

Teil – sein & Teil – haben[®]

Modellprojekt zur Erfassung der Bedarfe von Menschen mit
Komplexer Behinderung und zur Professionalisierung der
teilhabeorientierten Pflege und Begleitung

Abschlussbericht des Modellprojektes *Teil – sein & Teil – haben*[®]

Vorgelegt zur Abschlussveranstaltung
am 12.09.2019

Inhaltsverzeichnis

Projektsteckbrief	4
Einführung/Dank	6
I. Menschen mit Komplexer Behinderung – komplexe Forschungs- und Entwicklungsprozesse: Gesamtüberblick	10
I.1 Zur Entstehungsgeschichte des Modellprojekts	10
I.2 Menschen mit Komplexer Behinderung – terminologisch-anthropologische Annäherungen	15
I.3 Forschungsethische Prämissen des Modellprojekts	19
I.4 Menschen mit Komplexer Behinderung – Eingrenzung der Zielgruppe	21
I.5 Blick auf den komplexen Forschungs- und Entwicklungsprozess	25
II. Aspekte eines <i>Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses</i>	30
II.1 Ist Teilhabe nur ein Wort? Grenzen des aktuellen Teilhabe-Verständnisses	31
II.2 Teilhabe – Theorie der Gabe	38
II.3 Teilhabe – Asymmetrie und Hierarchie	43
II.4 Gabe-Praxis – Vulnerabilität	47
II.5 Gesamtzusammenfassung: Begründung für ein <i>Nichtausschließendes Teilhabeverständnis</i>	49
III. (Forschungsmethodisches) Vorgehen des Projekts	51
III.1 Forschungswerkstatt	51
III.2 Konstituierung des Befragungssamples	52
III.3 Teilhabeorientierung in Forschungsprozessen mit Menschen mit Komplexer Behinderung	53
III.4 Schriftliche Befragung	54
III.5 Individuelle Fallwerkstätten	54
III.6 Teilhabe-Tage (Alltagsbegleitung, Teilhabeorientierte Beobachtung, Interview)	55
III.7 Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse	56
III.8 Individuelle Erkenntnisse und Entwicklung von Teilhabeangeboten	57
III.9 Evaluation der Ergebnisse	58

IV. Bedürfnisse und Komplexe Behinderung	
Anthropologische Grundlagen und empirische Befunde	59
IV.1 Bedürfnisse und das menschliche Leben	59
IV.2 Menschliche Bedürfnisse und wissenschaftliche Systematisierungsversuche	60
IV.3 Neue Erkenntniswege sind gefordert	62
IV.4 Übersicht über das Bedürfnisspektrum	63
IV.5 Fazit	81
V. Anforderungen an eine Teilhabeorientierte Assistenz von Menschen mit Komplexer Behinderung	82
V.1 Professionelles Handeln in Heilpädagogik und Pflege	82
V.2 Teilhabeorientierung im professionellen Handeln – eine zusätzliche Anforderung?	85
V.3 Anforderungsbereiche Teilhabeorientierter Assistenz – Ergebnisse der Studie	87
V.4 Fazit: Ein komplexes Anforderungsprofil ist gefordert	114
VI. Handlungsempfehlungen, Transfer und Ausblick	115
VI.1 Haltungs- und Wissenserweiterung durch Fort- und Weiterbildung – Einführung in ein zweistufiges Bildungsmodell	115
VI.2 Curriculare und strukturelle Empfehlungen	116
VI.2.1 Strukturelle Empfehlungen	116
VI.2.2 Inhaltliche Empfehlungen	118
VI.2.3 Weiterführende Empfehlungen (Multiplikation)	120
VI.3 <i>Interdisziplinäres – Teilhabe – Instrument</i> ® (I – T – I ®) und andere Formen der Umsetzung von Teilhabeorientierter Assistenz	121
VI 4 Zusammenfassung und Ausblick	123
Literaturverzeichnis	126

Projektsteckbrief

Antragsteller:	KuBus e.V., Verein zur Förderung der Kultur, Bildung und sozialen Teilhabe für Menschen mit und ohne Behinderung, Köln (Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband)
Projektdauer:	01.06.2016 bis 30.09.2019
Ziele/Maßnahmen:	<p>Teilhabe von und für Menschen mit Komplexer Behinderung ist theoretisch begründet.</p> <p>Pflege und Assistenz von Menschen mit Komplexer Behinderung ist aus der Perspektive der Beteiligten unter dem Aspekt der Ermöglichung von Teilhabe erfasst</p> <p>Entwicklung von Handlungsempfehlungen zur teilhabeorientierten Pflege und Assistenz sowie von Modulen eines Fortbildungsprogramms</p>
Projektleitung:	Prof'in Barbara Fornefeld, Universität zu Köln, Department Heilpädagogik und Rehabilitationswissenschaften, Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit Komplexer Behinderung
Projektmanagement:	Dr. Caren Keeley, Akademische Rätin am Lehrstuhl Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit Komplexer Behinderung, Universität zu Köln
Wiss. Mitarbeitende:	M.A. Timo Dins, M.A. Stefanie Smeets, M.A. Alexandra Schaad, B.A. Barbara Schepp
Verw.-angestellte:	Brigitte Paffenholz-Bochniczek
Wiss. Beirat:	Dr. Dieter Schartmann (LVR), Norbert Müller-Fehling (ehem. Geschäftsführer BvKM), in Nachfolge Natalie Tauchert
Expert*innen:	Dr. Christian Bradl (Stellvertr. Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Heilpädagogik, Mitglied der Forschungswerkstatt KoB an der Universität zu Köln seit 12 Jahren; fachl. Unterstützung des Modellprojekt in curricularen und strukturell-politischen Fragen), M.A. Lena Grüter (Unterstützung bei der Datenerhebung und –auswertung im Kontext von KoB und psychischer Beeinträchtigung), B.A. Barbara Schepp (Logopädin, fachliche Beratung zur Unterstützten Kommunikation, Atem-, Schluck- und Sprechstörungen).

Praxispartner



Universität zu Köln, Department für Heilpädagogik und Rehabilitation



Bonner Werkstätten Lebenshilfe Bonn gGmbH



Diakonie Michaelshoven e.V.



Menschen im
Zentrum e.V.
Gemeinnütziger Verein

DasZ – Menschen im Zentrum e.V.



Diakoniewerk Essen gemeinnützige Senioren- und Krankenhilfe GmbH



Gold-Kraemer-Stiftung

Paul Krämer Haus gGmbH (Gold-Krämer-Stiftung)



Lebenshilfe Heinsberg

Lebenshilfe Heinsberg e.V.



Lebenshilfe
Nordrhein-Westfalen

Lebenshilfe Wohnen NRW gGmbH

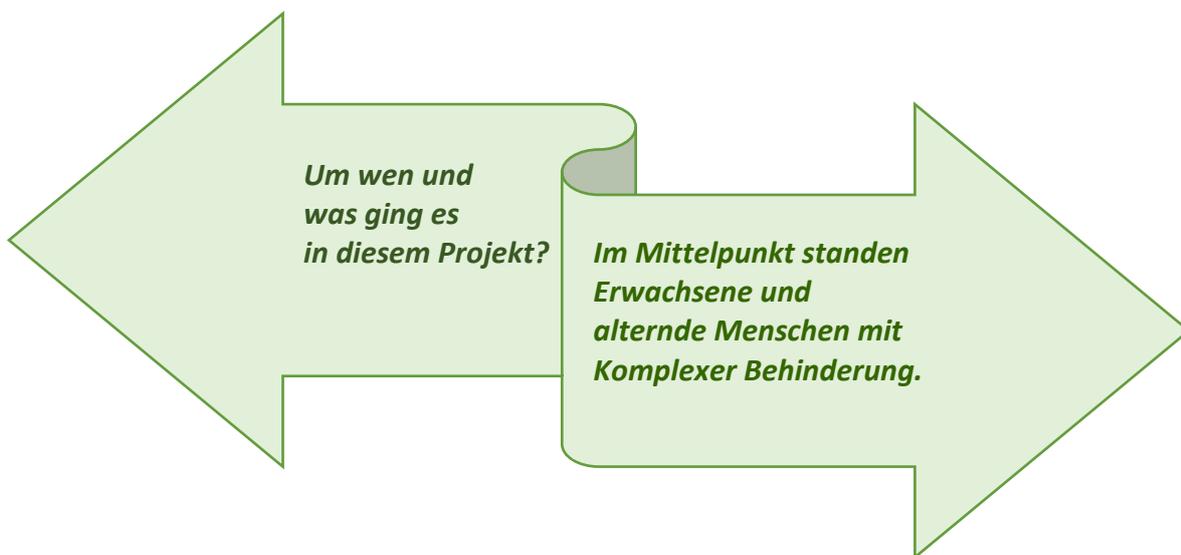


LVR HPH-NETZ WEST
Heilpädagogische Hilfen

LVR-HPH-Netz West – Heilpädagogische- Hilfen

Einführung und Dank

Im Juni 2016 begann die dreijährige Laufzeit des Modellprojekts *Teil – sein & Teil – haben*[®], d.h. die durch die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW geförderte Studie zur Erfassung der Bedarfe von Menschen mit Komplexer Behinderung. Ziel war es, in Kooperation mit der Universität zu Köln mehr über die Personengruppe der Erwachsenen mit gravierenden Beeinträchtigungen zu erfahren, um hierdurch zur Professionalisierung einer Teilhabeorientierten Pflege und Begleitung dieser Personengruppe beizutragen.



Mittlerweile hat sich das öffentliche Bewusstsein für die Belange dieser bislang stark marginalisierten Personengruppe verändert, was sich u.a. an den jüngsten Forderungen zur Verbesserung ihrer Gesundheitsversorgung zeigt: Die Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern erwarten, so heißt es in deren *Düsseldorfer Erklärung*, „dass 10 Jahre nach Ratifizierung der UN-BRK die Qualität der Versorgung von Menschen mit Behinderung weiter gestärkt und Barrieren in Bezug auf gesundheitliche Einrichtungen und Dienste weiter abgebaut werden. Ziel muss eine inklusive Gesundheitsversorgung sein“¹ (Beauftragte NRW, 21.3.2019, 1). Und weiter ist unter der Überschrift „Spezifische Versorgung von erwachsenen Menschen mit komplexer Behinderung“ zu lesen: „Altersunabhängig haben Menschen mit intellektuellen Lernschwierigkeiten und komplexen Behinderungen oftmals einen besonderen medizinischen Versorgungsbedarf. Da sie eine erhöhte Häufigkeit sowohl für körperliche und auch für psychische Erkrankungen aufweisen, ist ihr Bedarf umfassender. Diagnostik und Therapie sind häufig sowohl schwieriger als auch zeitaufwändiger und erfordern nicht selten die Beteiligung und Absprache verschiedener Fachrichtungen sowie fundierte Kenntnisse. (...)“ (ebd., 2 f.)

Die bereits abgeschlossenen Studien im Rahmen der Förderlinie „Pflege inklusiv“, gefördert durch die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, geben diesen Erwartungen Recht (vgl. Tacke et al.

¹ Düsseldorfer Erklärung der Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern (21.03.2019): www.lbb.nrw.de/pfd-download/duesseldorfer_erklaerung.pdf

2019). Dazu beigetragen hat möglicherweise auch ein gemeinsamer Aufruf eines hochschulübergreifenden Arbeitskreises von Wissenschaftler*innen, die in NRW aktuell zur Versorgung von Menschen mit geistiger und körperlicher Behinderung bzw. zur Komplexen Behinderung forschen (vgl. Autorenteam 2019).

Mit dem politischen Willen, die Vorgaben der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen in nationales Recht zu überführen, sind *Inklusion* und *Teilhabe* in aller Munde, was den betroffenen Menschen zugutekommt. Viel wurde in den vergangenen zehn Jahren vor allem im Bildungsbereich erreicht, Barrieren wurden abgebaut und das Bewusstsein für die Belange von Menschen mit Beeinträchtigungen geschärft. Aber eben *nicht für alle*. Mit Zunahme der Schwere von Beeinträchtigungen wächst die Gefahr ihrer Marginalisierung und Exklusion. Darum steigt in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Pflege mit zunehmendem Alter der Bewohner*innen bei den Mitarbeitenden die Unsicherheit im Umgang mit ihnen. Gleichzeitig sinkt das Interesse an praktikablen Lösungen bei den Verantwortungstragenden in Politik und Verwaltung. Die Probleme auf die Mitarbeitenden abzuwälzen, erweist sich letztendlich als *circulus viciosus* und verschlechtert die Lebensbedingungen der Bewohner*innen.

Teilhabe ist mehr als nur Dabeisein

Hier fragt das Modellprojekt *Teil – sein & Teil – haben*[®] nach den Gründen und entwickelt konkrete Konzepte und Methoden der Gestaltung von Teilhabe in den Lebensfeldern Wohnen, Arbeiten und Freizeit.

- *Teil – sein & Teil – haben*[®] kommt *aus* der Praxis;
- *Teil – sein & Teil – haben*[®] forscht *mit* der Praxis;
- *Teil – sein & Teil – haben*[®] gibt die Erkenntnisse und Entwicklungen an die Praxis zurück.

Nicht nur, weil es Usus ist oder Pflicht wäre, Förderern zu danken, beginnt dieser zusammenfassende Projektbericht mit Worten des Dankes. Dank ist eine Form des Zurückgebens, des Antwortens, die aus der ethischen Haltung der Anerkennung des Gegebenen und des Gebenden erfolgt. In der Wahrnehmung und Anerkennung der Gabe eines anderen Menschen verbergen sich gleichzeitig zentrale Aspekte des *Teilhabe-Verständnisses* dieser Studie, in der es nicht nur um die Erfassung von Bedarfen einer bislang weitgehend marginalisierten Gruppe ging: den Erwachsenen und älter werdenden Menschen mit komplexer Behinderung. Ziel des vieldimensionalen Projekts war es auch, Konzepte und Methoden zu entwickeln, die ihnen eine weitgehende Teilhabe in den Lebensbereichen Wohnen, Arbeit und Freizeit ermöglichen.

Zunächst ist denjenigen zu danken, die dieses Modellprojekt möglich gemacht haben: dem Stiftungsrat und Vorstand der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW für die Genehmigung der dreijährigen Förderung. Zu danken ist ebenso dem Vorstand des Kulturvereins KuBus e.V.[®] für die Beantragung des Projektes und die nicht nachlassende personelle und finanzielle Unterstützung², die nur mit der großzügigen Förderung durch die Pamphalon-Foundation³ möglich war. Ihre anerkennende Begleitung unserer Arbeit hat einen eigenen Wert.

Den Geschäftsführern und Partnern aus den beteiligten Einrichtungen gilt ebenso der Dank wie den Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats, Frau Natalie Tauchert in Nachfolge von Herrn Norbert Müller-Fehling und Herrn Dr. Dieter Schartmann. Ihr Wissen um aktuelle sozial- und behindertenpolitische Entwicklungen und ihr Engagement in der Sache waren wichtige Impulsgeber. Nicht zuletzt ist auch den Verwaltungskräften der Stiftung, der Universität zu Köln und KuBus zu danken, die kontinuierlich für die ordnungsgemäße Abwicklung der formalen Prozesse gesorgt haben.

Den Erwachsenen mit komplexer Behinderung, den sog. Proband*innen, ihren Bezugspersonen, den pflegerisch oder heilpädagogisch tätigen Fachkräften und Leitungskräften der beteiligten Einrichtungen danken wir für ihre ungewöhnliche Offenheit und Kooperationsbereitschaft. Gemeinsam mit ihnen wurden neue teilhabeorientierte Methoden entwickelt und erprobt, die über bisherige Forschungsformate hinausgehen. Hierdurch waren mehr Erkenntnisse und Ergebnisse zu gewinnen, als alle Beteiligten bei Antragstellung erwarten konnten. Mit der Publikationszusage des Verlags *Selbstbestimmtes Leben Düsseldorf* werden die Ergebnisse in Form von Aus- und Weiterbildungsmaterialien über die eigentliche Projektlaufzeit hinaus wirken und zu einer flächendeckenden Umsetzung von Teilhabemöglichkeiten beitragen.

2015 stellen Frau Prof'in Barbara Fornefeld und Frau Dr. Caren Keeley den Projektentwurf fertig und stellten ihn Herrn Norbert Killewald, Vorstand der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, und Herrn Stefan Juchems, Referent und zuständig für Modellprojekte und die Initiative „Pflege Inklusiv“ vor. Damals wurde bereits über notwendige Reformen im Gesundheits- bzw. Pflegebereich diskutiert und eine stärkere Vernetzung mit der Behindertenversorgung gefordert. Wir fanden bei den beiden Herren ein offenes Ohr und danken ihnen für ihre wohlwollenden und kritisch-konstruktiven Anregungen, mit denen sie unseren Forschungsprozess kontinuierlich begleitet haben.

Welche Fahrt der politische Reformprozess aufnehmen würde, war damals nicht absehbar. Er wirkte sich auf *Teil – sein & Teil – haben*[®] aus, z. B. durch steigende Kooperations-, Beratungs- und Forschungsanfragen Dritter, denen wir nicht allen nachgehen konnten, sollten die eigentlichen Aufgaben des Projektes nicht aus dem Blick geraten.

Diese und andere unerwartete Einflussfaktoren haben zu einer enormen Dynamik im Forschungs- und Entwicklungsprozess geführt, die von den Forschenden ein hohes Maß an Flexibilität und Kreativität verlangten. Gegeben waren sie mit dem außergewöhnlich motivierten

² KuBus[®] ließ die Marke *Teil – sein & Teil – haben*[®] somit die im Rahmen des Modellprojekts entwickelten Produkte durch das Deutsche Patentamt in München schützen.

³ Pamphalon-Foundation. Independent Foudation, Gainesville, USA

Team junger Wissenschaftler*innen: dem M.A. Rehabilitationswissenschaftler Timo Dins, der Pflege-Lehrerin Alexandra Schaad sowie der Sonderpädagogin und Krankenschwester Stefanie Smeets⁴. Sie bildeten sozusagen das „Herzstück des Projekts“. Unvoreingenommen haben sie sich den Erwachsenen mit Komplexer Behinderung, deren Bezugspersonen sowie den geschilderten Problemen der Fachkräfte angenommen. Die Fülle der Informationen haben sie unter Anleitung von Frau Dr. Keeley sorgsam dokumentiert und die Daten ausgewertet. Sie ließen sich zudem ohne jegliches Zögern auf wissenschaftlich wenig vertraute Theorien und Methoden ein, recherchierten und gestalteten so lange, bis tragfähige Lösungen gefunden waren. Ihr interdisziplinäres Fachwissen und ihre Erfahrung in der konkreten Arbeit mit der Personengruppe kamen hierbei zu Hilfe. In Fragen von Komplexer Behinderung und diagnostizierten Psychischen Störungen konnte sowohl bei der Datenerhebung wie -auswertung auf die Expertise von M.A. Lena Grüter gesetzt werden. Dank für ihr zusätzliches Engagement. So gelang es schließlich, mit dem *Bedürfnisspektrum*, als neuer Form teilhabeorientierter Analyse, Konkretes für die teilnehmenden Proband*innen und darüber hinaus zu entwickeln und mit dem *Anforderungsspektrum* die kollegiale Zusammenarbeit der pflegerisch, heilpädagogisch und agogisch tätigen Fachkräfte zu erleichtern.

Die Kreativität und der Ideenreichtum der drei Mitarbeiter*innen wurde tatkräftig unterstützt durch die Verwaltungsangestellte von KuBus® e.V., Brigitte Paffenholz-Bochniczek, die Verwaltungsangestellte des Lehrstuhls, Ingeborg Sungen, und die drei wissenschaftlichen Hilfskräfte, die Logopädin Barbara Schepp, Michelle Ebermann (M.A.) und Julia Klaus⁵. Die lösungsorientierte Zusammenarbeit des gesamten Teams, gemeinsam mit den Menschen mit Komplexer Behinderung und deren Bezugspersonen in den Einrichtungen, haben es möglich gemacht, dass nicht allein theoretisiert und gemessen wurde, sondern konkrete Umsetzungs- und Anwendungsmöglichkeiten entwickelt, erprobt und in curriculare Vorschläge und Lehrmaterialien überführt werden konnten.

Hinweise zum Projektbericht

Der vorliegende Projektbericht ist *ein Gemeinschaftswerk* des Forschungsteams, darum wird auf die Namensnennung bei den einzelnen Kapiteln verzichtet. Die Ermöglichung von Teilhabe wurde nicht nur mit und im Praxisfeld erreicht, sondern im Verlauf des Forschungsprozesses zunehmend auch nach innen wirksam, d. h. das gemeinsame Suchen und Fragen, das Diskutieren und Gestalten führten dazu, dass trotz unterschiedlicher Rollen und Verantwortungsbereiche inhaltlich kaum mehr auszumachen ist, „was von wem“ stammt. Dieser ideelle Wert der Forschungsarbeit ist ein Zeichen der Tragfähigkeit und Lebendigkeit unseres Teilhabe-Verständnisses und führte dazu, dass gemeinsam neue Wege begangen und innovative Methoden und Medien entwickelt werden konnten. Es ist unmöglich, das alles in diesem Bericht deutlich zu machen, darum haben wir uns auf das Wesentliche beschränkt. Näheres dazu wird im ersten Kapitel beschrieben.

⁴ vormals Stefanie Clauß

⁵ Allen ist hier in besonderem Maße zu danken.

Teil I Menschen mit Komplexer Behinderung – Komplexe Forschungs- und Entwicklungsprozesse

Gesamtüberblick

I.1 Zur Entstehungsgeschichte des Modellprojekts

Die Konzeption des Modellprojekts *Teil – sein & Teil – haben*[®] wird aus der Historie, aus seiner Entstehungsgeschichte, heraus verstehbar. Sie beruht auf Erfahrungen in der Kooperation von „Wissenschaft und Praxis“, wie sie seit 2001 in Form der sogenannten „*Forschungswerkstatt: Menschen mit Komplexer Behinderung*“ am Lehrstuhl von Frau Prof^r in Fornefeld gepflegt wird. Zum besseren Verständnis der theoretischen Grundlagen und leichteren Einordnung des methodischen Vorgehens wird dieser Zusammenhang kurz erläutert.

Die Kölner „*Forschungswerkstatt: Menschen mit Komplexer Behinderung*“ entstand, weil die Gruppe der Menschen mit gravierenden kognitiven und physischen Beeinträchtigungen innerhalb der Behindertenversorgung von jeher am stärksten marginalisiert wurde. Das Wissen über sie war und ist gering, und die Forschungsdesiderate sind groß. Bereits 2001 belegte das die „Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim“, die sog. Kölner Lebensqualitätsstudie. Zentrales Ergebnis der von Frau Prof^r in Fornefeld geleiteten und von Frau Dr. Monika Seifert und wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen durchgeführte Studie war: *Lebensqualität setzt mehr Möglichkeiten der Selbstbestimmung der Menschen mit schwerer Behinderung im Heim voraus sowie die Wahrung ihrer Interessen und Fähigkeiten.*

Schlussfolgerung

Die Personengruppe der Erwachsenen mit Komplexer Behinderung wird von denen, die mit ihnen arbeiten, als Herausforderung empfunden, weil Grenzen der eigenen Profession deutlich werden bzw. die eigene Professionalität nicht auszureichen scheint.

Diese Ergebnisse der Lebensqualitätsstudie verlangten nach inhaltlicher Vertiefung in engem Austausch mit Vertreter*innen unterschiedlicher Berufsgruppen. Die Überlegungen führten 2001 zur Gründung der sog. „*Forschungswerkstatt*“, zunächst mit dem Zusatz „Menschen mit schwerer Behinderung“, der 2007 in „Menschen mit Komplexer Behinderung“ geändert wurde. Die „*Forschungswerkstatt*“ war eine freiwillige, in regelmäßigen Abständen tagende Arbeitsgruppe, die sich ihre Themen und Ziele jeweils nach Bedarf gemeinsam stellte. Die Zusammensetzung der Mitglieder unterschied sich je nach Thema und variierte somit im Verlauf der achtzehn Jahre der Zusammenarbeit von Familienangehörigen über Verbandsmitglieder, Geschäftsführer*innen und Führungskräfte aus Behinderten- oder Altenhilfe, Mitarbeiter*innen von Einrichtungen der Behindertenhilfe bis hin zu Doktorand*innen, Kolleg*innen kooperierender Hochschulen⁶ und Studierenden.

⁶ z.B. University of Dundee/ Schottland, Katholische Universität Leuven/Belgien und zahlreiche andere (vgl. IASSID-SIRG PIMD)

Die Themen wurden von den Teilnehmer*innen in Form eines Problemaufrisses oder einer spezifischen Fragestellung vorbereitet, die Ergebnisse in Praxishandreichungen, Vorträge und Publikationen⁷ festgehalten und weitergegeben.

Als leitendes Prinzip der „*Forschungswerkstatt*“ galt und gilt im Grunde noch heute für die Forschungswerkstatt des Modellprojekts:

Leitprinzip

Nur durch Bündelung von Wissen aus unterschiedlichen Erfahrungsfeldern kann langfristig die Lebensqualität der Menschen mit Komplexer Behinderung verbessert werden.

Diese Form der interdisziplinären und kooperativen Zusammenarbeit als interessengeleiteter freiwilliger Zusammenschluss wurde als produktiv wahrgenommen, sodass die Motivation über viele Jahre erhalten blieb. Es gibt bis heute „Mitglieder der ersten Stunde“, die wesentlich zum Gelingen des Modellprojekts *Teil – sein & Teil – haben*[®] beigetragen haben.

Von den Erfahrungen der offenen, produktiven und innovativen Zusammenarbeit im Rahmen der „*Forschungswerkstatt: Menschen mit Komplexer Behinderung*“ hat das Modellprojekt *Teil – Sein & Teil – haben*[®] enorm profitiert. Zum einem, weil diese Arbeitsform erprobt und von Anfang an, ohne sie explizit so zu nennen, *teilhabeorientiert* war, allerdings noch ohne unmittelbaren Einbezug von Menschen mit Komplexer Behinderung selbst, sondern nur von Eltern und Geschwistern. Zum anderen, und das ist wohl das Wesentlichere, führte die teilhabebezogene Zusammenarbeit von „Praxis und Wissenschaft“ zu gegenseitiger Anerkennung, Wertschätzung und Vertrauen. Sie war in gewissem Sinne der „Türöffner“ für das Modellprojekt.

Schlussfolgerung

Nicht der Status eines Menschen ist entscheidend, sondern seine Fähigkeit zuzuhören und mitzudenken, um mit seinen Erfahrungen und seinem Wissen zur Lösung offener Fragen beizutragen.

Die entstandene Vertrauensbasis in der Zusammenarbeit war ein Grund, weshalb die Mitglieder der *Forschungswerkstatt: Menschen mit Komplexer Behinderung* Frau Prof'in Fornefeld und Frau Dr. Keeley ermutigten, es mit der Beantragung eines großen Forschungsprojekts zu versuchen, in das Erwachsene mit Komplexer Behinderung selbst einbezogen sind und dadurch Modellcharakter entsteht. Auch wenn ein Teil der Initiator*innen selbst nicht mitarbeiten konnte, so waren sie als Vertreter*innen und stetige Ansprechpersonen zur Seite.

⁷ In den 18 Jahren dieser Form der Zusammenarbeit sind eine Fülle von spezifischen Fragen zur Komplexen Behinderung angesprochen, erforscht und zu beantworten versucht worden: z.B. „Migration und schwere Behinderung“ (Dissertationen von Julia Halfmann oder Juana Ntourou), „Diagnostik des Frühkindlichen Autismus und selbstverletzendem Verhalten im Erwachsenenalter“ (Dissertation von Gerrit Grünes), „Narration als Zugang zu Trauerprozessen von Menschen mit Komplexer Behinderung“ (internationales Projekt Young/Fornefeld 2015), um nur einige wenige zu nennen.

Die Mitglieder der Forschungswerkstatt standen kontinuierlich von Anfang bis zum Schluss mit konstruktiv-kritischen Anregungen zur Verfügung⁸. Das folgende Statement von Frau Torres-Ehm, das sie uns für diesen Bericht zur Verfügung gestellt hat, mag als Grund gelten:

„Die konsequente Teilhabeorientierung und die enge Verzahnung von wissenschaftlichem Arbeiten und gelebter Praxis waren für uns die herausragenden Merkmale dieses Projektes.

Durch die Betrachtung aus der Perspektive Nehmen – Geben – Erwidern haben wir so viele fachliche, bereichernde Impulse für unsere Arbeit bekommen. Wir haben immer wieder erkannt und erfahren, wie Menschen trotz dieser extrem schwierigen Lebensbedingung einer komplexen Behinderung ein aktiver, teilnehmender Partner sind – wenn wir uns aufmerksam und auf Augenhöhe auf den Dialog einlassen.“ (Torres-Ehm 16.08.2019)

⁸ Für das geschenkte Vertrauen und die unermüdliche Unterstützung danken wir allen Mitgliedern der alten und neuen Forschungswerkstatt.

Die Mitglieder der „Forschungswerkstatt *Teil – Sein & Teil – haben*®“ waren Leitungskräfte in den Bereichen Pflege, Heilpädagogik in den Lebensfeldern: Wohnen, Arbeit und Freizeit⁹:



Bonner Werkstätten Lebenshilfe Bonn gGmbH

Vertreten durch: Frau Torres- Ehm, Martina Memmer-Albert



Diakonie Michaelshoven e.V.

Vertreten durch: Regina Philipsenburg



DasZ – Menschen im Zentrum e.V.

Vertreten durch: Christa Carol



Diakoniewerk Essen gemeinnützige Senioren- und Krankenhilfe GmbH

Vertreten durch: Angelika Hardenberg-Ortmann



Paul Krämer Haus gGmbH (Gold-Krämer-Stiftung)

Vertreten durch: Ute Hauck, Michael Obst



Lebenshilfe Heinsberg e.V.

Vertreten durch: Judith Liebens, Michael Kleinen



Lebenshilfe Wohnen NRW gGmbH

Vertreten durch: Marion Schubert



LVR-HPH-Netz West – Heilpädagogische- Hilfen

Vertreten durch: Brigitte Woters-Hucko, Stefanie Minnaert, Dr. Christian Bradl

Um die Erwachsenen mit Komplexer Behinderung selbst aktiv in den Forschungs- und Entwicklungsprozess einbeziehen zu können, reichte die bisher erprobte Arbeitsform der Forschungswerkstatt nicht mehr aus. Partizipativ oder genauer teilhabeorientiert Forschen bedeutete, das Projekt *Teil – Sein & Teil – haben*® nach wissenschaftlichen Gütekriterien stärker terminologisch, erkenntnistheoretisch und methodologisch zu strukturieren. Darum soll es im Weiteren gehen.

⁹ Die Mitglieder der Forschungswerkstatt haben der Nennung ihres Namens zugestimmt. Neben inhaltlichen Diskussionen während der Sitzungen an der Universität war ihre Aufgabe innerhalb der eigenen Institution, für die Forscher*innen Kontakte zu den Proband*innen sowie den mit ihnen tätigen Fachkräften und Bezugspersonen herzustellen.

Zusammenfassung

Wenn man sich das Forschungsdesign mit seiner Methodenvielfalt von Teil – sein & Teil – haben® mit seinen unterschiedlichen Erfahrungs- und Reflexionsniveaus genauer anschaut, erkennt man, dass die Ursprungsform der „Forschungswerkstatt“ in den sog. „Fallwerkstätten“ weiterlebt. Sie hat sich zu einer teilhabenorientierten Form der Zusammenarbeit weiterentwickelt: Kooperation von Erwachsenen mit komplexer Behinderung, den Fachkräften und Bezugspersonen auf der Grundlage des entwickelten Instruments des *Bedürfnisspektrums*.

I.2 Menschen mit Komplexer Behinderung: Terminologische und anthropologische Annäherung

Im Mittelpunkt des Modellprojekts stehen Erwachsene und alternde Menschen mit Komplexer Behinderung. Der Name „*Menschen mit Komplexer Behinderung*“ wurde 2008 als Fachterminus in die „Pädagogik für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung“¹⁰ eingeführt (vgl. Fornfeldt 2008). In Praxis und Fachliteratur hatte sich ein geradezu inflationärer Gebrauch der Adjektive von „schwerbehindert“, „schwerstbehindert“ über „mehrfachbehindert“ bis hin zu „schwerstmehrfachbehindert“ breitgemacht. Dabei sagt die Verwendung der Superlative mehr über deren Nutzer aus als über die damit bezeichnete Person. Den Menschen allein anhand des Grads seiner kognitiven und psycho-physische Beeinträchtigungen zu bezeichnen, stigmatisiert ihn unweigerlich als Person und missachtet das bio-psycho-soziale Verständnis von Behinderung, wie es 2001 von der Weltgesundheitsorganisation eingeführt wurde¹¹.

Die organische Schädigung eines Menschen mit ihren bio-psychischen Folgen ist kein statischer Zustand, d.h. sie verändert sich im Verlauf des Lebens. Die bio-psychische Verfasstheit des Menschen ändert sich nicht nur durch Alterungsprozesse oder durch therapeutische Interventionen sondern auch mit und durch die Art und Weise, wie sie von Dritten gesehen und beurteilt wird. Behinderung hängt somit stark von der Perspektive ab, unter der ein*e Betrachter*in sie anschaut. Zu bedenken ist, dass die „Außensicht“ auf Behinderung, die Fremdeinschätzung, anders ist als die Sicht des Menschen auf sich selbst, die Eigenperspektive.

Das zeigt der nachfolgende Erfahrungsbericht von Frau B., den sie uns für den Projektbericht zur Verfügung gestellt hat. Sie ist Mutter von Janine Dersch¹², einer Probandin im Modellprojekt:

„Janine hat eine Stoffwechselerkrankung, Glutaracydurie Typ 1, und kann sich weder koordiniert bewegen, noch essen und vor allen nicht sprechen. Sie ist auf ständige Hilfe angewiesen. Ihre geistigen Fähigkeiten sind aber nur wenig eingeschränkt, d.h. sie hat durchaus Vorstellungen über ihre Lebensplanung, ihre beruflichen Wünsche, ihre Freizeitgestaltung. Die Schwierigkeit hierbei liegt im Erkennen der Wünsche. Dafür sind ein gutes Einfühlungsvermögen und eine gute Beobachtungsgabe nötig. In der Familie ist es beispielsweise so, dass wir unsere Tochter zu einem Thema oder Wunsch fragen und hoffen, das Problem zu treffen. Durch Augenkontakt und Mimik kann sie auf die Fragen antworten. Das größte Problem hierbei ist, die richtige Frage zu stellen. Das in der Werkstatt durch die Uni Köln durchgeführte Projekt hat uns Eltern nochmal aufgezeigt, wie umfassend und schwierig Teilhabe für Menschen mit komplexer Behinderung am Leben außerhalb der Familie ist. Ein gutes Ergebnis wird sich nur in Zusammenarbeit mit allen der Person bekannten Beteiligten (Eltern, Freunde, Schulbegleitung, Lehrern, Gruppenleitern der Werkstatt, Krankenschwestern etc.) erreichen lassen. Dabei ist extrem wichtig, Entscheidungen des Behinderten zu akzeptieren. Uns ist aufgefallen, wie oft wir über den Kopf unserer Tochter hinweg über sie entscheiden, ohne sie dazu zu befragen. Dies führt sicherlich in manchen Situationen unmittelbar zu Frust. Wir arbeiten dran, dies zu vermeiden. Immer gelingt es uns nicht“.

¹⁰ Wie dieses Teilgebiet der Geistig- und Körperbehindertenpädagogik Anfang der 2000er Jahre hieß.

¹¹ Weltgesundheitsorganisation 2001

¹² Namen der Proband*innen werden pseudonymisiert.

Die Erfahrungen von Frau B. sind hier nicht nur als Beispiel der Eltern- oder Angehörigensicht zu sehen. In ihrer Beschreibung von Stellvertreterentscheidungen unterscheidet sich die Praxis nicht wesentlich von der der Mitarbeitenden in Einrichtungen. Diese Überlegungen führen zu folgenden anthropologischen Thesen:

Leitsatz

Behinderung ist weder Krankheit noch Makel eines Menschen. Behinderung ist Teil des Menschen, ist *ein* Wesensmerkmal seiner Person unter zahlreichen *anderen*, die seine Identität prägen. Als unverwechselbares Subjekt ist er Teil der Gemeinschaft und gestaltet sie mit.

Behinderung ist ein *Phänomen*, das als solches immer mehr ist, als man denkend von ihm erfassen kann (vgl. Fornefeld 2008, 69). In einer phänomenologischen Sichtweise² kommen zwei Dimensionen zusammen:

1. die Alltagserfahrung von Behinderung, das ursprüngliche Empfinden und Wahrnehmen, die unvermittelte Anschauung und
2. das Nachdenken, Werten, Urteilen über die Alltagserfahrung bzw. subjektive Erleben von Behinderung, die Erkenntnis als Reflexion (vgl. ebd.).

Die Erfahrungen, die man *mit* Behinderung macht, sind gleichzeitig mit subjektiven Empfindungen verbunden. Diese gehen dem Denken *über* Behinderung voraus. Im o.g. Beispiel mag man geneigt sein, die Beschreibung von Frau N. vorschnell als subjektiven Erfahrungsbericht einer Mutter abzutun. Doch macht man sich die Mühe und liest den Brief von Frau B. ein zweites Mal, erkennt man, dass sie im Nachdenken über ihre unmittelbaren, persönlichen Erfahrungen diese erst abstrahiert und dadurch zu einer neuen Sichtweise auf ihre Tochter gelangt. In praxisnaher, insbesondere in teilhabeorientierter Forschung verfahren Wissenschaftler*innen im Grund wie Frau B. Das aus der unmittelbaren Begegnung mit einem Menschen mit komplexer Behinderung gewonnene Erfahrungswissen spielt in den Reflexionsprozessen von Teil – sein & Teil – haben® eine wichtige Rolle, auf die im Verlauf des Projektberichts noch ausführlicher eingegangen wird. Reflektieren und Entwickeln von Theorien über die Praxis sind somit immer der zweite Schritt¹³. An dieser Stelle ist erst einmal festzuhalten:

² Die Phänomenologie ist eine Erkenntnistheorie, die heute nicht nur in den Geisteswissenschaften eine regelrechte Renaissance erfährt. Sie wird im Rahmen des Projektberichts nur benannt, weil sie mit ihren anthropologischen und ethischen Theorien einen wesentlichen Beitrag zur Konzeptualisierung *eines Nichtausschließ-enden Teilhabeverständnisses* beiträgt. Da phänomenologische Anthropologie ihr Denken aus den Alltagserfahrungen heraus entwickelt, gelingt mit ihr, und unter Zuhilfenahme systemisch-strukturellen Denkens und Argumentierens die Rückführung in die Praxis. Das phänomenologisch-hermeneutische Denken ist im Modellprojekt inter- und transdisziplinär angelegt und von zirkulärer Struktur, d.h. es versteht sich selbst als vieldimensionaler, multimedialer und nicht abgeschlossener Prozess, auf den im Weiteren noch näher eingegangen wird. Eine Vertiefung der erkenntnistheoretischen und methodologischen Reflexionen würde hier zu weit führen. Sie erfolgen im späteren Grundlagenband und können dort zur Lektüre empfohlen werden.

¹³ Auf diesen Sachverhalt wird hingewiesen, weil er u.a. dazu führte, dass es in der konkreten Konfrontation des universitären Forscherteams mit den Proband*innen selbst zur Revision methodischer Planungen und/oder zum erneuten Abgleich der gewonnenen Daten zwischen pflegerischer und heilpädagogischer Interpretation kam.

Schlussfolgerung

„Nicht der Behinderungsbegriff an sich ist das Schwierige, sondern das Phänomenhafte der Behinderung“ (Fornefeld 2008, 74).

Vor dem Hintergrund dieser phänomenologisch-anthropologischen Überlegungen erscheint es unmöglich, einen angemessenen, d.h. nicht stigmatisierenden, allgemeingültigen Fachterminus für die gemeinte Personengruppe zu finden. Trotz der Kritik kann nicht ganz auf den Behinderungsbegriff verzichtet werden, weil mit ihm Rechte des Menschen verbunden sind, die zur Abgrenzung von anderen Gruppen, Festlegung von Bedarfen und zur Beantragung finanzieller Unterstützung, z.B. bei der Unterbringung in bestimmten Institutionen, notwendig sind. Hier erweist sich zwar das Klassifikationsschema der ICF (vgl. www.dimdi.de) als praktikabel, doch neben krankheits- und umweltbezogenen Kriterien, spielen auch *personenbezogene* eine ganz zentrale Rolle¹⁴. Diese sind zwar Teil des ICF-Modells, deren Ausformulierung bleibt jedoch weiterhin ein häufig gefordertes Desiderat. Gerade die Bestimmung individueller, personenbezogener Einflüsse ist im Kontext der Ermöglichung von Teilhabe erforderlich, weil es eben bei ihr um mehr als nur um eine gute medizinisch-therapeutische, pflegerische und institutionelle Versorgung geht. Teilhabe ist ein rechtlich verankerter Anspruch eines jeden Menschen! Behinderung unter dem Personenaspekt zu sehen heißt:

Leitsätze

Behinderung ist als ein Phänomen mit einer ungeordneten Struktur zu sehen und als solches in seiner Vieldeutigkeit¹ anzuerkennen. Die Festlegung des Phänomenhaften der Behinderung auf einen Zustand gleicht dem Anhalten einer Uhr. Doch sie muss angehalten werden, um z.B. Bedürfnisse einer Person erfassen und entsprechend darauf reagieren bzw. angemessen agieren zu können.

Diese Überlegungen haben 2008 zur Einführung der Bezeichnung „Menschen mit komplexer Behinderung“ geführt, die sich als Name für die Personengruppe versteht und ausdrücklich nicht als neue Klassifikation, wobei „Komplexer“ nur in der Großschreibung ein Zeichen der impliziten Werthaltung ist. In der Kleinschreibung „Menschen mit komplexer Behinderung“ ersetzt er lediglich die alten Superlative, ohne das veränderte Menschenbild zu beachten.

„Die Bedeutung eines Wortes oder Satzes kommt erst durch das Wie seiner wirklichen Verwendung im sozialen Kontext zustande“.
(Wittgenstein nach Bezzel 1988, 31)

¹⁴ (vgl. <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/bthg-kompass/bk-bedarfsermittlung-icf/icf/fd1-1005/>)

Nach mehr als zehn Jahren hat sich der Name als Fachterminus im pädagogisch-rehabilitativen Feld weitgehend durchgesetzt. Im Rahmen des Modellprojekts *Teil – sein & Teil – haben*[®] ist es zur Entwicklung und Durchsetzung eines *Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses* wichtig, die eigene Werthaltung der Personengruppe gegenüber von vornherein offen zu legen. Im Vorfeld der Entwicklung des theoretischen und methodischen Konzepts, der sog. Konzeptualisierung des Projekts, waren eine ganze Reihe forschungsethischer Fragen zu klären, von denen eine zentrale vorgestellt wird.

Zusammenfassung

In der Art, wie der Name geschrieben wird, in der Groß- oder Kleinschreibung des Wortbestandteils „Komplex“, deutet sich die Sichtweise derjenigen an, die ihn verwenden. Hierin zeigt sich ihr Menschbild, d.h. inwieweit sie die von ihnen bezeichnete Person in ihrer Ganzheit sieht:

Die Wertung einer Person hängt auch davon ab, wie ihre Behinderung vom Anderen betrachtet und benannt wird.

I.3 Forschungsethische Prämisse des Modellprojekts

Teil – sein & Teil – haben[®] bezieht sich gleichzeitig auf zwei Disziplinen¹⁵, die Pflegewissenschaft und die Behinderten- bzw. Heilpädagogik¹⁶, in denen Menschen mit komplexer Behinderung unterschiedlich gesehen und gewertet werden. Darum waren von vornherein forschungsethische Prinzipien festzuhalten, die für alle am Modellprojekt beteiligten Personen bindend sind. Diese sind:

Forschungsethische Prinzipien

(nach Schnell & Heinritz vgl. 2006, 21f)

1. Prinzip: Der Forscher¹⁷ muss begründen können, warum zu Thema Forschung überhaupt notwendig ist.
2. Prinzip: Der Forscher muss erklären können, was das Ziel seiner Forschung ist und unter welchen Umständen die Probanden an ihm mitwirken.
3. Prinzip: Der Forscher muss das methodische Vorgehen seines Vorhabens explizieren können.
4. Prinzip: Der Forscher muss einschätzen können, ob seine Forschungsfrage ethisch relevante positive oder negative Folgen für den Probanden hat.
5. Prinzip: Der Forscher muss vor der Realisation seines Vorhabens die durch die Realisierung möglicherweise auftretenden Verletzungen und Schäden abschätzen (...).
6. Prinzip: Der Forscher muss abschätzen, welche Folgen das Forschungsvorhaben für den/die Probanden haben kann. „Es darf kein Forschungsvorhaben durchgeführt werden, wenn die absehbaren Folgen gegen die Menschenwürde bzw. Menschenrechte verstoßen.
7. Prinzip: Der Forscher darf keine falschen Aussagen über den Nutzen seiner Forschung abgeben.
8. Prinzip: Der Forscher muss die geltenden Datenschutzbestimmungen beachten.

Im Kontext des Teilhabeanspruchs von Erwachsenen und alternden Menschen mit komplexer Behinderung muss kontinuierlich gefragt werden, ob diese acht Prinzipien ausreichen¹⁸. Auch wenn es im Modellprojekt *Teil – sein & Teil – haben*[®] nicht um klinische Forschung geht, sondern um eine Forschung, die Proband*innen dort aufsucht, wo sie leben und arbeiten, so ist doch zu bedenken, dass Menschen mit komplexer Behinderung äußerst *vulnerable Personen* sind. Wenn man mit ihnen forscht, muss darum ein ethischer Schutzraum (vgl. Schnell 2017) geschaffen werden, um ihre Würde und ihre Rechte als Mensch nicht zu verletzen, und die Reflexion darüber muss in das Forschungsgeschehen integriert werden (vgl. Kapitel 2 des Projektberichts).

¹⁵ Den hier vorgestellten gemeinsamen forschungsethischen Prämissen schlossen sich das interdisziplinär zusammengesetzte universitäre Forscherteam, die Mitglieder der Forschungs- und Fallwerkstätten wie auch der wissenschaftliche Beirat im gemeinsamem Einvernehmen an.

¹⁶ Heute als Teil im außerschulischen Bereich werden beide vielerorts als Teilgebiete der Rehabilitationswissenschaften aufgefasst.

¹⁷ In der Quelle wird nur die männliche Form verwendet. Im Rahmen des Modellprojekts sind alle Geschlechter gemeint.

¹⁸ Im Grundlagenband wird hierauf eine Antwort gegeben.

Die Medizin betrachtet den Menschen als erkrankten Patienten, während in Bereichen der Pflegewissenschaft und Heilpädagogik der Mensch in seiner Vulnerabilität gesehen wird. Schnell definiert die Vulnerabilität in Bezug zur Leiblichkeit und Endlichkeit des Menschen: „Jeder Mensch ist als leibliches Wesen geboren, lebt, altert und muss sterben“ (2017, 10). Somit wäre im Grunde jeder Mensch vulnerabel. Im forschungsethischen Kontext ist eine Unterscheidung wichtig, weil sich hier das Kriterium der Vulnerabilität auf Menschen bezieht, die aufgrund ihrer besonderen Lebensumstände, ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation, ihres Alters oder kognitiven Möglichkeiten in der Selbstbestimmung so eingeschränkt sind, dass sie Unterstützung bei der Durchsetzung ihrer eigenen Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse benötigen. Darum hat Prof. Dederich (2016) im Rahmen der Kick-off-Veranstaltung des Projekts folgenden ethischen Forschungsgrundsatz aus der Perspektive der Heilpädagogik formuliert:

Leitsatz

„Je verletzt, verletzlicher ein Proband ist, desto achtsamer muss die Forschungsdurchführung ausgerichtet sein“¹⁹.

Mit dieser Prämisse hat sich das universitäre Forscherteam in einem intensiven interdisziplinären forschungsethischen Diskurs befasst. Die zuvor beschriebene Auseinandersetzung mit dem Behinderungsverständnis und die nachfolgenden Ausführungen zur Eingrenzung der Zielgruppe mögen im Projektbericht als Beispiele forschungsethischer zunächst ausreichen.

Zusammenfassung

Die *Achtsamkeit* gegenüber der vulnerablen Gruppe im Forschungsprozess ernstnehmen bedeutet:

- Erwachsene und alternde Menschen mit Komplexer Behinderung als die *eigentlichen Auftraggeber*innen* des Modellprojektes aufzufassen. Dazu wurde eine fundierte Umdeutung ihrer bisherigen Rolle nötig.
- *Achtsam sein* heißt im Kontext der Studie, gängige Postulate von „Gleichheit und Gleichwertigkeit“ kritisch zu hinterfragen.
- *Achtsam sein* bedeutet auch, die individuellen Bedürfnisse, Fähigkeiten der Menschen mit Komplexer Behinderung kennenzulernen und sich nicht länger auf Stellvertreteraussagen zu verlassen.
- *Achtsam sein* verlangt das Suchen konkreter Wege, um *mit* den Betroffenen¹ selbst nach deren Bedürfnissen und Fähigkeiten zu fragen.
- *Achtsam sein* macht es angesichts der Heterogenität der Klientel notwendig, sie einzugrenzen.

¹⁹ Mit diesen Worten kommentierte Prof. Markus Dederich die Aufgabe des Modellprojekts im Rahmen der Auftaktveranstaltung am 30.09.2016.

I.4 Menschen mit Komplexer Behinderung – Eingrenzung der Zielgruppe

Bei Beantragung im Sommer 2015 wurde die Zielgruppe des Modellprojekts folgendermaßen beschrieben: „Innerhalb der Gesamtpopulation der Menschen mit geistiger Behinderung gilt sie als die leistungsschwächste. Monokausal sind weder die Beeinträchtigungen noch die Lebensumstände dieser Personengruppe zu erfassen; d.h.: sowohl die Behinderung ist multifaktoriell bedingt (organisch-physisch, psychisch, sozial und/oder strukturell), als auch ihre Lebenslage (häufige Wechsel der Lebensorte, Krankenhausaufenthalte, Verlegung in Psychiatrien, Ausschluss aus Institutionen wie der Förderschule oder Werkstatt für behinderte Menschen, oft wechselndes Personal in Therapie, Pflege und Unterstützung). Das steigert die Komplexität noch, die es schwierig macht, die Lebenswirklichkeit und Bedürfnisse der Personengruppe zu erfassen“ (KuBus e.V.[®], Gesamtentwurf vom 13.08.2015).

Anhand einer umfassenden Literaturrecherche wurden folgende Symptome²⁰ analysiert und deren Folgen aufgezeigt:

Symptombeschreibung	Einschränkungen	Folgen
kognitive Beeinträchtigung + ↓	geringes Wort- und Sprachverständnis	mangelnde Selbstwahrnehmung und -einschätzung
physische Beeinträchtigung + ↓	starke kommunikative Einschränkungen	unzureichende Ausdrucksmöglichkeiten bzgl. eigener Befindlichkeit
psychische Beeinträchtigung	starke kommunikative Einschränkungen	unzureichende Ausdrucksmöglichkeiten bzgl. eigener Befindlichkeit

Auf der Ebene der Reaktionen der Umwelt, vor allem der pflegerisch oder heilpädagogisch Tätigen standen nach Literaturanalyse und Beschreibung von Mitarbeitenden aus Einrichtungen bei Projektbeantragung folgende Aspekte im Vordergrund:

- Veränderungen im Verhalten dieser Menschen werden von Mitarbeiter*innen oftmals unreflektiert der geistigen Behinderung zugeschrieben;
- nicht erkannte Schmerzen werden als Verhaltensstörung interpretiert;
- Probleme bei der Nahrungsaufnahme werden als Verweigerungshaltung gedeutet;
- physische und psychische Veränderungen in Verbindung mit unangemessenen pädagogisch-pflegerischen Interventionen führen zu Zusatzbeeinträchtigung;
- bisherige Konzepte und Methoden der Pflege und heilpädagogischen Lebensbegleitung sind ungeeignet, weil sich physische und psychische Beeinträchtigungen bei Erwachsenen mit Komplexer Behinderung anders zeigen;
- Möglichkeiten der Mit- oder Selbstbestimmung und zur Teilhabe, werden oftmals nicht gewährt, weil sie von Fachkräften als solche gar nicht erst erkannt werden (vgl. ebd.).²¹

²⁰ medizinisch-psychologischer Art

²¹ Vier Jahre später und nach Abschluss des Projektes ist festzustellen, dass die gemeinsame Forschungstätigkeit mit den Menschen mit Komplexer Behinderung selbst sowie mit deren pflegerisch und heilpädagogisch tätigen Fachkräften die Forschenden eines Besseren belehrt haben. Dazu in den Folgekapiteln mehr.

Die skizzierten Symptome und deren Folgen sind in höchstem Maße individuell und ändern sich mit jeder Person und im Kontext der jeweiligen Lebens- und institutionell-personellen Rahmenbedingungen. Da war es naheliegend und notwendig, bereits bei Projektbeantragung durch Kategorienbildung strukturelle Orientierungen zu geben. Sie erfolgten, indem anhand von zentralen Symptom- und Verhaltensmerkmalen die Zielgruppe der Erwachsenen mit Komplexer Behinderung in sechs Untergruppen geteilt wurde:

Menschen mit geistiger Behinderung ohne Verbalsprache	Sie können ihre Wünsche und Bedürfnisse nur unzureichend oder gar nicht zum Ausdruck bringen. Sie werden von Bezugspersonen kaum oder gar nicht verstanden.
Menschen mit geistiger Behinderung und Zusatzbehinderungen (= Mehrfachbehinderungen)	Zu den kognitiven Beeinträchtigungen kommen körperliche und Sinnesschädigungen hinzu. Diese Personengruppe bezeichnet man auch als schwerstbehinderte Menschen.
Menschen mit geistiger Behinderung und Multimorbidität	Im Verlauf des Lebens entwickeln Menschen mit geistiger Behinderung i.d.R. zusätzliche Erkrankungen.
Menschen mit geistiger Behinderung und Doppeldiagnose	Mit der Schwere der kognitiven Beeinträchtigung wächst die Vulnerabilität für die Entwicklung einer psychischen Beeinträchtigung. Die Prävalenzrate liegt bei > 60%.
Menschen mit geistiger Behinderung und gravierenden Verhaltensproblemen	Mit dem Grad der Behinderung korrelieren starkes selbst- und fremdverletzendes Verhalten.
Alte Menschen mit geistiger Behinderung	Es wird davon ausgegangen, dass sich diese Personengruppe in den Einrichtungen versechsfacht.

Vom Ende her betrachtet, fünf Jahre später und nach Abschluss des Projekts ist festzustellen, dass diese Kategorienbildung zwar sinnvoll für die erste Forschungsphase bei der Auswahl der Probanden*innen war, sie jedoch weder zur Konzeptualisierung eines umfassenden Teilhabeverständnisses und sich schon gar nicht oder nur bedingt geeignet erwies zur Entwicklung von Teilhabemöglichkeiten.

Schlussfolgerungen

1. Das Denken auf der Basis psycho-physischer Einschränkungen lenkt den Blick einseitig auf den Körper des Menschen, auf die Pathologie und Symptomatik.
2. Die mentalen Fähigkeiten (Denken können, Willen und Interessen haben, auf Erfahrungen und Erinnerungen zurückgreifen können u.a.m.) geraten ins Abseits.
3. Das Phänomenhafte der Behinderung wird nicht erkannt und in Verbindung mit der Konzentrierung auf das Körperliche gesehen, und im Sinne einer „pathologischen Gebrechlichkeit“ verschwinden die sozialen Konstruktionen von Behinderung.



Teil – sein & Teil – haben[®] hat zu Erkenntnissen geführt, die den Blick auf die Menschen mit Bedürfnissen und Fähigkeiten freilegt, wenn man sie nicht länger nur aus ihrer Körperlichkeit und physischen Verletzlichkeit heraus sieht. Sie sind auch als Erwachsene mit einer immer individuellen Lebensgeschichte zu betrachten.

Leitsatz

Wenn es in Forschung und Entwicklung um die Einlösung ihres Teilhabeanspruches von Erwachsenen mit Komplexer Behinderung in ihrem Lebensalltag geht, ist *Anderes* als bisher verlangt.

Jetzt sollte nicht der Eindruck entstehen, dass die kognitiven, physischen und psychischen Beeinträchtigungen und die erforderlichen medizinischen, pflegerischen, therapeutischen und andragogischen Interventionen im Verlauf des Projekts keine Rolle gespielt hätten. Dem ist keinesfalls so. Ohne fundiertes Fachwissen handelt niemand professionell. Ist das Wissen allerdings nur einseitig auf die eigene Profession und deren Erkenntnisse und Methoden begrenzt, kommt man in einem unbekanntem, weil noch nicht ausreichend bestellten Handlungsfeld allein nicht weiter.

„Alle müssen zusammenarbeiten“, hat sich Frau B. in ihrem Statement für ihre Tochter N. gewünscht. Wie die Zusammenarbeit mit dem Ziel der Haltungsveränderung und Kompetenzerweiterung in beiden Professionen gelingen kann, wurde im Projekt *Teil – sein & Teil – haben*[®] untersucht, die entwickelten Methoden zur Umsetzung des Teilhabeanspruches der Erwachsenen mit Komplexer Behinderung in der Praxis erfolgreich erprobt.

Dabei spielt der gelebte interdisziplinäre und kooperative Austausch eine ganz zentrale Rolle. *Nicht jede und jeder Mitarbeitende muss alles können*. Angesichts der komplexen Lebenslagen der ihnen anvertrauten Menschen muss jeder Mitarbeitende aber wissen, wann und wo die Grenzen der eigenen Profession erreicht und die Unterstützung, der Rat oder auch die Fachkompetenz einer anderen erforderlich ist. Und das gilt für Mitarbeitende mit pflegerischer, heilpädagogischer oder therapeutischer Vorbildung gleichermaßen.

Diese Forderung ist ein Erkenntnis unter vielen, zu denen das Projekt durch die intensive und kooperative Zusammenarbeit von Wissenschaft und Praxis gekommen ist. Hierzu war ein multidisziplinäres und -methodisches Vorgehen notwendig, das zum einen von allen am Forschungsprozess Beteiligten viel Innovationsbereitschaft und Kreativität verlangte. Zum anderen entstand hierdurch eine dynamische multimethodische Forschungspraxis.

Zusammenfassung

1. Zu den im Rahmen des Projekts untersuchten Menschen mit komplexer Behinderung gehören:
 - Erwachsene mit geistiger Behinderung im Sinne einer Mehrfachbeeinträchtigung (mit diagnostizierten körperlich-motorischen und/oder Wahrnehmungsbeeinträchtigungen wie hochgradige Seh- oder Hörbeeinträchtigungen);
 - Erwachsene mit geistiger Behinderung und Multimorbidität (mit zusätzlichen Erkrankungen wie z.B. Diabetes u.a.m.);
 - alternde Menschen mit geistiger Behinderung (mit beginnenden dementiellen Erkrankungen u.U. bereits in einem jüngeren Lebensalter);
 - Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung (nach ICD 10 GM F 84.0- vormals „Frühkindlicher Autismus“);
 - Erwachsene mit geistiger Behinderung und schwierigem Verhalten (mit einem Verhalten, das beispielsweise für die Umgebung schwer zu interpretieren ist oder sich und andere gefährdet);
 - Erwachsene mit geistiger Behinderung und diagnostizierter psychischer Erkrankung.
2. In die Studie einbezogene Lebensorte von Menschen mit komplexer Behinderung waren:
 - Wohnen: stationäre Wohnstätten in unterschiedlicher Trägerschaft;
 - Arbeiten: Werkstätten für Menschen mit Behinderung in unterschiedlicher Trägerschaft;
 - Freizeit: Angebote der Wohnstätten, angegliederten Einrichtungen oder im familiären Umfeld

I.5 Blick auf den komplexen Forschungs- und Entwicklungsprozess

Mit dem demographischen Wandel steigt die Zahl der Menschen mit Komplexer Behinderung, die kaum über Verbalsprache verfügen und umfassende Unterstützung bei der täglichen Lebensgestaltung benötigen. Sie scheinen kaum von den gegenwärtigen behindertenpolitischen Trends zur Verwirklichung einer „vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft“ zu profitieren (vgl. Präambel und Art. 1 der UN-BRK). Die Einrichtungen der Behinderten- und Altenhilfe äußern sich zunehmend überfordert, wenn sie dieser Klientel gerecht werden wollen. Während pflegerisch tätigen Fachkräften häufig das erforderliche behinderungsspezifische Wissen fehlt, sind heilpädagogisch Tätige hier mit pflegerischen Aufgaben konfrontiert, auf die sie während der Ausbildung nicht vorbereitet wurden.

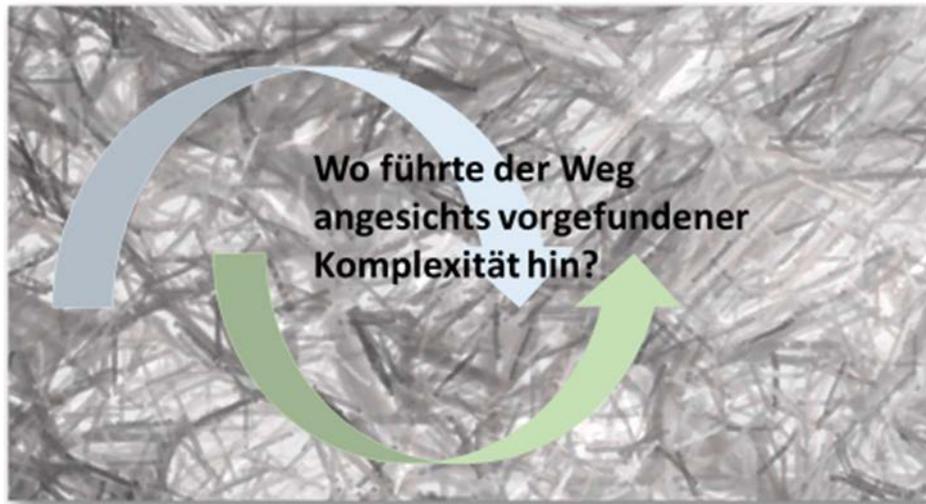
Leitsatz

Nicht *an* den Menschen mit Komplexer Behinderung forschen sondern *mit* ihnen.

Hier setzte das Modellprojekt *Teil – sein & Teil – haben*[®] an, indem *Teilhabe* als Begriff und Konzept sowohl theoretisch als auch empirisch analysiert und auf die Implikationen für Menschen mit Komplexer Behinderung untersucht wurde. Dazu mussten neue Wege der teilhabeorientierten Erfassung der Belange einer Personengruppe entwickelt werden, die nicht zu sich selbst mit gängigen Forschungsmethoden befragt werden konnten. Sie äußern sich selbst eher durch ihr Verhalten als durch Worte. Ziel des dreijährigen Projektes war es, die in einem interdisziplinär-partizipativen Forschungsprozess gewonnenen Erkenntnisse den Menschen selbst und ihren Assistent*innen so zurückzugeben, dass sie beide Möglichkeiten der Teilhabe in den Lebensfeldern von Wohnen, Arbeit und Freizeit erkennen und gemeinsam gestalten können.

Zielbereiche des Modellprojektes waren

1. Teilhabe von Menschen mit Komplexer Behinderung soll theoretisch begründet werden (Konzeptualisierung).
2. Pflege und Assistenz von Menschen mit Komplexer Behinderung sollen aus der Perspektive aller Beteiligten unter dem Aspekt der Ermöglichung von Teilhabe erfasst werden (Alltagserfassung).
3. Handlungsempfehlungen zur teilhabeorientierten Pflege und Assistenz sowie Module eines Fortbildungsprogramms sollen entwickelt werden (Professionalisierung).



Im Verlauf des Forschungsprozesses entwickelte sich zwischen der Tätigkeit der Forschenden und Praxispartner eine ungewöhnlich produktive Dynamik, die eine schrittweise Rückführung der Erkenntnisse, entwickelten Methoden und Medien bereits während des Prozesses selbst möglich machte. Hierdurch sind die Entwicklungen bereits auf ihre Relevanz für Erwachsene mit Komplexer Behinderung wie für ihre Assistent*innen evaluiert. Die am Projekt beteiligten Einrichtungen arbeiten bereits mit den Reflexionsinstrumenten.

Aufgrund der Multidimensionalität des Forschungsgeschehens kann der vorliegende Projektbericht nur einen ersten Einblick vermitteln. Zur Vertiefung werden im kommenden Jahr ein Theorieband und ein Materialband mit einer Reihe von Handreichungen für die pflegerisch-heilpädagogische bzw. die agogische²² Begleitung von Erwachsenen mit Komplexer Behinderung in unterschiedlichen Lebensfeldern erscheinen. Das im Rahmen des Modellprojekts entwickelte und erprobte *Interdisziplinäre- Teilhabe - Instrument*® (I - T - I[®]) enthält zahlreiche Einsatzmöglichkeiten in der konkreten Erhebung der Teilhabefähigkeiten von Menschen mit Komplexer Behinderung und ihren agogischen Assistent*innen. Es spielt zudem eine wichtige Rolle im Rahmen des geplanten zweistufigen Aus- und Weiterbildungsprogramms (s. Kapitel VI).

Schlussfolgerung

Der Titel: *Teil - sein & Teil - haben*® wurde zum Programm des Projekts. Es führte am Ende zu mehr, als 2015 bei Beantragung zu erwarten war.

Modellprojekte dienen in den Bildungs-, Kultur- und Sozialwissenschaften wie auch in der modernen Pflegewissenschaft nicht vordringlich der Quantifizierung von Bedarfen, sondern sie haben ausdrücklich einen innovativen Auftrag. Sie wollen und sollen die Praxis verändern, wie in

²² Agogik (von griechisch ἀγειν/άγειν, dt. führen, transportieren, treiben, ziehen) ist ein Sammelbegriff der Sozialwissenschaften. Man versteht darunter heute u.a. das professionelle Begleiten und Beraten von Menschen. In den Erziehungswissenschaften wird die Agogik als Teil der Erwachsenenbildung aufgefasst.

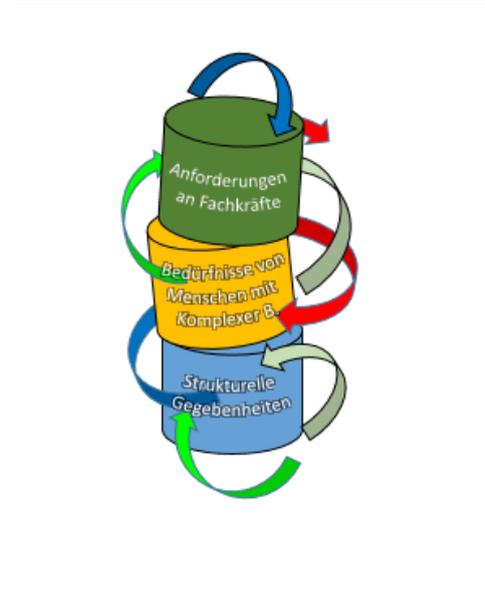
den Vorbemerkungen schon angedeutet. Das Modellprojekt *Teil – sein & Teil – haben*[®] hat den Auftrag, neben der multimethodischen Erfassung bestehender Wissens- und Handlungsbedarfe von Fachkräften der Pflege und Heilpädagogik, auf einer fundierten Theoriebasis passgenaue, neue Konzepte und Methoden der Teilhaberealisation mit unterschiedlichen Personengruppen zu entwickeln und Anregungen für die Weiterbildung von Fachkräften zu geben. Dabei besteht immer die Gefahr, dass die Konzept- und Methodenentwicklung wissenschaftlicher Selbstzweck bleibt, der den Menschen weder zur Einlösung ihres Teilhabeanspruchs noch zur Verbesserung ihrer Lebensqualität dient. Durch das Projektziel der Professionalisierung von pflegerischen und pädagogischen Fachkräften trägt *Teil – sein & Teil – haben*[®] mit der Entwicklung eines *modularisierten Fort- und Ausbildungsprogramms* zur Nachhaltigkeit des Teilhabe-Konzeptes bei.

Teil – sein & Teil – haben[®] ist ein Projekt mit einem enormen Komplexitätsgrad. Er entsteht u.a. durch die Komplexität des Behinderungsphänomens, die strukturelle Vielfalt der Lebensräume der Personengruppe verbunden mit den handelnden Akteur*innen in den Einrichtungen und nicht zuletzt auch durch die Komplexität der individuellen Lebensläufe und -erfahrungen. Hinzu kommt auf der wissenschaftlichen Seite die Öffnung des Forscherblicks auf zwei Disziplinen mit unterschiedlicher Zielsetzung (und damit einhergehend unterschiedlichen Bezugstheorien und Methoden) und doch in der Alltagspraxis mit oftmals gleichen Handlungs- und Haltungsanforderungen.

So entsteht bei der Konzeptionierung und Durchführung eines solchen Projekts die Notwendigkeit, dieser Komplexität durch Offenheit, Flexibilität und einer permanent reflexiven Haltung zu begegnen. Nur so kann der Tatsache Rechnung getragen werden, dass sich Zielperspektiven, Theoriebildung, empirische Erhebung und inhaltliche Gestaltung gegenseitig bedingen bzw. zur multiperspektivischen Betrachtung immer wieder in Bezug gesetzt werden müssen. Der gesamte Projektverlauf kann daher als zirkulär bezeichnet werden, was auch als besonderes Merkmal des Prozesses zu bezeichnen ist und sich an allen Stellen des Projekts wiederfinden lässt.

Die spezifischen Fragestellungen des Projekts machten es zwingend notwendig, einen „innovativen“ Weg zu gehen, der die Projektbeteiligten in allen Phasen und bei jedem Erkenntnismoment zu einem zirkulären Denk- und Handlungsprozess im Sinne eines Transfers (in Theorie, Empirie und Praxis) aufforderte. Dabei war es auch erforderlich, ein Teilhabeverständnis zu berücksichtigen, was sich im Rahmen des Projektes weiter- und mitentwickelte.

Die Komplexität dieses Vorgehens ist kaum abbildbar. Die folgende Grafik soll daher nur den Versuch darstellen, das Ineinandergreifen der unterschiedlichen Ebenen, Perspektiven, Teilschritte und Erkenntnisse abzubilden. Sie symbolisiert somit die verschiedenen Dimensionen, die bei der Durchführung des Projekts berücksichtigt bzw. entwickelt wurden, wie zum Beispiel die zielorientierten, inhaltlichen, theoretischen, interaktionalen, empirischen und forschungsmethodischen Perspektiven.



Ausgehend von den drei Projektzielen ergaben sich drei (Erarbeitungs-)Phasen:

Zunächst verfolgte das Projekt ein theoretisches Ziel. Für ein grundlegendes Verständnis und die weitere empirische Arbeit war es notwendig, Teilhabe von und für Menschen mit Komplexer Behinderung theoretisch zu begründen und zu fundieren. Der aktuelle Teilhabebegriff ist sehr schillernd und vielseitig verwendet, aber nur bedingt auf den Personenkreis übertragbar, weshalb eine ethisch-anthropologische Fundierung von Teilhabe erarbeitet und dem weiteren Vorgehen zugrunde gelegt wurde. Entsprechend der zirkulären Vorgehensweise wurden diese konzeptionellen Überlegungen zum Teilhabeverständnis prozessbegleitend entwickelt, aktualisiert und ausgearbeitet und nicht, wie es einer linearen Vorgehensweise entsprechen würde, am Anfang des Projektes und vor der Untersuchungsphase „festgelegt“. Die Ergebnisse dieses Entwicklungs- und Diskursprozesses werden im folgenden Kapitel II dargestellt und erläutert.

Des Weiteren verfolgte das Projekt das empirische Ziel, Pflege und Assistenz von Menschen mit Komplexer Behinderung aus der Perspektive aller Beteiligten unter dem Aspekt der Ermöglichung von Teilhabe zu erfassen. Gerade in der forschungsmethodischen Konzipierung wird das zirkuläre Vorgehen sichtbar. Nur durch stetige Reflexions-, Interaktions- und Transformationsprozesse war die (teilhabeorientierte) Gestaltung der Erhebungsinstrumente und Forschungsprozesse überhaupt möglich. Eine Zusammenfassung dieser methodologischen und methodischen Aspekte wird in Kapitel III dargestellt.

Im Zentrum der Untersuchung standen die Bedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung und die Anforderungen an die strukturellen Gegebenheiten und die Fachkompetenzen im Kontext ihrer Pflege und Begleitung. In Kapitel IV und V werden diese Erkenntnisse exemplarisch und überblicksartig skizziert. Auch hier zeigt sich vor allem in der Darstellung die spezifische (zirkuläre) Besonderheit des Prozesses. Es handelt sich nicht um eine formale Darstellung der Ergebnisse, sondern um eine exemplarische Abbildung der erfolgten Analyse-, Reflexions-

und Diskussionsergebnisse, die unter der Perspektive der Bedürfnisse von Menschen mit komplexer Behinderung (Kapitel IV) und der Perspektive der Anforderungen an Fachkräfte (Kapitel V) dargestellt werden.

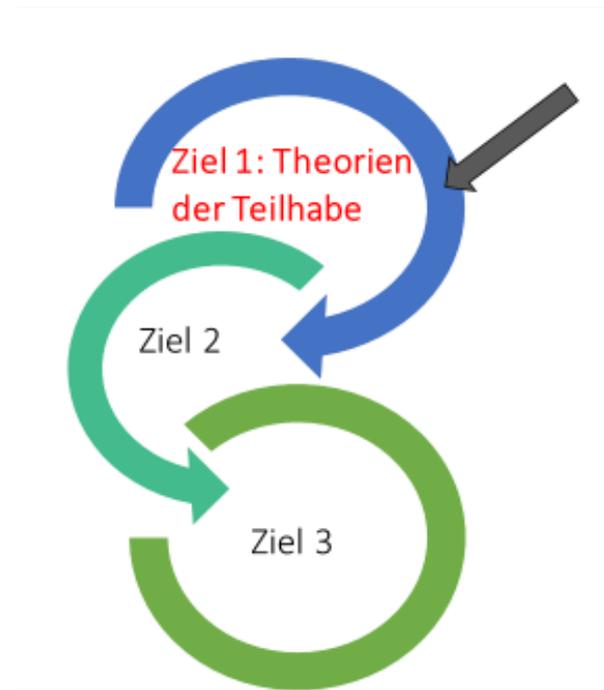
Das dritte Ziel des Projekts richtet sich auf den Transfer der Erkenntnisse und beinhaltet die Entwicklung von Handlungsempfehlungen zur teilhabeorientierten Pflege und Assistenz, die sich u.a. in Überlegungen zu einer curricularen Gestaltung möglicher Fortbildungsmodule abbilden und in der Entwicklung von Instrumenten und methodischen Zugängen (basierend auf den Ergebnissen) zur Anwendung in verschiedenen Lebensfeldern kommen (vgl. Kapitel VI.)²³

Schlussfolgerungen

1. Wer teilhabeorientiert mit Menschen mit komplexer Behinderung forschen will, muss dies mit einem erhöhten Grad an Komplexität in der theorie- wie methodenbezogenen Konzeptualisierung, der Datenerhebung und -auswertung sowie in den Transferleistungen tun.
2. Wer sich auf diesen Prozess einlässt, erkennt, dass gerade im kreativen Umgang mit der Komplexität viel innovatives Potential steckt, das auf allen Ebenen genutzt werden kann.

²³ Alle drei Ziele wurden so erreicht, dass der Transfer der Ergebnisse in die Praxis, in den am Modellprojekt beteiligten Institutionen vollzogen wurde. Dem Vorstand von KuBus e.V. obliegt nun die Aufgabe, durch Publikation des Grundlagen- und Materialbandes sowie des *Interdisziplinären – Teilhabe – Instruments*[©] für die flächendeckende Implementierung zu sorgen. Die Zusage dazu liegt vor.

Soll der dynamische Forschungs- und Entwicklungsprozess von *Teil – sein & Teil – haben*[®] nachvollziehbar beschrieben werden, muss zunächst die Perspektive der Betrachtung bestimmt werden. Die nachfolgende Grafik versteht sich als Vereinfachung der vorausgegangenen. Sie symbolisiert die äußeren Pfeile, die sich um die drei Erarbeitungsphasen ranken. Sie deuten die verschiedenen Theorieebenen an, die sich in der Bearbeitung der drei Ziele umeinander bewegen und somit immer weiterentwickeln.



Im Folgenden soll es um die Entwicklung eines erwachsenen und alternden Menschen mit komplexer Behinderung *Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses* gehen. Dieses vertiefende Nachdenken über die existentielle Bedeutung von Teilhabe wird gerade heute nötig. Das biopsychosoziale Partizipationsmodell von Behinderung hat zwar zu Einstellungsveränderungen gegenüber Menschen mit Behinderung geführt, doch vor dem Hintergrund des aktuellen Wertewandels der Gesellschaft haben Mitarbeitende in den Einrichtungen für Menschen mit komplexer Behinderung größere Schwierigkeiten, ihr Tun zu rechtfertigen.

Eine Ursache des Wertewandels sieht der Philosoph und Kulturwissenschaftler Byung-Chul Han in der Dominanz marktwirtschaftlicher Interessen, die immer mehr alle Lebensbereiche bestimmen. Hierdurch machten sich die Vorstellungen breit, die nicht mehr den Wert des anderen Menschen an sich sehen, sondern den Anderen und das Andere in seiner Andersheit als ungleich und fremd (vgl. Han 2016). Menschen mit Behinderung werden in diesem Sinne als ungleich oder fremd wahrgenommen, ihre Andersheit wird negativ bewertet, wodurch es immer wieder zur Abwertung ihrer Person kommt.

Es werden heute aber auch diejenigen in ihrer Leistung nicht wahr- und ernstgenommen, die sich mit Menschen mit komplexer Behinderung beschäftigen, d.h. die Familienangehörigen mit

ihren Leistungen bis hin zu pflegerisch und heilpädagogisch tätigen Fachkräften werden verkannt und nicht adäquat wertgeschätzt. Die innovative und bindende Kraft, die in der Teilhabe steckt, droht angesichts dieses Werteverlusts völlig aus dem Blick zu geraten. Die Ergebnisse des Modellprojekts *Teil – sein & Teil – haben*[®] zeigen, dass es sich lohnt, einmal anders auf das aktuelle Teilhabe-Verständnis zu schauen.

II.1 Ist Teilhabe nur ein Wort? – Grenzen des aktuellen Teilhabe-Verständnisses

„Menschen, die sich in Sorge-Verhältnissen und in Wissenserwerbsverhältnissen begegnen, sollten ihre Beziehungen nicht restlos kapitalisieren und diese den Marktbedingungen nicht gänzlich unterwerfen“ (Vogel 2010 nach Wils & Baumann-Hölzle 2019, 118).

Ruth Baum-Hölzle und Jean-Pierre Wils schauen aus medizin- und pflegeethischer Perspektive auf den aktuellen Wertewandel. Das Gesundheitswesen unterziehen sie einer kritischen Sichtung, weil sie der Überzeugung sind, „dass gesundheitspolitische Maßnahmen und erst recht gesundheits-ökonomische Gesichtspunkte das Nachdenken über die Angemessenheit eines Gesundheitswesens nicht monopolisieren dürfen“ (2019, 8). Ihre weiteren Überlegungen werden am Ende des Kapitels noch einmal aufgegriffen. An ihnen lassen sich u.a. die geforderten Haltungsänderungen gegenüber der pflegerischen und heilpädagogischen bzw. agogischen Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung begründen. Diese Haltungsveränderungen können zum ethischen Fundament und handlungsrelevanten Band zwischen verschiedenen Disziplinen und Professionen mit eigenem Fachwissen über komplexe Behinderung werden. Das Bewusstsein für die Gemeinsamkeiten ist für das *Nichtausschließende Teilhabeverständnis* unverzichtbar, ohne die bestehenden disziplinen- und professionsbezogene Unterschiede zu übersehen oder zu negieren.

Um diesen komplizierten Sachverhalt verdeutlichen zu können, soll nun exemplarisch auf die Verwendung des Teilhabe-Begriffs in der Behindertenversorgung hingewiesen werden.

„Teilhabe ist mehr als Dabeisein“, stellt Hans Weiß in seinem Anfang 2019 veröffentlichten Beitrag fest. „Sie ist auch (Mit-)Gestalten und (Mit-)Wirken, aktives Beteiligtsein, in dem es darum geht, gestaltenden Einfluss auf die eigenen Lebensumstände zu haben“ (Weiß 2019, 8).

Dieses Verständnis von Teilhabe geht auf die UN-BRK zurück und auf deren Umsetzung im deutschen Recht, dem sog. Bundesteilhabegesetz (BTHG). Beide Rechtsgrundlagen gehen von der „vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft“ (Art. 1 UN-BRK) bzw. vom „Leben in der Gemeinschaft“ (§1 BTHG) aus (vgl. Weiß ebd.). „Durch die Verletzlichkeit des Menschen ist Teilhabe und Teilsein in gemeinsam geteilten Lebenszusammenhängen ebenso wie Anerkennung ein Grundbedürfnis des Menschen“ (Dietrich 2017 nach Weiß 2019, 8).

Um das Teilsein *in* der Gemeinschaft sowie die Teilhabe *an* ihr zu erreichen, sieht das BTHG fünf Leistungsgruppen vor:

1. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation;
2. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben;
3. unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen;
4. Leistungen zur Teilhabe an Bildung;
5. Leistungen zur sozialen Teilhabe (vgl. § 5 BTHG).

Die fünf Leistungsgruppen machen den Doppelcharakter der gesetzlichen Teilhabeformel deutlich: Einerseits haben Menschen mit Behinderung ein Recht auf medizinische Rehabilitation, Arbeit, existenzsichernde Unterstützung und Bildung, andererseits erhöhen diese anzubietenden Maßnahmen die Teilhabemöglichkeiten des Einzelnen: *Teilhabe an* und *durch* Rehabilitation, *an* und *durch* Bildung usw. (vgl. Dietrich 2017).

Schlussfolgerung 1

Der aktuelle Reformprozess soll demzufolge *Teilhabemöglichkeiten* durch strukturelle, soziale und kulturelle Veränderungen schaffen, um gleichzeitig zur *Teilhabebefähigung* der Menschen mit Behinderung beizutragen.

Dieser Doppelcharakter der sozialrechtlichen Forderungen nach Anerkennung und Erfüllung des *Teilhabe-Anspruchs* aller Menschen bereitet nicht nur in Bezug auf die Gruppe der Menschen mit komplexer Behinderung Schwierigkeiten. Geht man davon aus, dass der Mensch eine auf *Teilhabe* angewiesene und dazu fähige Person ist, ist es eigentlich überflüssig, die *Teilhabebefähigung* erst durch das Schaffen von Möglichkeiten zur Teilhabe zu erreichen.

Leitsatz

Unter ethischen Gesichtspunkten ist jeder Mensch zur Teilhabe fähig, sonst könnte er gar nicht leben.

Schlussfolgerung 2

Teilhabe ist heute ein vielzitiertes Ziel der Entwicklung im Sozial- und Gesundheitsbereich und dennoch kein Garant für dessen Umsetzung: *Teilhabe kann man weder verordnen noch nicht erzwingen.*

In der Diskussion um die Umsetzung der Forderung nach Teilhabe von Menschen mit komplexer Behinderung werden bislang vorwiegend Fragen der Finanzierbarkeit angesichts ihres hohen Assistenzbedarfs erörtert²⁴. Diese einseitige Sichtweise hindert die Fortentwicklung, manifestiert die Marginalisierung der Personengruppe und verhindert letztendlich *Teilhabe*, weil bestehende *Teilhabe*-Chancen erst gar nicht in den Blick kommen.

Grenzen der *Teilhabe* beruhen auch auf Grenzen „in den Köpfen“. Diese sind in Bezug auf Erwachsene und alternde Menschen mit komplexer Behinderung vielschichtig, wie in den Kapiteln IV und V des Berichts noch gezeigt wird. Da die komplexe Behinderung ein multidimensionales Phänomen ist (vgl. Kapitel I.2) und die *Teilhabe* phänomenhaft ist, wurden im Verlauf des Forschungsgeschehens immer wieder anthropologische und sozialetische Reflexionen notwendig. Von den erkennbaren Grenzen in den Verständnisweisen von *Teilhabe* sowie denen der Umsetzung von *Teilhabe* waren immerzu beachtenswerte Aspekte zur Entwicklung eines *Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses* zu gewinnen.

Teilhabe ist mehr als „Dabei sein“, wurde zuvor mit Hans Weiß (ebd.) festgestellt. *Teilhabe* basiert auf den Vorerfahrungen der Menschen, die einander begegnen oder kulturelle Angebote miteinander teilen. Auf welche Erfahrungen greifen Menschen mit komplexer Behinderung zurück? Eine erste Antwort liefern individuelle Lebensgeschichten. Doch diese sind in Institutionen²⁵ kaum bekannt, zumal wenn deren Bewohner*innen ein höheres Lebensalter erreicht haben. Darum scheint der folgende Exkurs erwähnenswert.

Exkurs: Lebensgeschichten von Menschen mit komplexer Behinderung als Grenzmarken der Teilhabe

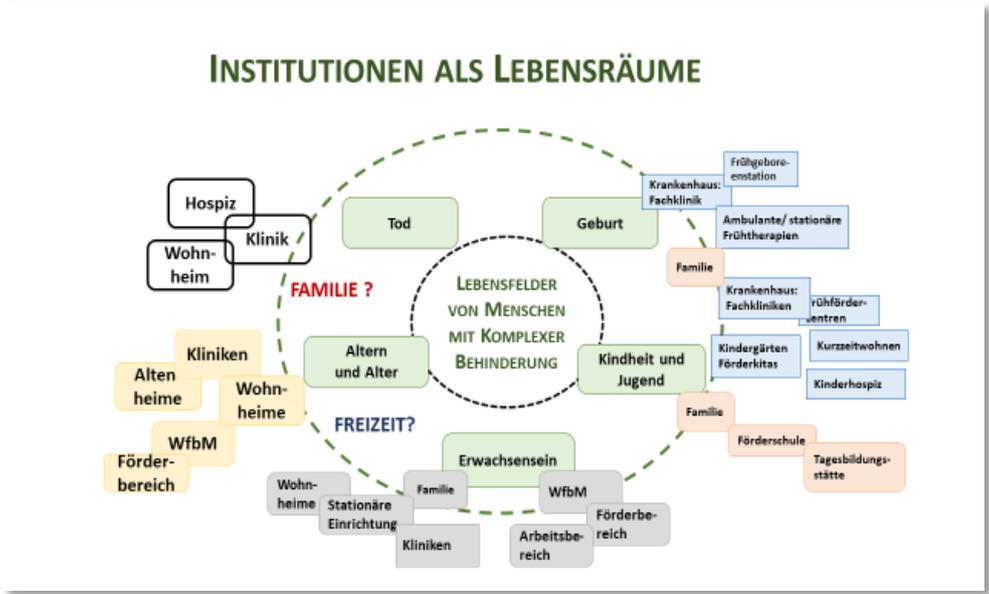
Teil – sein & Teil – haben[®] hat zu Erkenntnissen geführt, die zeigen, wie wichtig es ist, sich mit den institutionellen und professionsbezogenen Lebenskontexten der Klientel auseinanderzusetzen, bevor man über Änderungen nachdenkt. Die nachfolgende Grafik gibt einen ersten Eindruck von der Fülle an Institutionen und Fachkräften unterschiedlicher Provenienz, mit denen Menschen mit komplexer Behinderung jenseits der Primärfamilie zu tun haben.

²⁴ Wenn Teilhabe ausschließlich unter ökonomischen Aspekten betrachtet wird, übersieht man das Potential, das in ihrem steckt, wenn man sie als mehrdimensionales kulturübergreifendes Phänomen versteht, wie es in Kapitel II.2 vorgestellt wird.

²⁵ Wie im Rahmen des Modellprojekts festzustellen war.



Obwohl diese Grafik keinen Anspruch auf Vollständigkeit hat, macht sie die Fülle und Heterogenität der strukturellen und professionellen Bezüge deutlich, mit denen Menschen mit Komplexer Behinderung im Verlauf ihres Lebens konfrontiert sind. Offen bleibt, ob und inwieweit die verschiedenen Institutionen und Professionen miteinander kooperieren, indem sie beispielsweise die Übergänge mit dem Menschen mit Komplexer Behinderung begleiten. Im Rahmen des Modellprojekts wurde zwar eine Eingrenzung der Bezugsgruppe auf Erwachsene und alternde Menschen mit Komplexer Behinderung und auf die Lebensfelder Wohnen, Arbeiten und Freizeit vorgenommen, dennoch bleibt das Bild der professionellen Unterstützer*innen vieldimensional bis diffus.



In dieser Einführung macht die Grafik Bezeichnung²⁶ deutlich, wie viele oft nicht mitgedachte Faktoren, Bezüge, Institutionen und Professionen Einfluss auf das Leben eines jeden Menschen mit Komplexer Behinderung nehmen. Auch wenn nicht alle möglichen institutionell-strukturellen Merkmale aufgeführt sind, so muss die Grafik in Bezug auf die Population der Studie um die zentralen Aspekte des zuvor gelebtes Lebens und Lebensereignisse ergänzt werden, also die individuelle Lebensgeschichte eines Erwachsenen oder alternden Menschen mit Komplexer Behinderung.

Im Rahmen von *Teil – sein & Teil – haben*[®] reichte das Alter der Proband*innen von 25 bis 65 Jahren und betraf Männer und Frauen. Alter und Geschlecht spielen im Lebenskontext eines Menschen eine wichtige Rolle. Das wird bei der Personengruppe der Erwachsenen mit Komplexer Behinderung oft übersehen. Die heute über 35-jährigen und älteren Menschen mit gravierenden kognitiven und physischen Beeinträchtigungen haben i.d.R. viele Jahre in stationären Einrichtungen, vielfach in geschlossenen Abteilungen psychiatrischer Kliniken mit oft wechselndem Personal gelebt.

Nicht ohne Grund wurde eigens eine Stiftung zur Entschädigung der Gewalterfahrungen und das Leid gegründet, die Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen in sog. Behindertenheimen und Psychiatrien in der Nachkriegszeit in beiden deutschen Staaten erfahren haben. Da die älteren Proband*innen zu dieser Klientel gehören, soll der nachfolgende Kurzbericht über die Zwischenergebnisse, der von der Stiftung in Auftrag gegebenen Studie, hier einen ersten Eindruck vermitteln²⁷.

„Das Schicksal von Kindern und Jugendlichen in Heimen für Menschen mit Behinderungen, in Krankenhäusern sowie psychiatrischen Kliniken wurde bisher zu wenig beachtet“, heißt es im Zwischenbericht der Stiftung „Anerkennung und Hilfe“.

„Dabei ist diese Gruppe groß. Für den Zeitraum von 1950 bis 1975 umfasst sie nach Schätzungen bis zu 116.000 Kinder und Jugendliche in der BRD und bis zu 140.000 für den Zeitraum von 1949 bis 1990 in der DDR¹.

Ihren spezifischen Unrechtserfahrungen und ihrem individuellen Leid widmet sich das Forschungsprojekt, das seit 2018 für die Stiftung Anerkennung und Hilfe durchgeführt wird. Neben einer individuellen Anerkennung von erlittenem Leid und Unrecht durch persönliche Gespräche in Anlauf- und Beratungsstellen der Stiftung soll durch die historische Bearbeitung auch zur öffentlichen Anerkennung beigetragen werden. Die Forschung, die von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern der Universitäten Düsseldorf, Berlin, Bochum und Heidelberg sowie des Deutschen Instituts für Heimerziehung in Berlin durchgeführt wird, konzentriert sich für die Bundesrepublik Deutschland auf den Zeitraum zwischen 1949 und 1975 (Beginn der Psychiatriereformen) und für die DDR auf den Zeitraum zwischen 1949 und 1990 (Wiedervereinigung)“.

Im ersten Zwischenbericht ist zu lesen: „Zeitzeugen berichten in bedrückender Form von Missachtung, Zwang, Gewalt und Demütigungen, die Kinder erleben mussten, wenn

²⁶ Die wiederum keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt.

²⁷ Auf die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung in Psychiatrischen Kliniken von der Nachkriegszeit bis in die späten 1980er Jahre kann hier nicht eingegangen werden.

sie zwischen 1945 und 1990 in deutschen Einrichtungen der Behindertenhilfe oder der Kinderpsychiatrie untergebracht gewesen waren. Die von uns untersuchten Akten unterstützen dieses Bild nachhaltig. Wir finden hier verschiedene Formen von Leid und Unrecht durch a) physische und sexualisierte Gewalt, b) den Entzug von persönlichen Freiheitsrechten, c) psychische Gewalt, d) medizinische Gewalt, e) die Behandlung mit psychotropen Substanzen, f) medizinische Versuche bzw. Studien in so vielen Fällen, dass dieses im Untersuchungszeitraum nicht nur außergewöhnliche Ereignisse markieren, sondern Kinder in den Heimen der Behindertenhilfe und in Kinder- und Jugendpsychiatrien ständig davon bedroht waren“. Gleichzeitig war ein Unrechtsbewusstsein durchaus vorhanden.

Überraschend ist die Vielfalt der existierenden Heime und Kliniken. Nicht immer sind die Typen der Einrichtungen klar voneinander zu unterscheiden. Wenn auch die Gewaltschilderungen sich ähneln, so lassen sich dennoch einige erste grobe Muster im Umgang mit den Kindern nach Einrichtungstypus und Region erkennen. Im Osten tritt immer wieder der Mangel in Erscheinung, der sich im Laufe der Zeit eher verstärkte als verbesserte. Im Westen scheint es, vor allem in den westdeutschen Psychiatrien, mehr und flächendeckende Arzneimittelstudien mit den Kindern gegeben zu haben. Seit den 1960ern nimmt hier insgesamt die Medikation zu, die schmerzhafteste Prozedur der Pneumencephalographie²⁸ hingegen scheint in Ost und West reduziert worden zu sein.

Die Perspektive auf die Kinder, die uns in allen Akten begegnet, ist die eines Defizitblicks. Hier zeigt sich ein leichtes Umdenken in den 1960er Jahren. Zeitzeugen berichten immer wieder, dass mit jüngeren Personen im Bereich der Pflege sich der Umgang mit den Kindern ab den späten 1960er Jahren verbesserte.

Noch mehr Gewicht werden wir in den folgenden Analysen auf das Leid neben den unmittelbaren Gewalterfahrungen legen. Betroffene berichten immer wieder von der dauerhaften Leiderfahrung der fehlenden gesellschaftlichen Teilhabe, etwa von den Verboten, einen Beruf zu erlernen oder bei Gehörlosen von den Verboten zu gebärden.

Es ist noch zu analysieren, inwieweit Modelle wie das der "Totalen Institution" ausreichen, um das von uns gefundene Unrecht und Leid zu verstehen, und auch eine Einordnung in die West- und Ostdeutsche Gesellschaftsgeschichte steht aus. Inhaltlich besticht jedoch zunächst das Leid, das die Kinder erleben mussten. Es ist allem voran an der Zeit, dieses Leid und Unrecht zu benennen und gesellschaftlich anzuerkennen“ (www.stiftung-erkennung-und-hilfe.de vom 17.08.19).

Mit dem zitierten Bericht sollte verdeutlicht werden, dass es trotz vieler positiver Veränderungen in der pflegerischen und heilpädagogischen Begleitung von Menschen mit Behinderung, im Rahmen von *Teil – sein & Teil – haben*[®] dennoch die Lebensgeschichte der Proband*innen ein Thema sein muss. Ansonsten bleiben die Erfassung von Bedürfnissen der

²⁸ Pneumencephalographie ist die Kontrastdarstellung der inneren und äußeren Liquorräume des Gehirns. Durch Gaseinblasung wird ein Teil des Liquors ersetzt, die gasgefüllten Hohlräume stellen sich auf dem Röntgenbild als Schatten dar. Diese Untersuchungsmethode gilt heute als obsoleter Technik, da andere Methoden (z. B. Ultraschall-techniken) ein erheblich geringeres Gefährdungspotenzial besitzen.

Proband*innen und Anforderungen an Fachkräfte und Assistierende sowie die Definition von Bedarfen unvollständig. Welche Bedeutung die Lebenserfahrungen der älteren Menschen mit Komplexer Behinderung für sie selbst haben, lässt sich nicht beurteilen, zumal wenn keine für beide Seiten verständliche Ausdrucksform gefunden wird. Traumatisierungen sind zur Einordnung und zum Verstehen ungewöhnlicher Verhaltensweisen älterer Proband*innen zu bedenken. Sie könnten ihren Ursprung in den Leid-Erfahrungen ihrer Kindheit in stationären Einrichtungen haben. Sie könnten aber auch Folge des häufigen Wechsels von Institutionen und deren Mitarbeiter*innen sein.

Wenn es keine Familienangehörigen oder andere vertraute Bezugspersonen mehr gibt, die von der Person und ihrem Leben erzählen können, ist nur noch bekannt, was in ihrer Akte steht: Befunde von Ärzt*innen, Psycholog*innen, Pflegekräften, Heilpädagog*innen oder von gesetzlich Betreuenden, also Diagnosen, die auf körperliche, seelische oder verhaltensbezogene Störungen, Pathologien hinweisen. Diese Diagnosen und Behandlungspläne dienen dem Personal als Beleg für den erhöhten Pflege- und Unterstützungsbedarf der Person mit Behinderung sowie die Forderung zur Bereitstellung notwendiger personeller, sächlicher und monetärer Mittel. Das menschliche Leben ist auch geprägt vom jeweiligen Zeitgeist, von kulturellen Einflüssen und Werthaltungen. Das Leben eines Menschen mit Komplexer Behinderung ist eben nicht vordringlich von seiner physischen und kognitiven Beeinträchtigung geprägt, sondern auch von die Beeinflussung durch andere und anderes. Man könnte das zentrale Problem auf folgenden Punkt bringen:

Schlussfolgerung 3

Mit den Lebensjahren eines Menschen mit Komplexer Behinderung steigen in den *Akten die Fakten*, um das *Mehr an Versorgung* auszuweisen, bei gleichzeitigem *Verschwinden der Person mit Bedürfnissen, Fähigkeiten und einer zu achtenden Lebensgeschichte*.

Schlußfolgerung 4

Je älter Erwachsene mit gravierenden Beeinträchtigungen in stationären Einrichtungen werden, desto geringer wird das Wissen über deren komplexe Lebensumstände.

Zwischenfazit

Grenzen der *Teilhabe* entstehen, wenn man *Teilhabe* allein an den Lebensformen und -gewohnheiten der Mehrheit der Gesellschaft misst.

Je mehr ein Mensch mit komplexer Behinderung auf Pflege- und Unterstützung angewiesen ist, desto mehr erhöht sich seine *Abhängigkeit* und verringern sich seine *Möglichkeiten der Selbstbestimmung* (vgl. Seifert/Fornefeld/König 2001). Wenn sie sich „zu Wort melden“, werden sie oft nicht gehört, weil man ihnen weder eine eigene Meinung noch Entscheidungsfähigkeit zutraut. Fremdbestimmung und Stellvertreteraussagen folgen und sind in Institutionen so selbstverständlich, dass diese Praxis meist nicht hinterfragt wird.

II.2 Teilhabe – Theorie der Gabe

Die nachfolgenden Überlegungen sollen zu einer sozialetischen Erweiterung des Verständnisses von *Teilhabe* führen. Diese theoretischen Betrachtungen sind als Beitrag zum Erkennen von Teilhabemöglichkeiten der Menschen mit komplexer Behinderung zu verstehen. Ansatzpunkt der weiteren Reflexionen bildet der aktuelle interdisziplinär geführte Diskurs um die *Teilhabe als Gabe*. Hierbei geht es nämlich nicht um eine schlichte Definition von *Teilhabe* sondern um deren Wesenserfassung als Totalphänomen: *Was ist Teilhabe, was macht sie aus?*

Aktuelle *Gabe-Theorien* sehen im wechselseitigen Austausch von *Gaben*, von Aufmerksamkeiten materieller oder immaterieller Art, den Ursprung sozialer Beziehungen zwischen Menschen. Die Gabe-Theorien, wie sie in den Gesellschafts-, Geistes- und Kulturwissenschaften seit rund 20 Jahre und heute verstärkt auch in den Politikwissenschaften diskutiert werden, gehen auf den französischen Anthropologen, Soziologen und Ethnologen Marcel Mauss²⁹ (1872-1950) und seinen bahnbrechenden Essay über die Gabe „*Essai sur le don*“³⁰ (1923/24), zurück³¹.

In diesem Essay untersucht Mauss verschiedene indigene Gesellschaften und Kulturen im Hinblick auf deren Tauschpraktiken. Er vergleicht sie mit germanischen, hinduistischen und römischen Praktiken des Gabentausches und überführt sie in die moderne Gesellschaft. Es geht Mauss darum, den Gabentausch in seiner Funktion und fundamentalen Bedeutung der gesellschaftlichen Ordnung zu erkennen. Dabei arbeitet er Gemeinsamkeiten heraus, die von universeller, kulturübergreifender und überdauernder Art sind. Im Gabentausch geht es letztendlich

²⁹ Marcel Mauss spielte als Neffe von Emil Dürkheim eine zentrale Rolle bei der Entwicklung der Soziologie in Frankreich zwischen den beiden Weltkriegen. Mauss wollte, wie sein Onkel, soziale Phänomene in ihrer Totalität, d.h. in all ihren Dimensionen erfassen. Wenn er nach dem Tausch von Gaben in verschiedenen Gesellschaften fragte, ging es ihm darum, sie gleichzeitig als ökonomisches, juristisches, moralisches, ästhetisches, religiöses, mythologisches und sozio-morphologisches Phänomen zu sehen. Ein Phänomen (einer Institution im soziologischen Sinne) zu verstehen, gelingt mittels Anthropologischer Feldforschung, d. h., wenn der Forschende „das gesellschaftliche Leben von außen wie von innen untersucht: Von außen her als Anthropologe, und von innen her, indem er sich selbst mit den Mitgliedern der von ihm untersuchten Gesellschaft identifiziert“ (Alfert 2019).

³⁰ - *Forme et raison de l'échange dans les archaïques*, Untertitel des Essays.

³¹ Hier müssen die Hinweise auf die Gabe-Theorie sowie den aktuellen, multidisziplinären und breit geführten Diskurs im Anschluss an das Gabe-Theorem von Mauss reichen. Sie werden im Grundlagenband vertiefend dargestellt, weil sie für die gegenwärtigen gesellschaftlichen Reformprozesse impulsgebend sein können.

um die anerkennende Wertschätzung des Anderen, des Gastes sowie um die Aufforderung zum Beziehungsaustausch, zur Vertiefung der sozialen Bindungen.

In seinen Studien versucht Mauss in erster Linie, die Natur der Gesellschaft oder anders, das Wesen des Sozialen zu entdecken. Er zeigt, dass soziale Bindungen aus dem *Geben, Annehmen* und *Erwidern* einer Gabe entstehen. In der Übergabe von Geschenken, in symbolischen Handlungen wie Riten, Tänzern und dergleichen entdeckt er Formen sozialer Beziehungen, die bis heute Gültigkeit haben. Die archaischen Riten sind zwar weitgehend verschwunden, doch in Festtagen wie Weihnachten, Nikolaus oder Halloween leben die Gabenpraktiken früherer Generationen weiter, wenn auch in weniger ritualisierter Form. Auch heute noch geht es im Tausch von Gaben, beim Schenken und Beschenktwerden, um die Wertschätzung des Anderen mit der Intention, selbst Anerkennung zu erfahren. Das lässt sich am Beispiel von Geschäftsreisenden verdeutlichen. Gerne berichten sie, dass sie nach Vertragsabschluss mit Partner*innen in asiatischen oder arabischen Ländern von diesen mehrfach eingeladen wurden, um anschließend mit einer Fülle an Geschenken den Rückflug anzutreten. So bleibt der Vertragsabschluss nicht länger Sache“, sondern wird durch die phasenweise Aufnahme in die eigene Gesellschaft auf sozialer Beziehungsebene besiegelt.

„Gib, soviel du empfängst, und alles wird zum besten stehen.“ Maori-Sprichwort nach Mauss (1990¹⁰, 165)

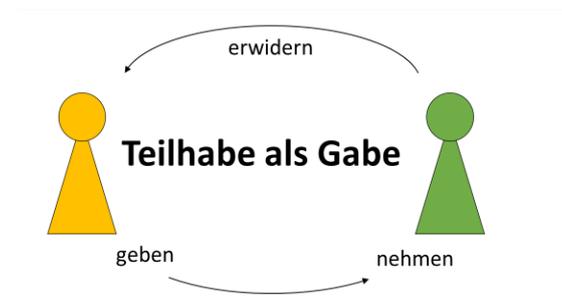
Gaben verkörpern soziale Beziehungen. Die Tauschpraxis wirkt als sozialer Kitt zwischen Menschen. Gaben sind universell, weil der Gaben-Tausch in allen Kulturen seit alters her praktiziert wird. Lediglich die Formen und Gaben verändern sich im Laufe der Zeit. Für Marcel Hénaff ist der Gabentausch „kein Überbleibsel einer verschwundenen Welt“ (2014, 252) sondern aktuelle Grundlage anthropologischer Reflexionsarbeit. „Auch wenn keine Muscheln, Tierfelle und Nahrungsmittel gegeben werden, so stehen doch in symbolisch, institutionellen und praktischen Kontexten funktionale Äquivalente bereit, die soziale Kohäsion überhaupt erst stiften und auf die eine Gesellschaft nur um den Preis ihres Zerfalls verzichten kann“ (Bedorf 2014, 10). Hénaff sieht in den von Mauss beschriebenen zeremoniellen Tauschpraktiken „Verfahren gegenseitiger Anerkennung“ (2014, 10). Dieses Verfahren beherrschen Menschen von klein an. Es zeigt sich beispielsweise, wenn ein Kleinkind sein Spielzeug einem anderen Kind wortlos zum Mitspielen reicht.

Für Mauss ist die Gabe ein gesellschaftliches Totalphänomen. In das „Schenken gehen nicht nur soziale, sondern auch politische, rechtliche, religiöse, ökonomische und ästhetische Dimensionen mit ein. Die von ihm beschriebenen Gaben sind nicht ein Teil des Sozialen, sondern *das soziale Leben selbst*“ (Bilstein & Zirfas 2017, 10). „Das Schenken ist *politisch*, insofern es Verbindungen und Bündnisse zwischen den Clans zustande bringt und den Status der Beteiligten im Dorf festlegt, *juristisch*, weil mit ihm die Verpflichtung besteht, Gaben zu erwidern, *religiös*, weil die Feierlichkeit des Schenkens von magischen Momenten durchzogen ist, *ökonomisch*, weil sich auf der Grundlage des rituellen Schenkens Handel und Wirtschaft aufbauen und *ästhetisch*, weil die Durchführung der Feste mit Musik und Tanz begleitet wurde. Vor allem aber

ist die Gabe *obligatorisch*. Zuerst gilt, dass man in diesen Gesellschaften zum Schenken verpflichtet ist“ (ebd. 2017, 10f). In der weitergereichten Gabe sind „diverse diskursive und performative Aspekte einer Kultur integriert“ (ebd. 11).

Aufgrund der Vieldimensionalität wird der Gabe-Tausch heute als bildendes und bindendes Element von Gemeinschaft und Gesellschaft aufgefasst. Darum erlebt die „Theorie der Gabe“ derzeit unter Anthropologen, Soziologen, Philosophen und Wirtschaftsphilosophen eine Renaissance. Für Althans & Schmidt kann mit ihr eine *Gabenökonomie*, eine Form des Wirtschaftens erkannt werden, die einer modernen geldbasierten und auf Profit ausgerichteten Ökonomie vorausgeht. Die „Logik der Ökonomie“ mit der „Logik der Gabe“ zu verbinden, bedeutet die existentielle Dimension der Gemeinschaft wiederzugewinnen. Man könnte den aktuellen multidisziplinären Gaben-Diskus u.a. als Versuch verstehen, sich auf die Werte einer Solidargemeinschaft zu besinnen, um sie zeitgemäß zu gestalten.

Das Geben allein führt nicht zur Verbindung zwischen den Menschen sondern „*nur ein Geben, Nehmen und Erwidern bzw. Wiedergeben*“ (Althans & Schmidt 2017, 125). Die Relation zwischen diesen drei Elementen macht geradezu die *sozial-konstruktive Funktion* der Gabe aus.



In Anlehnung an die Anthropologische Feldforschung, die neben der theoretischen Auseinandersetzung das Bemühen um eine „Innensicht“ des untersuchten Phänomens verlangt, soll die Praxis des Gebens, Nehmens und Erwiderns, der Gabentausch mit Menschen mit komplexer Behinderung an folgendem Beispiel³² verdeutlicht werden:

An einem warmen Sommertag sitzt ein Mann mittleren Alters mit übergeschlagenen Beinen alleine auf dem Rasen vor der Wohnstätte, in der er lebt. Mit der rechten Hand führt er den Zipfel einer verfilzten Wolldecke an seinem Mund, um darauf zu kauen. Mit der Linken streicht er über das Gras.

Als eine ihm unbekannte Besucherin der Wohnstätte um die Ecke biegt, ihn entdeckt, winkt sie ihm über den Drahtzaun zu. Er schaut sie an, springt mit einem Satz hoch und setzt sich auf den Weg, der hinter dem Zaun zum Haus führt.

Während die Besucherin wartet, bis das Gartentor von innen durch eine Mitarbeiterin aufgeschlossen wird, wirft der Bewohner kleine Blätter vor sich hin und saugt weiter an seinem Tuch.

³² Die beschriebene, real stattgefunden Begebenheit bezieht sich weder auf eine am Modellprojekt beteiligte Einrichtung noch auf einen Probanden.

Nach Eintritt in den Garten und beim Vorbeigehen bückt sich die Besucherin vor dem Bewohner, hebt ein größeres Blatt auf und lässt es vor seinen Augen wortlos auf den Boden fallen. Der Herr schaut aufmerksam zu, nimmt das Blatt auf und wirft es mit ausladender Armbewegung in Richtung des Gartentors. Die Besucherin geht mit der Mitarbeiterin, die das Tor aufgeschlossen hat, ins Haus.

Als die Besucherin es nach ein paar Minuten wieder verlässt, sitzt der Bewohner immer noch an derselben Stelle und wirft Blätter. Er schaut der Besucherin brummend nach, als diese mit einem anderen Bewohner weggeht.

Als beide nach eineinhalb Stunden zurückkommen, sitzt der Herr in Richtung der offenstehenden Haustür der Wohnstätte und wirft Stöckchen und Steine in den Eingang. Für die Mitarbeiter*innen ist gerade Dienstwechsel, weshalb sie mit der sogenannten „Übergabe“ beschäftigt sind, während die übrigen Bewohner*innen des Hauses die Zeit der Mittagsruhe in ihren Zimmern verbringen und es im Haus ungewöhnlich still ist. Wortlos gehen die Besucherin und der Mitbewohner an ihm vorbei.

Beim nun endgültigen Verlassen der Wohnstätte hebt die Bewohnerin eines der dort liegenden Stöckchen auf und reicht es dem Herrn, wobei sie ihn fragt: „Möchten Sie das wiederhaben?“ Er antwortet: „Haben“, ergreift es und wirft es mit einem weiten und fast eleganten Schwung über die Gartentür, genau in die Richtung, in die die Besucherin zu ihrem Auto gehen wird. Während das Gartentor hinter ihr von einer Mitarbeiterin abgeschlossen wird, hebt sie das Stöckchen vom Weg auf und wirft es zurück mit den Worten: „Auf Wiedersehen und bis bald“. „Haben“, antwortet dieser und schaut ihr nach.

„Gaben stellen einen Bezug zwischen Gebenden und Nehmenden her, ein Verhältnis zum Gegenüber wird möglich“ (Althans & Schmidt 2017, 125). Die Gabe, unabhängig seines materiellen Wertes, ist ein Beziehungsangebot, das erwidert sein will. Es dient dem Erhalt eines sozialen Systems, einer Gemeinschaft. „Es ist ein Schenken im Vertrauen darauf, dass in einem sozialen System nichts verloren geht. Und es ist ein Schenken“ (Sorgo 2017, 143). Im Beispiel sind im Austausch von Blättern und Stöckchen zwei Menschen aufeinander aufmerksam geworden. Sie haben sich durch die Rückgaben des Materials, die Erwidern, wechselseitig wahr- und angenommen. Das Wohl des Ganzen kann nur erreicht werden, wenn Gaben erwidert werden: „Gabe schießt stets nach Entgelt³³“, sagt Mauss (2013¹⁰, 16). Die Erwidern ist ein soziales Muss. „Das, was in dem empfangenen oder ausgetauschten Geschenk verpflichtet, kommt daher, dass die empfangene Sache nicht leblos ist. Selbst wenn der Geber sie abgetreten hat, ist sie noch ein Stück von ihm. Durch sie hat er Macht über den Empfänger, so wie er durch sie, als ihr Eigentümer, Macht über den Dieb hat“ (ebd. 33). Die Gabe ist mehr als ein Objekt, ein Gegenstand, der weiter gereicht wird. In der Gabe, im Schenken, geht es also nicht vordergründig um die die Weitergabe eines Besitzes. *Mit der Gabe gibt die Person etwas von sich*. Für Mauss haben Gaben einen *Gefühlswert*. Auch das wird im zuvor genannten Beispiel deutlich. Der Mann mit der komplexen Behinderung und die Besucherin der Einrichtung kannten einander nicht, begegneten sich zum ersten Mal. Durch den Tausch von Blättern, Stöckchen, Worten

³³ Dieser zentrale Spruch der Gabe-Theorie von Marcel Mauss (1924) entstammt der alten Spruchdichtung, der skandinavischen Edda aus dem ersten nachchristlichen Jahrhundert.

und Bewegungen sind sie einander nähergekommen. Sie wurden durch das wechselseitige Geben, Annehmen und Erwidern zu Beziehungspartner*innen für einen Moment. Doch diese reichten aus für eine gegenseitige anerkennende Aufmerksamkeit.

Der Zwang zur Erwidern kann zwar unbeachtet bleiben, hat aber Folgen: „Sich weigern, etwas zu geben, etwas anzunehmen, kommt einer Kriegserklärung gleich; es bedeutet, die Freundschaft und Gemeinschaft verweigern. Außerdem gibt man, weil man dazu gezwungen ist, weil der Geschenknehmer eine Art Eigentumsrecht auf alles hat, was dem Geber gehört. Dieses Eigentum wird als ein geistiges Band ausgedrückt und begriffen“ (Mauss 2013¹⁰, 37f). Die Verweigerung der Annahme oder der Erwidern hebt die Reziprozität des Gabentausches auf. Um diese soll es im folgenden Kapitel I.3 gehen.

Zwischenfazit

Im Konzept von Mauss beruht der Gabentausch immer auf einem Machtverhältnis zwischen Gebendem und Nehmendem. „Die Verpflichtung zum Erwidern erzeugt eine Schuld“, erläutert Gabriele Sorigo, „sie setzt in Beziehung und begründet ein Verhältnis unter Menschen, ein soziales Band“ (2017, 143). Sie fragt weiter, „woher der weltweite bei allen Kulturen bekannte Gedanke stammt, dass Gaben verbinden. Anthropologisch entspringt dieser Gedanke wohl in der Praxis der Nahrungsteilung, die den Ursprung menschlicher Kooperation und altruistischer Haltung darstellt“ (ebd.).

„Schenken ist also ein kommunikativer Akt, der Beziehungen etabliert, die von beiden kommunikativen Partnern getragen werden müssen. Der Gebende und der Nehmende sind in ein Wechselspiel von Pflichten und Rechten eingebunden“ (Bilstein & Zirfas 2017, 11). *Die Verweigerung* der Annahme oder der Erwidern eines Geschenkes wird vom Gebenden als Affront, als Zurückweisung als *fehlende Anerkennung* empfunden. Dem ist so, weil im Gabentausch immer *ein transzendentes Drittes* zugegen ist: *das Soziale selbst* (vgl. Sorigo 2017, 144). Das transzendente Dritte ist das Band, das Menschen im Austausch miteinander verbindet. Die Gabe, das Geschenk, die Sache ist quasi der „sichtbare“ Teil des an sich „unsichtbaren“ Bandes, des Sozialen selbst.

II.3 Teilhabe – Asymmetrie und Hierarchie

„Wir geben, nehmen und erwidern materielle wie immaterielle *Dinge* – ein Kreislauf der Reziprozität entsteht, der häufig fragil und auf riskantes Vertrauen angewiesen ist“ (Adloff 2018, 53).

Zuvor wurde die *Theorie der Gabe*³⁴ als ein anthropologisches Wesensmerkmal des *Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses* dargestellt. Jede Begegnung, in der materielle oder immaterielle Gaben ausgetauscht werden³⁵, wird zum Bindeglied zwischen Personen und bildet somit soziale Gemeinschaft, auf die jeder Mensch existentiell angewiesen ist.

Die Beziehung zum Anderen führt zur Anerkennung durch den Anderen und zwar „in dreifachem Sinne: zur *Identifikation, Akzeptanz und Ehrung*“ (Hénaff 2009, 11). Die Anerkennung des Anderen vollzieht sich immer über Gesten³⁶, die sich an den Anderen richten, um ihm eine gewissen Zugehörigkeit zu ihm selbst oder seiner Gruppe zu vermitteln.

Wenn *Teilhabe* von existentieller Bedeutung für jeden Menschen ist, dann verbietet es sich, über „den Kopf des Anderen hinweg“ über ihn zu sprechen, d.h. ohne die andere Person anzusprechen und ihr die Möglichkeit zum Erwidern zu geben. Doch genau das geschieht, wenn Mitarbeitende von Institutionen, in denen Menschen mit komplexer Behinderung wohnen oder arbeiten, sagen: „Wir denken die Menschen mit hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf mit.“ Gleiches gilt für Verantwortungsträger. *Teilhabe* entsteht nicht im „Mitdenken“ sondern *im Leben bzw. Gestalten der Gabe-Praxis*.

Nun wäre es naiv zu glauben, man bräuchte nur die richtige Einstellung, dann wäre die *Teilhabe* zu erreichen. Soziale Beziehungen sind fragil, d.h. sie entstehen, brechen ab oder enden ganz. Wenn dem so ist, hat dennoch jedes Geben, Nehmen und Erwidern zwischen zwei Personen einen Gefühlswert, der nachwirkt, also den unmittelbaren Vollzug überdauert.³⁷

Die *Teilhabe* muss als fragiles Phänomen aufgefasst werden, weil die Erwidern der Gabe durch den Anderen letztendlich nicht vom Gebenden erzwungen werden kann. Besonders häufig bleibt die Erwidern aus, wenn sich Menschen in hierarchisch geordneten, ungleichen, asymmetrischen Verhältnissen begegnen. Das ist z. B. der Fall bei Menschen mit komplexer

³⁴ nach Marcel Mauss 1925

³⁵ in einem reziproken Prozess des Gebens, Nehmens und Erwiderns

³⁶ Der Begriff der Geste ist hier vieldeutig zu verstehen: als Geschenk im Sinne eines Gegenstands, Sache oder Objekts, einer Körpergeste wie Winken, Nicken, Anblicken bis hin zu Worten oder Gedanken u.a.m.

³⁷ Was die Beispiele in den Kapiteln IV und V verdeutlichen.

Behinderung, die in der Wohnstätte leben, und ihr tägliches Leben und ihr „Zuhause“ in Abhängigkeit von den Mitarbeitenden gestalten³⁸ müssen. Jetzt wird deutlich, dass zur Begründung eines *Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses* weitere Argumente notwendig sind.

Im Kontext von Komplexer Behinderung bieten sich zwei theoretische Perspektiven an: *eine gerechtigkeits- und eine anerkennungsethische Sichtweise*.

Während sich mit der ersteren die Wirkung der Gabe-Praxis in asymmetrischen Verhältnissen beschreiben lässt und nachfolgend dargestellt wird, führt die vertiefte anerkennungsethische Reflexion zu einem erweiterten Vulnerabilitäts-Verständnis. Dieses wurde im Verlauf des Forschungsprozesses schrittweise in Anlehnung an die Anthropologische Feldforschung entwickelt. Ausschlaggebend dabei waren das persönliche Kennenlernen und die Erfahrung in der Gabe-Praxis mit den Proband*innen.

Gerechtigkeitsethische Aspekte

Die gerechtigkeitsethische Interpretation und Weiterentwicklung der Gabe-Theorie von Mauss gehen auf den Hamburger Soziologen Frank Adloff zurück. Er sieht in seinen späten Schriften, die er nach den erschütternden Erfahrungen des Zweiten Weltkriegs verfasst hat³⁹, eine Antwort auf die Frage nach dem *Was* des Gabentausches; das, was sich zwischen den Akteuren abspielt. Mauss beschäftigte sich in den späten 1940er Jahren mit Machtverhältnissen in Gesellschaften und beschreibt die Gabe-Praxis nicht länger nur als instabile Solidaritäten und Anerkennung, sondern auch als eine, die dauerhafte Hierarchie, Ausgrenzung und Ungleichheit stiften und konsolidieren kann (vgl. Adloff 2018, 56f.). Das ist vor allem der Fall, wenn einer Gruppe⁴⁰ nicht die gleichen Ressourcen zur Verfügung stehen und darum die Erwidern einer Gabe nicht möglich ist. Diese drei Formen der Nicht-Erwidern einer Gabe sind im Kontext von *Teil – sein & Teil– haben*[®] interessant.

1. Privilegierte Gruppen müssen unteren Schichten nicht erwidern – „wie dies der Fall ist, wenn Arbeitgeber nur den allernötigsten Lohn zahlen (Ausbeutung). Die Macht der Arbeitnehmer*innen (...) ist so schwach, dass kein höherer Lohn durchgesetzt werden kann“ (Adloff 2018, 57).
2. Bauen „sich Verschuldungen und Machtasymmetrien auf, wenn eine soziale Gruppe aufgrund ihrer Ressourcenausstattung Gaben nicht erwidern kann – die paternalistische Gabe gegenüber Armen“ (Adloff 2018, 57) erläutert Adloff die zweite Form. Wenn ein Almosenempfänger eine milde Gabe nicht erwidern kann, führt das zu Erniedrigung, weil der Almosengeber Dankbarkeit erwartet oder anders: der Status des Almosengebers erhöht sich, während sich der des Almosenempfängers manifestiert (verfestigt).

³⁸ Bei Erwachsenen und alternden Menschen mit Komplexer Behinderung, die auf Assistenz angewiesen sind und i.d.R. keinen Familienangehörigen mehr haben, wird die Privatheit rund um die Uhr durch Mitarbeitende vorgegeben. Dass sich die Personen selbst mehr Privatheit wünschen, ist ein Ergebnis der Studie.

³⁹ Mitglieder seiner jüdischen Familie sind in den Konzentrationslagern umgekommen.

⁴⁰ wie etwa den Erwachsenen mit Komplexer Behinderung

3. Die dritte Form ergibt sich aus den beiden ersten: Wer nicht erwidert, kann vom „Fluss materieller wie immaterieller Güter“ (Adloff 2018, 57) ganz ausgeschlossen werden (Exklusion). Man nimmt einfach nicht mehr teil am Austausch von Anerkennung, Gütern und Diensten (vgl. Adloff 2018).

Es muss nicht explizit erläutert werden, dass die Erwachsenen und alternden Menschen mit Komplexer Behinderung als „Almosenempfänger exkludiert werden“.

„Gerade für die ressourcenschwachen Bevölkerungsgruppen stellten die klassischen kirchlichen und Arbeitermilieus mit ihren Gesellschaftsformen niederschwellige Angebote für Partizipation dar. Die ungleiche Verteilung von Einkommen, Vermögen, Bildung und Managementkompetenzen schlägt offenbar auf die Fähigkeit durch, sich sozial zu vernetzen, sich zu binden, sich sozial und politisch zu engagieren, zu vertrauen oder erwart- oder verwertbaren Nutzen daraus zu ziehen“ (Adloff 2018, 43). In seiner Auseinandersetzung mit der *Theorie der Gabe* von Mauss, bezieht Adloff Position im aktuell vielgeführten wirtschafts- und gerechtigkeitsethischen Diskurs⁴¹ zur Gabe-Praxis und schlägt eine *interaktionistische Theorie des Gebens*, die zugleich *nichtutilitaristisch* und *nichtnormativ* ist vor (vgl. Adloff 2018). An dieser Stelle kann hierauf nicht vertiefend eingegangen werden.

Für Adloff ist das verbindende Merkmal zwischen drei Formen der Nicht-Erwidern das Nichtzustandekommen einer Wechselseitigkeit zwischen Gleichrangigen: „Entweder kippt der Austausch ins Hierarchische oder die Person bleibt außen vor“ (Adloff 2018.). Wohl um die soziale Ungleichheit wissend, ging es Mauss darum, die horizontale verbindende Gabe zu stärken (vgl. Adloff 2018, 57). Almosen sollen Arme nicht erniedrigen, wenn ihnen die Möglichkeit der Erwidern genommen wird. Dort, wo ein Mensch unverschuldet in hierarchische Gabe-Verhältnissen lebt, wie z.B. ein unverschuldet krank gewordener Arbeiter, müsse der Staat als Repräsentant der Gemeinschaft einspringen.

Zwischenfazit

Das bedeutet im Kontext von *Teil – sein & Teil – haben*[®]: *Teilhabe* ist kein zu erreichendes Endziel pflegerischer oder heilpädagogischer Interventionen, sondern gehört wesensmäßig zum Menschsein und muss stets aufs Neue zwischen Menschen im Geben-Nehmen-Erwidern gestaltet werden.

Wer glaubt, es ginge um das Erreichen von Harmonie, der irrt. Beispiel: So kann auch eine vom Mitarbeitenden zunächst als negativ empfundene Geste eines Menschen mit Komplexer Behinderung seine Erwidern auf eine Ansprache, einen Blick, eine Gabe sein. Das Abwenden des Knuffens eines Menschen mit Komplexer Behinderung kann auch eine Erwidern auf eine Ansprache, einen Blick, eine Gabe sein. Es geht darum, die Erwidern als solche beim Gegenüber zu erkennen und anzuerkennen. Bleibt die Anerkennung aus, führt das zu demütigender Abwertung des Anderen. Der Mensch mit Beeinträchtigung läuft quasi ins Leere.

⁴¹ zur Vertiefung: Adloff, F. (2018): Politik der Gabe oder Adloff, F./Heins, V.M. (Hg.) (2015): Konvivialismus. Eine Debatte. Auf die Diskussion wird im späteren Grundlagenband genauer eingegangen.

Die Hierarchien lassen sich nicht auflösen, denn auch sie gehören zur Gesellschaft. Es wäre schon viel gewonnen, wenn sich das Ausleben von Macht des Stärkeren in Verantwortung *für* und noch besser *mit* dem Schwächeren wandeln würde. Diese käme den Vorstellungen Adloffs von einer *interaktionistischen Theorie des Lebens*, die zugleich *nichtutilitaristisch* und *nichtnormativ* ist, zumindest näher.

Alle Menschen leben in Abhängigkeit voneinander. Die Abhängigkeit ist kein Wesensmerkmal der Komplexen Behinderung sondern von Menschsein. Im Grad der Abhängigkeit vom Anderen unterscheiden sich Menschen, auch diejenigen ohne Beeinträchtigung. Die Abhängigkeit manifestiert sich, wenn sie mit Ignoranz und Macht verbunden ist. Niemand, der mit Menschen und für Menschen mit Komplexer Behinderung arbeitet, ist daran gehindert, seine Gabe-Praxis zu überdenken und Abhängigkeitsverhältnisse neu zu gestalten.

Um es mit den Worten des irischen Pflegewissenschaftlers Colin Griffith⁴² auf den Punkt zu bringen:

„Der Weg ist das Entscheidende. Kleine Dinge können genügen, um einen neuen Weg zu gestalten“ (Griffith 2019)

⁴² Übersetzte Mitschrift aus der internationalen Tagung zum Forschungsprojekt am 18.03.2019.

II.4 Gabe-Praxis – Vulnerabilität

Die *Theorie der Gabe* wurde zuvor als eine erkenntnis- und teilhabe-theoretische Grundlage des Modellprojekts beschrieben, die alle Menschen einschließt. Nun stellt sich die Frage, ob es überhaupt gerechtfertigt ist, ein *Nichtausschließendes Teilhabeverständnis* zu fordern. Im Grunde ist es überflüssig und doch sinnvoll, weil das Nachdenken darüber Anstoß zur Haltungsveränderungen in der *Gabe-Praxis* mit Menschen mit Komplexer Behinderung sein kann. Darum soll es im Weiteren gehen.

Das Adjektiv „Nichtausschließend“ macht stutzig, weil es einen Missstand, einen Mangel im Umgang der Menschen miteinander anzeigt. Die drei Formen des Nicht-Erwiderns lassen sich zwar auf Menschen mit Komplexer Behinderung übertragen⁴³, doch um bei Mitarbeitenden und Verantwortlichen eine anerkennende Grundhaltung anzustoßen zu können, reicht das Wissen um sie nicht aus. Die Lebenssituation Erwachsener und alternder Personen mit Komplexer Behinderung wird durch die zuvor genannte gerechtigkeits- und wirtschaftsethische Perspektive (vgl. Adloff u.a.) allein nicht ausreichend abgebildet. Denn die Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung durch Mitarbeitende in Einrichtungen wird nicht allein durch die strukturellen Rahmenbedingungen beeinflusst, sondern auch durch die disziplinspezifische Sichtweise auf die Klientel und deren *Vulnerabilität*.

Die Verletzlichkeit der Personengruppe war immer wieder Thema der Forschungs- und Fallwerkstätten und wurde von den Mitarbeitenden als besondere Herausforderung der Beziehungs- und Alltagsgestaltung gesehen. Die unterschiedliche Bewertung von Vulnerabilität in den therapeutischen, pflegerischen und heilpädagogischen Disziplinen erweist sich für Mitarbeitende im Umgang mit der Verletzlichkeit von Menschen in der Praxis als schwierig. Denn sie müssen im Alltag soziale Beziehungen zwischen persönlicher Nähe, fachlichem Wissen und professioneller Distanz ausbalancieren. Es entsteht für die Mitarbeitenden eine persönlich belastende Situation, die im Folgenden nicht unter psychologischen sondern unter ethischen Gesichtspunkten reflektiert wird.

Martin Schnell entwirft ein nicht exklusives, nicht ausschließendes Konzept von Vulnerabilität. Medizin, Pflegewissenschaft und Heilpädagogik haben für ihn einen gemeinsamen Fixpunkt, sie habe es „mit vulnerablen Gruppen zu tun“ (vgl. Schnell 2011 nach Burghard et al.2017, 112). Er definiert: „Vulnerabel sind Menschen, die nicht im vollen Sinne einwilligungsfähige moralische Personen sind, weil sie krank, pflegebedürftig oder behindert sind. Die Betonung von Vulnerabilität und die Verteidigung vulnerabler Personen und Gruppen ist die eigene Perspektive, die die Heilberufe in die ethisch-philosophische Debatte einbringen“ (ebd.).

Für Schnell haben kranke, pflegebedürftige und Menschen mit Behinderung keinen gesonderten ethischen Status. Es geht ihm darum, „ethische Gemeinsamkeiten aller Menschen, der gesunden und der kranken, zu betonen, so dass der Schutzbereich des Ethischen mindestens alle Menschen einschließt“ (ebd.).

Schnell führt die Vulnerabilität in den philosophischen Diskurs über Anerkennung ein, um sie zum Thema der politischen Philosophie zu machen. Weil die politische Philosophie Personen,

⁴³ Bzw. diese in die drei Formen integrieren.

bei denen die Fähigkeit zur Selbstbestimmung und zu „wechselseitig-reziproker Intersubjektivität“ (ebd.) stark eingeschränkt ist, von vornherein ausschließt. „Das hat zur Folge, dass ihr Status innerhalb der politischen Anerkennungsordnung überaus prekär bleiben musste. In Absetzung hiervon versucht Schnell zu zeigen, dass eine nicht-exklusive und gerechte politische Anerkennungsordnung von einer nicht wählbaren Verantwortung für den anderen Menschen aus konzipiert werden muss“ (Burghardt et al. ebd., 112).

Das Autorenteam um Burghardt (2017) hat sich intensiv mit verschiedenen Vulnerabilitätskonzepten auseinandergesetzt und entwickelt auch vor dem Hintergrund der philosophischen Perspektive Schnells eine Erziehungswissenschaftliche Sichtweise, die für die Praxis der Heilpädagogik und Rehabilitation Gültigkeit haben soll. Sie fassen zunächst die Verwendungsweisen des Vulnerabilitätsverständnisses in der Heilpädagogik folgendermaßen zusammen:

1. Vulnerabilität hat nicht den Status eines Grundbegriffs;
2. Vulnerabilität hat untergründig eine Doppelfunktion: „Zum einen nämlich, Situationen der eigenen Klientel zu beschreiben und zum anderen Interventionen zu legitimieren bzw. bestimmte Formen der Organisation von Hilfen stark zu machen“ (ebd. 113).
3. Vulnerabilität als Struktur- und Gesellschaftskritik und als ethisch-anthropologische Denkfigur.

Für das Autorenteam reichen diese Zugänge der Heilpädagogik allein nicht aus, und sie fordern, diese mit einem größeren Vulnerabilitätskonzept zu verbinden, „die unterschiedlichen Bedeutungsdimensionen und Verwendungsverweisen in einem theoretischen Rahmen einzubinden“ (ebd. 114).

Zu bedenken sei hierbei, dass die *Vulnerabilität* mit der *Vulnerantilität*, der Möglichkeit des Verletzens, Beschädigens, Diskriminierens, verschränkt ist. „Man kann sich nicht nur als verletzbar wahrnehmen oder auf diese Weise gesehen werden, wenn gleichzeitig unterstellt wird, dass es auch vulnerante, d.h. verletzende Faktoren gibt, die die Vulnerabilität hervorbringen (können). Vulnerabilität als potentielle oder aktuelle Disposition ist immer von vulneranten ‚Momenten‘ und ‚Bedingungen‘, die sie ‚auslösen‘ anhängig“. (ebd. 12).

Schlussfolgerung

Die *Vulnerantilität* ist eine heuristisch-analytische Kategorie, die mit der Vulnerabilität mitgedacht werden muss, weil sie die andere Seite derselben Medaille ist. „Wären Menschen (oder Institutionen) nicht verletzlich, könnten sie nicht diskriminiert, destabilisiert oder beschädigt werden – sie wären unverwundbar“ (ebd. 12).

Zusammenfassung

„Alle Menschen sind vulnerable Wesen: Sie sind verletzbar und verwundbar, in manchen Situationen erweist sich ihr Leben als fragil und zerbrechlich. Sie können durch ihre Lebensumstände Schaden nehmen und leiden, und am Lebensende werden sie unausweichlich mit ihrer Endlichkeit und Sterblichkeit konfrontiert. Da sie alle Menschen betrifft, kann Vulnerabilität als bedeutende anthropologische Kategorie verstanden werden“ (Burghardt et al, 2017, 7).

Die vielbetonte *Vulnerabilität von Menschen mit Komplexer Behinderung*, die allein die psychophysische Dimension im Blick hat, übersieht das Wesentliche: Jeder Mensch ist vulnerabel. Jeder Mensch kann zu jeder Zeit durch andere verletzt werden. Beide Dimensionen gehören zum Menschsein dazu.

II.5 Gesamtzusammenfassung: Begründung für ein *Nichtausschließendes Teilhabeverständnis*

Anhand der schlaglichtartig dargestellten *Theorie der Gabe*, der weiterführenden Gerechtigkeits- und Anerkennungsethischen Überlegungen⁴⁴ ergeben sich folgende Aspekte eines *Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses*:

- Jeder Mensch ist auf soziale Beziehungen angewiesen und gestaltet sie auf der Grundlage der Erfahrungen seines Lebens.
- Die Beziehungsgestaltung ist das wechselseitige Geben Nehmen und Erwidern von Gaben, ist eine Tausch-Praxis zwischen Menschen, die zur Anerkennung und Wertschätzung *durch den Anderen* beiträgt.
- Der *Gabe-Tausch* ist ein *universelles Phänomen*, dass von allen Menschen in allen Kulturen der Erde seit jeher gepflegt und gestaltet wird.
- Da sich lediglich die Formen der Ausgestaltung im Verlauf der Zeit ändern nicht aber die *Gabe-Praxis* an sich, ist davon auszugehen, dass der Mensch ein *auf Sozialität* und zur *Mitgestaltung der Gemeinschaft* angelegtes Wesen ist.
- Die *Gabe-Praxis* ist soziales Bindeglied, schafft Gemeinschaft und ist *ein Existential* des Menschen.
- Insofern ist sie unverzichtbares Merkmal von *Teilhabe*.
- Die Kultur ist ein weiteres unverzichtbares Merkmal von *Teilhabe*, da sie gewissermaßen den inhaltlichen und gestalterischen Rahmen für das Knüpfen sozialer Bindungen (des wechselseitigen Austauschprozesses) darstellt.
- Im Kontext der *Teilhabe* von Menschen mit Komplexer Behinderung finden die *Verschmäkung von Vulnerabilität und Vulternalität* im Hinblick auf ihre anthropologischen Implikationen zu wenig Beachtung.
- Solange in der Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung an einem Vulnerabilitätskonzept festhalten wird, das von deren Grad an rationaler Entscheidungsfähigkeit sowie von deren psycho-physischen Verfasstheit aus bestimmt wird, wird Teilhabe verhindert.

⁴⁴ die im Grundlagenband vertiefend erörtert werden.

- Geht man von einem Vulnerabilitätskonzept aus, das einen anerkennungsethischen Schutzraum integriert, werden die vulneranten Strukturen des Hilfe- und Unterstützungssystems sowie die vulnerant wirkenden Denk- und Handlungsweisen der Verantwortlichen wie Mitarbeitenden erkennbar.
- Stärker als bisher müssen Verantwortliche erkennen, dass Veränderungen nur zu erreichen sind, wenn von Mitarbeitenden nicht länger mehr verlangt wird sondern anderes. Sie sollten selbst und die ihnen anvertrauten Menschen als vulnerable Personen mit einem ethischen Anspruch auf Anerkennung und Wertschätzung als Person achten und sie entsprechend behandeln.

Das *Nichtausschließende Teilhabeverständnis* des Forschungsprojekts meint: Jedem Menschen ist die Fähigkeit gegeben, sich an den Anderen zu wenden und mit ihm einen wechselseitigen Beziehungsprozess zu gestalten⁴⁵. Andernfalls würde der Mensch nicht leben. Die Formen, wie Menschen ihre Beziehungen gestalten und Bindungen an- und miteinander knüpfen, sind vielfältig und hängen immer von den Personen selbst sowie deren strukturellen und personellen Rahmenbedingungen ab. Letztere müssen so gedacht und umgesetzt werden, dass sie nicht *vulnerant, nicht ausschließend* wirken.

Das *Nichtausschließende Teilhabeverständnis* setzt voraus, das sich *alle*, d.h. Verantwortungsträger in Politik, Verbänden, Einrichtungen bis hin zu den Mitarbeitenden mit ihrem Menschenbild kritisch auseinandersetzen. Denn nur mit einer veränderten Haltung den Menschen mit Beeinträchtigung gegenüber kann langfristig auf das Adjektiv *Nichtausschließend* verzichtet werden.

Die Verantwortung liegt bei jedem Einzelnen: Altruismus vom Anderen zu verlangen ist leicht, sich mit seinen eigenen Einstellungen kritisch auseinander zu setzen, hingegen schwer, sie letztendlich durchzusetzen, noch schwerer.

Das Modellprojekt *Teil – sein & Teil –haben*[®] kann auf der Grundlage der Bedürfnis- und Anforderungs-Analysen von Menschen mit komplexer Behinderung und deren pflegerisch und heilpädagogischen tätigen Assistent*innen zeigen, dass das Konzept *Teilhabe ist Gabe* tragfähig ist. Aus den interdisziplinären-multimethodischen Analyseprozessen ließen sich im Verlauf des Forschungsprozesses Methoden für die Fort- und Weiterbildung sowie die Beratung von Mitarbeitenden entwickeln, die *Teilhabe als Gabe* lebendig machen.

⁴⁵ Dieses Existential wird nicht durch die Verweigerung einer Gabe widerlegt, denn die Verweigerung ist bereits eine Antwort auf die Gabe. Sie führt lediglich zum Abbruch, kann aber zu einem anderen Zeitpunkt oder unter anderen Bedingungen wieder aufgenommen werden.

III.2 Konstituierung des Befragungssamples

Die Forschungswerkstätten, in der Grafik mit FW bezeichnet, bildeten, wie beschrieben, an allen relevanten Stellen des Projekts ein Regulativ, eine Schnittstelle und einen Diskussionsort, an dem die Überlegungen und (Teil-)Ergebnisse des wissenschaftlichen Forscherteams mit der Perspektive der Praxis abgeglichen und weitergeführt wurden. Eine erste Herausforderung des Projekts und auch der Arbeit der Forschungswerkstatt zeigte sich in der Zusammenstellung der teilnehmenden Personen:

Der besondere Anspruch des Projekts *Teil – sein & Teil – haben*[®] lag in der Einbeziehung von Menschen mit komplexer Behinderung in möglichst viele (Teil-)Bereiche des forschungsmethodischen Vorgehens. Teilhabeorientierte Forschung mit Menschen mit komplexer Behinderung ist allerdings im aktuellen Diskurs noch weitgehend unberücksichtigt, was u.a. durch die heterogenen und herausfordernden Bedürfnislagen des Personenkreises begründet ist (vgl. Tacke et al. 2019, Keeley et al. 2019). Wie bereits beschrieben (siehe Kapitel I.4), lassen sich verschiedene Personengruppen unter dem Namen „Menschen mit komplexer Behinderung“ zusammenfassen, deren gemeinsame Merkmale sind, dass es sich um Menschen mit geistiger Behinderung, mit keiner bzw. kaum Verbalsprache und mit einem hohen (pflegerischen/heilpädagogischen) Unterstützungsbedarf handelt. Um die unterschiedlichen Bedürfnislagen und teilhabeorientierten Anforderungen möglichst differenziert erheben zu können, wurden sechs verschiedene Fallgruppen gebildet, die alle dem Personenkreis Menschen mit komplexer Behinderung angehören, dabei aber spezifische Bedarfe zeigen. Wichtig ist dabei zu beachten, dass jeder Mensch in seinem Wirken und Wesen einzigartig ist und nur im Hinblick auf bestimmte Merkmale als Vertreter*in für eine bestimmte Gruppe gelten kann.⁴⁶

Die folgende Grafik gibt einen kurzen Überblick über das konzeptionell angedachte Befragungssample, das in der Anfangsphase des Projekts durch teilnehmende Einzelfälle personifiziert wurde.



⁴⁶ Wie in Kapitel I.4 bereits benannt, war es forschungsmethodisch notwendig, den Schritt der differenzierten Fallgruppenbildung zu gehen, die Ergebnisse weisen aber darauf hin, dass im Hinblick auf die Entwicklung von Teilhabemöglichkeiten diese Differenzierung eher hinderlich ist, denn es geht hierbei um eine grundsätzliche Haltungsveränderung, die sich auf die Begegnung zwischen allen Menschen bezieht, so dass die spezifische Betrachtung hinfällig wird.

In einem ersten Schritt wurde mit den Teilnehmer*innen der Forschungswerkstatt über die Konstituierung des Befragungssamples diskutiert und mittels erster Recherchen in den teilnehmenden Einrichtungen ein möglicher Teilnehmerkreis von 32 Teilnehmer*innen mit Behinderung zusammengestellt. Dabei wurden Kriterien festgelegt, nach denen die Fallauswahl getroffen werden konnte. Anhand dieser Kriterien wurden in den teilnehmenden Einrichtungen kurze Beschreibungen von 32 potentiellen Teilnehmer*innen mit komplexer Behinderung angefertigt.⁴⁷ Diese kurzen Beschreibungen der Personen wurden vom universitären Forscherteam gesichtet und bewertet und im gemeinsamen Diskurs mit der Forschungswerkstatt zur Auswahl von 15 repräsentativen Einzelfällen zusammengestellt. Die verschiedenen Fälle konnten den sechs Fallgruppen und den drei Lebensfeldern zugeordnet werden und berücksichtigten sowohl eine möglichst breite Altersheterogenität als auch den Aspekt der Gendersensibilität. Zu diesem Zeitpunkt lag nur die Zustimmung der gesetzlichen Betreuer*innen und einiger Vertreter*innen der Unterstützernetze vor, nicht die der Personen selbst, wobei diese im Rahmen ihrer Möglichkeiten seitens der professionellen Unterstützer*innen informiert worden waren und nur diejenigen zur Teilnahme ermuntert wurden, bei denen aus der Fremdperspektive ein Interesse zu vermuten war.

III.3 Teilhabeorientierung in Forschungsprozessen mit Menschen mit komplexer Behinderung

Unter Berücksichtigung der in Kapitel I.3 dargestellten forschungsethischen Prämissen, lag in der Frage der Einwilligung bzw. Zustimmung der teilnehmenden Personen mit Behinderung eine besondere (ethische und forschungsmethodische) Anforderung des Projekts begründet. Auf der einen Seite sollte das Vorhaben möglichst teilhabeorientiert sein, auf der anderen Seite ist vor allem der Aspekt der freiwilligen Teilnahme und reflektierten Einwilligung durch die eingeschränkten Ausdrucksmöglichkeiten des Personenkreises bzw. eingeschränkten Verstehensmöglichkeiten auf Seiten der Forscher*innen überaus erschwert.

Dem Forschungsvorhaben liegt die Überzeugung zugrunde, dass Menschen mit komplexer Behinderung durchaus signalisieren können, ob sie einem Forschungsvorhaben zustimmend oder ablehnend gegenüberstehen. Häufig bietet das Forschungsdesign allerdings nicht die Bedingungen für die Entwicklung einer entsprechend vertrauensvollen Beziehungsbasis zwischen Forschenden und Teilnehmer*innen mit Behinderung, und so gilt es als angemessen, vertrauten Personen der Teilnehmer*innen mit Behinderung die Aufgabe zu übertragen, Informationen über Sinn und Zweck des Forschungsvorhabens in einem für die Teilnehmer*innen mit Behinderung verständlichen Format zu vermitteln (vgl. Hauser 2016). Häufig erfolgt auch die Zustimmung zur Teilnahme der Teilnehmer*innen mit Behinderung auf Basis einer Stellvertreter-Entscheidung, was als Proxi-Einwilligung (vgl. Hauser 2016) bezeichnet wird. Anspruch sollte es trotzdem sein, die teilnehmenden Personen mit Behinderung soweit wie möglich in diese Entscheidungsprozesse mit einzubeziehen, ihnen das Forschungsvorhaben auf Basis ihrer Aneignungsmöglichkeiten erfahrbar zugänglich zu machen und während des gesamten Prozesses auf zustimmende oder ablehnende Ausdrucksvarianten zu achten, um ein höchstmögliches Maß

⁴⁷ Hierbei muss erneut hervorgehoben werden, dass unter allen Beteiligten Einigkeit herrschte, dass diese Beschreibungen ausschließlich einer ersten Orientierung bzw. einem ersten Eindruck dienen sollten und keinesfalls als Festschreibung verstanden werden dürfen.

an Einwilligung zu gewährleisten. Als ein „Instrument“, das eine Zugangsmöglichkeit zum Forschungsprozess für die Teilnehmer*innen mit Behinderung darstellt, wurde die sogenannte „Gabe-Platte“ entwickelt, die unter Punkt III.5 beschrieben wird.

III.4 Schriftliche Befragung

Um sich den Ausdrucksmöglichkeiten der jeweiligen Teilnehmer*innen mit Behinderung zu nähern und die Einschätzungen bezüglich einer Proxi-Einwilligung zu berücksichtigen, wurden in einem ersten Schritt der Annäherung die Unterstützer*innen der einzelnen Teilnehmer*innen mit Behinderung schriftlich befragt⁴⁸. Dabei galt es, möglichst multiperspektivisch, die persönliche Sicht, aber auch Aussagen zu etwaigen Kommunikationsmöglichkeiten der Beteiligten, ihren Vorlieben, (Ab-)Neigungen und Möglichkeiten der Einwilligung zu erheben, die dann bei der Erstellung der weiteren Instrumente berücksichtigt werden konnten. Darüber hinaus wurden die Unterstützer*innen gebeten, den üblichen Tages- und Wochenablauf der Teilnehmer*innen (in einer vorformatierten Tabelle) grob zu skizzieren. Mittels einer thematischen Codierung⁴⁹ wurden diese Daten ausgewertet und ergaben wesentliche Anhaltspunkte für die Planung der einzelnen individuellen Forschungsphasen.

III.5 Individuelle Fallwerkstätten (Feldzugang und erste Begegnung mit den Teilnehmer*innen mit komplexer Behinderung)

Um einen möglichst teilhabeorientierten Forschungsprozess zu gewährleisten und dabei der Forderung nach einem multiperspektivischen Vorgehen zu entsprechen, wurden für alle teilnehmenden Proband*innen sogenannte individuelle Fallwerkstätten konstituiert und durchgeführt. Diese setzten sich aus verschiedenen Bausteinen zusammen, die jeweils verschiedene Zielgruppen und Methoden beinhalteten. Der erste Schritt ins Feld erfolgte durch ein mehrstündiges Treffen, an dem im Idealfall alle professionellen Unterstützer*innen beteiligt waren, die die jeweilige Teilnehmer*in mit Behinderung im Alltag begleiten. Diese Treffen wurden durch zwei wissenschaftliche Forscher*innen aus dem Projektteam der Universität moderiert, die auch im weiteren Verlauf mit dem Einzelfall betraut waren. Im Rahmen einer Gruppendiskussion⁵⁰ wurden möglichst viele Perspektiven und persönliche Zugänge zur beteiligten Person mit Behinderung erhoben.

⁴⁸ Die schriftliche Befragung als Methode qualitativer Sozialforschung bietet ähnlich wie das qualitative Interview die Möglichkeit, „Einblicke in nicht direkt beobachtbare psychische Prozesse oder Strukturen der befragten Personen (z.B. Meinungen, Einstellungen, Denkprozesse, Wissen) zu erhalten“ (Hussy et al. 2010, 68) also Aspekte des subjektiven Erlebens zu erfassen.

⁴⁹ Thematisches Codieren (Flick 2014) wird insbesondere für Fragestellungen und Auswertungsprozesse genutzt, die von vornherein thematisch strukturiert sind. „Die Datenerhebung wird [...] mit einem Verfahren durchgeführt, das Vergleichbarkeit durch die Vorgabe von Themen bei gleichzeitiger Offenheit für die jeweiligen, darauf bezogenen Sichtweisen gewährleisten soll. [...] Der Sinnzusammenhang der Auseinandersetzung der jeweiligen Person mit dem Thema der Untersuchung soll erhalten bleiben, weshalb Fallanalysen für alle einbezogenen Fälle durchgeführt werden.“ (Flick 2014, 402ff.)

⁵⁰ Die Methode der Gruppendiskussion geht von der Annahme aus, dass das Gespräch zwischen Menschen die ursprünglichste Form der Meinungsbildung ist. Gruppendiskussionen dienen zur Exploration von Meinungen und Einstellungen in einer bestimmten Zielgruppe und liefern Antworten auf Fragen, die für die Analyse eines sozialen

Die Person selbst nahm an diesen Treffen nicht teil, da eine Teilhabe an dieser Situation zu diesem Zeitpunkt nicht individuumsadäquat gestaltet werden konnte. Das Kennenlernen und Einbeziehen der Teilnehmer*innen mit Behinderung in den Forschungsprozess fand im Anschluss an das Treffen des sogenannten Unterstützerkreises statt. Hierbei stand das persönliche Kennenlernen im Mittelpunkt, und es wurde der Versuch unternommen, den Forschungsprozess so zu veranschaulichen, dass er für die Person mit Behinderung wahrnehmbar und erlebbar war. Dazu wurde im Vorfeld ein Instrument entwickelt, das in individueller Ausgestaltung und Übermittlung einen möglichen Zugang zum Forschungsprozess für die teilnehmenden Personen bietet. In Anlehnung an die theoretische Grundlage des definierten Teilhabeverständnisses wurde die sogenannte „Gabe-Platte“ erstellt, die verschiedene Ziele verfolgt. Zuallererst ging es um die Entwicklung einer Visualisierungsmöglichkeit zur Abbildung des Projektzeitraums mit den unterschiedlichen Erhebungsphasen. Anhand eines Mediums, das als Geschenk (Gabe) bei der teilnehmenden Person verblieb, sollte ein Einblick in das gesamte Vorhaben ermöglicht werden, anhand dessen auch die Struktur der einzelnen Begegnungen (Erhebungstage und -methoden) erschlossen werden konnte. Durch den Verbleib bei der teilnehmenden Person sollte sowohl die Projektteilnahme verdeutlicht werden, als auch über den gesamten Prozess eine Erinnerungsmöglichkeit vorhanden sein.



III.6 Teilhabe-Tage (Alltagsbegleitung, Teilhabeorientierte Beobachtung, Interviews)

Basierend auf den Erkenntnissen der ersten Erhebungsphase wurden die sogenannten Teilhabe-Tage konzipiert, die grundsätzlich aus einer Begleitung des Alltags der teilnehmenden Personen bestand und sich in dem Versuch einer Annäherung an die Lebenswelt aus verschiedenen methodischen Ansätzen konstituierte. Auf Basis der persönlichen und teilhabeorientierten Begegnung mit den Menschen wurden an zwei Tagen (vom Aufstehen bis zum Schlafengehen) von zwei Vertreter*innen des universitären Forscherteams teilhabeorientierte Beobachtungen⁵¹ und (informelle) Interviews durchgeführt und am zweiten Tag Videografien ausge-

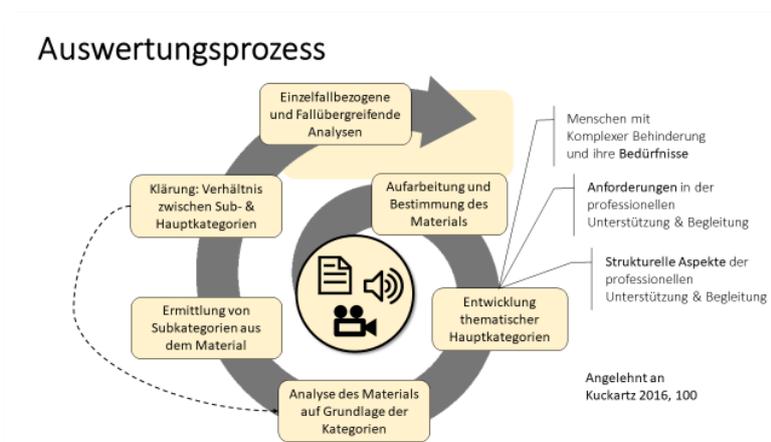
Phänomens von großer Bedeutung sind, vom Forscherteam aber vielleicht noch gar nicht berücksichtigt wurden (Generierung neuer Forschungsfragen, Vertiefung der Perspektive). (Vgl. Vogel 2014, Helfferich 2014)

⁵¹ In der teilnehmenden Beobachtung wird der bzw. die Forschende zum bzw. zur Teilnehmer*in der Situation, die beobachtet wird, was zu erheblichen Anforderungen an die Reflexion der Rolle der Forschenden als auch zur Gestaltung der Situation selbst führt. Gleichzeitig ist diese Form der Beobachtung aber auch eine teilhabeorientierte Zugangsmöglichkeit zur Annäherung an „fremde“ Lebenswelten. Es handelt sich demnach um eine „Gratwanderung zwischen Nähe und Distanz, zu der es gehört, die Perspektive der Untersuchungspersonen übernehmen zu können, aber gleichzeitig als Zeuge der Situation Distanz zu wahren. Ohne Nähe wird man von der Situation zu

wählter Situationen erstellt. Um dieses vielfältige Bild der Bedürfnisse, Anforderungen und Teilhabemöglichkeiten der beteiligten Teilnehmer*innen mit Behinderung zu ergänzen und ggf. offene biografische Fragen zu klären, die bei diesem Personenkreis besonders relevant sind (und in der Regel mangelhaft dokumentiert sind), wurden während der Erhebungsphase im Feld zudem leitfadengestützte Interviews⁵² mit den Bezugspersonen geführt, die über ein besonders enges bzw. langes Verhältnis zu den jeweiligen Teilnehmer*innen mit Behinderung verfügten. Dabei handelte es sich meist um die Eltern oder andere Familienangehörige. Sofern Familienangehörige nicht mehr zur Verfügung standen, wurden in einigen Fällen auch langjährige professionelle Begleiter*innen interviewt, um dennoch etwas über die Lebensgeschichte des bzw. der Teilnehmer*in mit Behinderung zu erfahren.

III.7 Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse

Insgesamt entstanden so unterschiedliche Datenquellen: die schriftlichen Befragungen, Transkripte der Interviews und Videografien und die Beobachtungsprotokolle der zweitägigen teilhabeorientierten Beobachtungen. Da es sich bei allen Daten um Texte in schriftlicher Form handelte, wurde eine Auswertung mittels Qualitativer Inhaltsanalyse⁵³ (vgl. Kuckartz 2016) durchgeführt, die es möglich machte, die außerordentlich umfangreiche Datenmenge strukturiert zu analysieren. Die folgende Grafik gibt einen Überblick über die einzelnen Schritte des Auswertungsprozesses:



wenig verstehen, ohne Distanz wird man nicht in der Lage sein, sie sozialwissenschaftlich zu reflektieren.“ (Przyborski & Wohrab-Sahar 2014, 46) Zur weiteren Auseinandersetzung und den spezifischen Herausforderungen der Forschung mit dem Personenkreis vgl. auch Keeley 2015 und Bernasconi & Keeley 2016.)

⁵² Leitfadengestützte Interviews bieten im Rahmen von Gesprächen dem Fragenden eine Orientierung und stellen sicher, dass bestimmte Themenbereiche angesprochen werden, sind andererseits aber so offen formuliert, dass die Befragten offen antworten und narrative Potenziale berücksichtigt werden können. (Vgl. Bohnsack et al. 2011)

⁵³ Die qualitative Inhaltsanalyse dient dazu, Kommunikationsmaterial in Form von Texten systemisch zu bearbeiten, was sich vor allem für die Analyse größerer Datenmengen (wie in vorliegender Untersuchung) eignet. Die Aufbereitung der Daten durch die qualitative Inhaltsanalyse dient dazu, das vorhandene Material zu strukturieren und der ausgearbeiteten Theorie zuzuordnen. Ziel inhaltlicher Strukturierungen ist es, bestimmte Thesen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen.

Im Sinne einer deduktiven Kategorienbildung⁵⁴ wurden zunächst theoriegeleitet Auswertungsperspektiven eingenommen, die sich an der Zielformulierung des Projekts orientierten:

- Bedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung;
- Anforderungen in der professionellen Unterstützung und Begleitung;
- Strukturelle Aspekte der professionellen Unterstützung und Begleitung und
- (Möglichkeiten) teilhabeorientierter Situationsgestaltung.

Diese deduktiven Perspektiven wurden aus dem Material heraus durch induktive Kategorien⁵⁵ ergänzt, erweitert oder in Teilen auch ersetzt. Dabei wurden die Datenquellen intensiv aufgearbeitet und die als bedeutsam identifizierten Textabschnitte mit Codes⁵⁶ versehen. Dieser Codierprozess kann als ein weiterer wesentlicher Teil des zirkulären Vorgehens des Projekts gesehen werden, denn nur durch die reflektierte, diskursive und transdisziplinäre Auseinandersetzung war es möglich, die Vielzahl an Codes zu Kategorien zusammenzufassen. Unter Rückbezug auf und in Wechselwirkung mit den konzeptionellen Arbeiten am Teilhabeverständnis wurde auf diese Weise eine Zusammenführung von Theorie und Empirie ermöglicht und eine Auswertung des Materials unter diesen Perspektiven sichergestellt.

Die Analyse der Ergebnisse erfolgte auf zwei Ebenen. Zunächst wurden die individuellen Perspektiven fokussiert⁵⁷. In einem weiteren Schritt wurden die übergeordneten Erkenntnisse zu den Bedürfnissen von Menschen mit Komplexer Behinderung und den Anforderungen an ihre professionellen Unterstützer*innen betrachtet und im Hinblick auf generalisierbare Aussagen analysiert. Diese grundsätzlichen Analyseergebnisse werden in den Kapiteln IV. und V. dargestellt und machen den vielschichtigen Analyseprozess sichtbar. Auf die personenbezogenen Erkenntnisse wird im folgenden Punkt eingegangen.

III.8 Individuelle Erkenntnisse und Entwicklung von Teilhabeangeboten

Die Analyse der individuellen Perspektiven und Ergebnisse wurde in *Individuellen Teilhabebüchern* festgehalten, die neben einem Überblick über den individuellen Forschungsprozess auch individuumsbezogene Erkenntnisse zu Kommunikations-, und Teilhabe- und Unterstützungsmöglichkeiten beinhalten und in individuellen Fallwerkstätten an die beteiligten professionellen Unterstützer*innen übergeben wurden. Darüber hinaus wurden auf Basis der Ergebnisse personenbezogene Teilhabeangebote erstellt. Diese individuellen Teilhabeangebote stellten im Hinblick auf die teilhabeorientierte Gestaltung einen wesentlichen Aspekt des Forschungsprozesses und des angestrebten Theorie-Praxis-Transfers dar. Um dem Anspruch einer möglichst umfassenden Teilhabeorientierung zu begegnen, war es unabdingbar, die Ergebnisse und Erkenntnisse individuell und individuumsbezogen an die Teilnehmer*innen und Unterstützerkreise zurückzugeben, was im Rahmen der genannten Fallwerkstätten erfolgte.

⁵⁴ „deduktiv“ meint hier (vereinfacht gesprochen): Theorie geleitet

⁵⁵ „induktiv“ meint hier (vereinfacht gesprochen): aus dem empirischen Material abgeleitet

⁵⁶ „Code“ meint hier (vereinfacht gesprochen): kurze, zusammenfassende Notiz eines Textabschnittes

⁵⁷ das heißt die Erkenntnisse wurden für den bzw. die einzelne Teilnehmer*in mit Behinderung analysiert und für den Einzelfall ausgewertet

Neben der Präsentation der individuellen Erkenntnisse anhand der beschriebenen *Individuellen Teilhabebücher* wurde auf Unterstützer-Ebene die Arbeit mit den entwickelten Instrumenten (siehe Kapitel VI.3) erprobt und evaluiert. Darüber hinaus wurde gemeinsam mit den teilnehmenden Personen mit Behinderung ein, basierend auf ihren Bedürfnissen gestaltetes, individuelles und teilhabeorientiertes Angebot wahrgenommen. Hierbei handelte es sich in erster Linie um (auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse) entwickelte Kommunikationsangebote, wie zum Beispiel Ich-Bücher, Entscheidungshilfen, aber auch Angebote zur kulturellen Teilhabe wie Geschichten oder musikalische Beiträge.

III.9 Evaluation der Ergebnisse

Neben der Präsentation und Diskussion der Erkenntnisse im Rahmen der Forschungswerkstatt fanden noch zwei weitere Diskurs- und Evaluationsphasen statt, in denen die Ergebnisse des Projekts der Öffentlichkeit präsentiert und kritisch-konstruktiv reflektiert wurden. Zum einen wurde im Rahmen einer internationalen Tagung eine wissenschaftliche Evaluation durchgeführt⁵⁸, in deren Mittelpunkt die Konzeption des *Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses* stand. Zum anderen fand mittels eines projektinternen Fachtags ein transdisziplinärer Austausch mit Teilnehmenden aus verschiedenen Einrichtungen der beteiligten Projektpartner*innen statt. Hierbei ging es u.a. darum, die entwickelten Möglichkeiten eines Transfers der Ergebnisse in die Praxis zu überprüfen.⁵⁹ Die Erkenntnisse dieser Diskurse sind in der weiteren Analyse berücksichtigt und nehmen ebenfalls Einfluss auf die in den folgenden Kapiteln dargestellten Ergebnisse.

⁵⁸ Unter dem Titel "Exploring New Paths – Enabling Participation" waren am 18. März 2019 Wissenschaftler*innen aus Pädagogik, den Pflegewissenschaften, Philosophie und Soziologie eingeladen, um die ersten Erkenntnisse des Projektes sowie die sich daraus ergebenden Fragen kritisch zu beleuchten. Neben der interdisziplinären Ausrichtung bestach die Veranstaltung durch eine kulturelle Vielfalt: Die Teilnehmenden forschen und lehren zu Themen und Fragestellungen der Komplexen Behinderung unter anderem in Belgien, Deutschland, Irland, Japan, Korea, Taiwan und in der Schweiz.

⁵⁹ Am 06. Mai 2019 wurde seitens des Projektteams ein Fachtag ausgerichtet, zu dem die teilnehmenden Projektpartner*innen Mitarbeitende aus ihren Einrichtungen einladen konnten, mit dem Ziel, die Ergebnisse des Forschungsprojektes mit Hilfe von professionell Tätigen aus verschiedenen Disziplinen zu diskutieren, um sie für die praktische Arbeit (er-)lebar zu machen.

Die anthropologisch-ethischen Begründungen des Nichtausschließenden Teilhabeverständnisses, wie sie im zweiten Teil dargestellt wurden, bauen auf der grundsätzlichen Bedürftigkeit eines jeden Menschen auf und bestimmen die Bedürftigkeit und die Angewiesenheit auf den Anderen als konstitutive Merkmale des Mensch-Seins. Diese noch sehr abstrakt dargestellte, ethische Kategorie der Bedürftigkeit zeigt sich an den konkreten Bedürfnissen einer Person. Um diese soll es in den weiteren anthropologischen Überlegungen gehen. Folglich wird zunächst auf den Menschen an sich geschaut, um von da aus die Personengruppe der Menschen mit Komplexer Behinderung in den Blick zu nehmen. Haben Menschen mit Komplexer Behinderung wirklich andere, „besondere“ Bedürfnisse, wie oft angenommen wird?

Das macht zunächst eine anthropologische Standortbestimmung erforderlich: Was sind menschliche Bedürfnisse? Was bedeuten sie für das menschliche Leben? Diesen Fragen wird im ersten Kapitel nachgegangen (Kapitel V.1). Im Anschluss erfolgt eine knappe Auseinandersetzung mit Bezugstheorien, auf die in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Bedürfnissen von Menschen mit Komplexer Behinderung immer wieder verwiesen wird (Kapitel V.2). In einem vorläufigen Zwischenfazit wird schlussfolgernd die Notwendigkeit festgehalten, von diesen häufig referierten Bezugstheorien Abstand zu nehmen und neue Erkenntniswege zu erschließen (Kapitel V.3). Das anschließende Kapitel bietet schließlich einen Überblick über die empirischen Ergebnisse der Studie (Kapitel V.4), wobei zur besseren Nachvollziehbarkeit des Erkenntnisweges drei Bedürfniskategorien umfassender dargestellt werden: Das Bedürfnis nach Gestalten und Ausleben der eigenen Identität, das Bedürfnis nach Gesundheit und das Bedürfnis nach Sicherheit. Teil V schließt mit einem Fazit, in dem die vorangegangenen Ausführungen schlussfolgernd zusammengefasst werden (Kapitel V.5).

IV.1 Bedürfnisse und das menschliche Leben

Jeder Mensch wird ununterbrochen mal mehr, mal weniger mit Bedürfnissen konfrontiert – sowohl mit den eigenen als auch mit denen anderer Menschen. Manche Bedürfnisse sind dem Menschen jedoch als solche gar nicht bewusst, da sie uns aufgrund ihrer gedankenlosen, fast schon automatisierten Umsetzung als kaum nennenswert erscheinen – z.B. das Atmen. Über manche Bedürfnisse wird lieber geschwiegen – z.B. jenes Bedürfnis, das man dem allgemeinen Sprachgebrauch nach „verrichtet“. Andere wiederum sind so wichtig, dass der Mensch sein gesamtes Leben danach ausrichtet – z.B. das Bedürfnis nach sozialen Beziehungen oder materiellem Wohlstand. Zudem gelten manche Bedürfnisse je nach persönlichem Hintergrund als erstrebenswerter als andere.

So unterschiedlich also Bedürfnisse in ihrer individuellen Bedeutsamkeit ausfallen, sie gehören zum Menschsein (vgl. Schnell 2008). Doch wie lassen sich menschliche Bedürfnisse angesichts ihrer Verschiedenartigkeit systematisieren? Welche Merkmale sind allen Bedürfnissen gemein? Worin unterscheiden sie sich? Gibt es allgemeingültige Kriterien, die eine Anordnung der Bedürfnisse nach ihrer Wichtigkeit zulassen? Mit diesen Fragen befasst sich das folgende Kapitel.

Zunächst zu den Merkmalen, die allen Bedürfnissen eigen sind: Sei es der Wunsch nach neuer Kleidung, das Verlangen nach einer Mahlzeit oder alleine sein zu wollen: Bedürfnisse zielen stets darauf ab, einen akut als mangelhaft oder *dürftig* erlebten Zustand zu überwinden (vgl. Disse 2016). Durch Befriedigung seiner Bedürfnisse ist der Mensch also kontinuierlich bemüht, sein Befinden und seine Lage zu verbessern. Neue Kleidung kann einen individuell wahrgenommenen Mangel an (schöner) Kleidung beseitigen, eine Mahlzeit kann den Hunger oder Appetit abmildern, alleine sein zu wollen kann eine Reaktion auf einen so empfundenen Mangel an Privatheit sein.

Damit wird zugleich deutlich, dass Bedürfnisse immer ein subjektives Verlangen darstellen. Der ursprüngliche Auslöser, der subjektive Mangel, der ein Bedürfnis veranlasst, lässt sich somit nicht immer unmittelbar nachempfinden und hängt immer von individuellen Lebenslagen ab. Folglich kann auch das Verhalten eines Menschen, mit dem er seine Lage zu verbessern versucht, für Irritationen sorgen. Während das Stillen des Hungers tendenziell als angemessenes Bedürfnis erachtet wird, ist der Wunsch nach neuer Kleidung möglicherweise nicht für jeden Menschen nachvollziehbar, zumal, wenn es dieser Person vermeintlich nicht an Kleidung mangelt.

Das Beispiel verdeutlicht: Die Entwicklung und Verwirklichung von Bedürfnissen vollziehen sich nicht im luftleeren Raum. Der Mensch wächst in Verbundenheit mit anderen auf, entsprechend sind auch seine Bedürfnisse verwoben mit der Sozialwelt. Was eine Person für sich als erstrebenswert begreift, hängt von ihren lebensweltlichen Erfahrungen und Begegnungen ab (vgl. Klauß 2013). Dabei spielen kulturelle und soziale Normen und Wertungen eine bedeutende Rolle, denn nicht jedes Bedürfnis wird in gleichem Maße als verhältnismäßig betrachtet.

Es lässt sich also schlussfolgernd festhalten, dass Bedürfnisse immer in der Begegnung zwischen Individuum und Umwelt entstehen. Was ein Mensch braucht, sich wünscht oder anstrebt, ist darüber hinaus in erster Linie subjektiv bestimmt und lässt sich insofern nicht immer objektiv nachvollziehen. Dennoch gibt es Versuche, Bedürfnisse nach vergleichbaren Kriterien zu systematisieren. Im Folgenden werden drei bedeutsame Bezugstheorien vorgestellt, die bei der bisherigen (theoretischen) Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen von Menschen mit komplexer Behinderung einen zentralen Stellenwert einnehmen.

IV.2 Menschliche Bedürfnisse und wissenschaftliche Systematisierungsversuche

Am bekanntesten ist sicherlich der Ansatz des US-amerikanischen Psychologen Abraham Maslow, der im Jahr 1943 erstmalig seine hierarchische Ordnung der Bedürfnisse vorlegte, wonach die Befriedigung „niederer“ Bedürfnisse (z.B. Hunger und Durst) erst das Streben nach anderen, „höheren“ Bedürfnissen (z.B. kreative Betätigung) ermöglicht (vgl. Maslow 1943). Veranschaulicht (und weltweit bekannt) als „Bedürfnispyramide“ dienen seine Annahmen auch in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen von Menschen mit komplexer Behinderung häufig als unhinterfragter Referenzrahmen (vgl. u.a. Seifert 1997, Dworschak 2004, Richter & Thäle 2018).

Bedürfnisse anhand ihrer Dringlichkeit hierarchisch zu ordnen, erscheint zunächst unmittelbar plausibel, und jeder Mensch hat gewisse Vorstellungen davon, was als Grundbedürfnisse zu

definieren sei. Müsste man entscheiden, welchen Bedürfnissen höchste Priorität eingeräumt werden sollen, würde kaum jemand dafür plädieren, dem Wunsch nach besonderer Kleidung mehr Relevanz einzuräumen als dem Stillen von Hunger. Auch und gerade bei Menschen mit Komplexer Behinderung scheint eine Priorisierung physiologischer Grundbedürfnisse aufgrund ihrer erhöhten Anfälligkeit für zusätzliche gesundheitliche Beeinträchtigungen naheliegend.

Gleichzeitig kann dadurch suggeriert werden, dass einigen Bedürfnissen primäre Aufmerksamkeit und anderen Bedürfnissen sekundäre Beachtung beizumessen ist (vgl. Klauß 2013). Gerade vor dem Hintergrund andauernder und weiterhin zunehmender Sparmaßnahmen in der Behindertenhilfe muss einer Hierarchisierung der Bedürfnisse daher mit Skepsis begegnet werden. Menschen mit Komplexer Behinderung bedürfen zwar häufig mehr Aufmerksamkeit bei physiologischen Belangen, daraus darf jedoch nicht geschlossen werden, mit einer auf diese Besonderheiten ausgerichteten Unterstützung entspräche man ihren Bedürfnissen. Die Gefahr einer Reduzierung ihrer Unterstützung auf eine „satt und sauber“-Versorgung ist bereits vielfach formuliert worden (vgl. Tacke et al. 2019).

Auch wenn Teilaspekte seiner Bedürfnistheorie bis heute viele gute Ansatzpunkte bieten, wurde im Rahmen der Studie von einer Orientierung an Maslows Bedürfnishierarchie abgesehen. Darüber hinaus sei in diesem Zusammenhang kurz auf zwei weitere Referenzrahmen verwiesen, auf die seit einigen Jahren Bezug genommen wird, wenn es um die Bedürfnisse dieser Personengruppe geht: *Erstens* ist hier die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* mit ihrem Teilbereich der „Aktivitäten und Partizipation“ hervorzuheben, die vor allem in der Teilhabe-Berichterstattung der Bundesregierung und in der Ermittlung von Teilhabebedarfen einen festen Stellenwert eingenommen hat (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) 2016, Hirschberg 2016). Doch auch in der ICF und insbesondere im Teilbereich der Aktivitäten und Partizipation lassen sich Schwerpunktsetzungen feststellen. So wird etwa der materiellen Existenzsicherung insgesamt höhere Relevanz eingeräumt als der Teilhabe am kulturellen Leben oder Aspekten der psychischen Gesundheit (vgl. Engels 2019). Auch wenn die ICF mit ihrem Teilbereich der „Aktivitäten und Partizipation“ mittlerweile durch Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes den zentralen Referenzrahmen zur Bedarfsermittlung bildet, bleibt festzuhalten, dass sie sich für die Bedürfnisse und Belange von Menschen mit Komplexer Behinderung nicht sensibel genug zeigt.

Zweitens ist hier die Liste der menschlichen Grundbefähigungen von Martha Nussbaum zu nennen. Spätestens seit Erscheinen ihres Buches „Grenzen der Gerechtigkeit“ (in deutscher Fassung: Nussbaum 2010), in dem sie sich mit den Implikationen ihres Ansatzes für die Lebenswelt von Menschen mit schwerer Behinderung befasst, trifft ihre Variante des „Capability Approach“ auf verstärktes Interesse in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen dieses Personenkreises (vgl. Klauß 2011b, Lamers & Molnár 2018). Sie steht zwar einer Priorisierung der von ihr postulierten Grundbefähigungen ablehnend gegenüber und möchte die Teilaspekte stattdessen explizit als gleichwertig verstanden wissen (vgl. Nussbaum 2010, 111f.), dennoch bleibt auch ihr Ansatz nicht ohne Kritik. Unter anderem ist die Auswahl und theoretische Herleitung der von ihr als grundlegend erachteten Befähigungen immer wieder Gegenstand kritischer Auseinandersetzung (vgl. Dederich 2013, 253). Darüber hinaus wird eingeworfen, der „Capability Approach“ ihrer Prägung sei für Menschen mit schwerer Behinderung im-

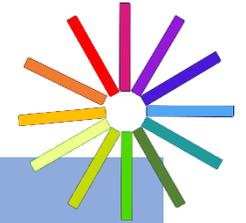
mer noch zu voraussetzungsvoll, da zur Verwirklichung vieler Teilaspekte ihrer Liste ein Mindestmaß an individueller Handlungsfähigkeit vorliegen müsse (vgl. Nathschläger 2014, 285). Somit kann auch Nussbaums Theorie der Grundbefähigungen nur bedingt als Orientierungsrahmen für die Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen von Menschen mit Komplexer Behinderung dienen.

IV.3 Neue Erkenntniswege sind gefordert

Für die Untersuchungsphase der Forschungsprojektes *Teil – sein & Teil – haben*[®] waren die hier skizzierten Bezugstheorien insofern erkenntnisleitend, als diese bei der Auswertung für einige Teilaspekte sensibilisieren konnten. Gleichzeitig hat die Auseinandersetzung mit ihnen in der Konsequenz dazu beigetragen, sich gegen ein deduktives (d.h. Theorie-geleitetes) und für ein induktives (d.h. Empirie-basiertes) Vorgehen zu entscheiden. Gerade in Anbetracht der Tatsache, dass die Bedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung bislang kaum erforscht worden sind, schienen neue Erkenntniswege dringend erforderlich.

Im nun folgenden Abschnitt wird ein Überblick über die ermittelten Bedürfniskategorien geboten. Sie gehen auf die inhaltsanalytische Auswertung des empirischen Materials zurück, wobei die ermittelten Erkenntnisse in einem anschließenden Schritt in Bezug zu bisherigen theoretischen Auseinandersetzungen mit den jeweiligen Bedürfnisaspekten gesetzt wurden (vgl. Teil III). Im Rahmen des vorliegenden Forschungsberichtes wird ein Überblick über die aus diesem Vorgehen resultierenden Erkenntnisse geboten, wobei zur besseren Nachvollziehbarkeit drei Bedürfniskategorien umfassender dargestellt werden: Das Bedürfnis nach Gestalten und Ausleben der eigenen Identität, das Bedürfnis nach Gesundheit und das Bedürfnis nach Sicherheit.

Die Ergebnisdarstellung dieser drei Kategorien erfolgt immer nach dem gleichen Muster: Zunächst erfolgt eine anthropologische Begriffsbestimmung der jeweiligen Bedürfniskategorie; anschließend werden die Teilaspekte und die verschiedenen Facetten beleuchtet, die für dieses Bedürfnis charakteristisch sind. Dabei wird der Blick auf den Personenkreis der Menschen mit Komplexer Behinderung gerichtet und anhand von Ankerbeispielen veranschaulicht, auf welche Weise die Studienteilnehmer*innen mit Komplexer Behinderung und ihre Unterstützer*innen diesen Bedürfnissen subjektive Bedeutsamkeit verleihen.



IV.4 Übersicht über das Bedürfnisspektrum

Selbstbestimmung, Einflussnahme & Mitwirkung

- ▼ Elemente des Selbstbestimmungsprozesses
- Selbstbestimmung in verschiedenen Lebensbereichen

Das Bedürfnis nach Kommunikation

- ▼ Ausdrucksmittel suchen und nutzen
- Teil einer Unterhaltung sein

Soziale Bedürfnisse

- ▼ Spezifische soziale Beziehungen
- Zuwendung und Aufmerksamkeit im unmittelbaren Nahbereich
- Zugehörigkeit zu einer Gruppe, Gemeinschaft, zur Gesellschaft

Das Bedürfnis nach Gestaltung und Ausleben der eigenen Identität

- ▼ Biographie
- Selbstkonzept
- Facetten der eigenen Identität
- (Ausleben und) Präsentieren der eigenen Individualität

Das Bedürfnis nach Mobilität

- ▼ Körperposition ändern/aufrechterhalten
- Etwas ergreifen, berühren, tragen, bewegen
- Gehen und sich fortbewegen
- Bewegung, Ertüchtigung, Verausgabung

Das Bedürfnis nach Entspannung & Erholung

- ▼ Facetten von Erholung und Entspannung
- Möglichkeiten/ Gelegenheiten der Entspannung und Erholung

Das Bedürfnis nach Privatheit

- ▼ Räumlich-soziale Privatsphäre
- Körperliche Privatsphäre

Das Bedürfnis nach Konsum und Eigentum

- ▼ Konsumfähig sein (wollen)
- Umgang mit Materiellem und Besitz von Eigentum

Das Bedürfnis nach Sicherheit

- ▼ Schutz
- Orientierung und Struktur
- Zugänglichkeit und Barrierefreiheit
- Beständigkeit und Verlässlichkeit

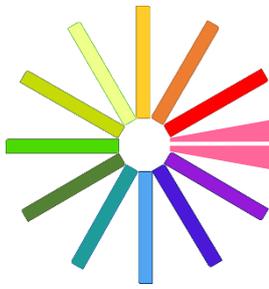
Das Bedürfnis nach Gesundheit

- ▼ Gesundheit fördern und erhalten
- Pflegerische Begleitung
- Medizinische Versorgung

Das Bedürfnis, Interessen auszuleben

- ▼ Genuss kultureller Güter und sinnliche Erfahrungen
- Außeralltägliche Aktivitäten (im öffentlichen Raum)
- Sportliche Aktivitäten
- Kreativ sein und Kultur erschaffen
- Wichtige Orte, Gegenstände und Figuren

sonstige Bedürfnisse



Das Bedürfnis nach Gestaltung und Ausleben der eigenen Identität

- Facetten der eigenen Identität ausleben
- Die eigene Biografie kennen und ausgestalten
- Austausch zwischen Individuum und Umwelt

Herr Rieders steht gerne im Mittelpunkt des Interesses

Die Mitarbeitenden der Wohnstätte erzählen, dass Herr Rieders bei manchen wöchentlichen Aktivitäten „trödelt“ und bei manchen nicht. Wenn er wisse, dass beispielsweise der Bus nicht auf ihn warte, dann gebe er sich Mühe, diesen auch zu erreichen. Aus diesem Umstand schließt eine Mitarbeiterin, dass Herr Rieders bewusst trödelt, um Aufmerksamkeit zu bekommen, weil er dann immer der Letzte ist und alle Augen auf ihn gerichtet sind. Die Mitarbeiterin hat die Vermutung, dass Herr Rieders in solchen Momenten seinen „Auftritt“ genießt:

„Das Bedürfnis, das ich dahinter sehe, ist: ‚Alle gucken mich an und nehmen mich wahr‘. Das soll dann nicht uns provozieren. Er möchte in solchen Momenten sich und seine Persönlichkeit zeigen.“

Begriffsbestimmung: Was heißt Identität?

Jeder Mensch macht einzigartige, nur für ihn zugängliche Erfahrungen und ist somit ein Individuum mit einer unverwechselbaren Identität. Daraus folgt das Bedürfnis eines jeden Menschen, sich mit den eigenen Erfahrungen und Erlebnissen auseinanderzusetzen, um sich auf diese Weise seiner selbst als leibliche Existenz gewiss zu werden (vgl. Gugutzer 2002, 278). Die Beschäftigung mit der eigenen Lebensgeschichte ist ein lebenslanger Prozess und somit niemals abgeschlossen. Wie sich ein Mensch sieht und entwirft, hängt also von seinen vergangenen Lebenserfahrungen ab und hat zugleich Auswirkungen sowohl auf seinen momentanen Lebensvollzug als auch auf seine zukünftigen Identitätsprojekte (vgl. Schuppener 2009, 306, Bretländer 2016, 401f.)

Darüber hinaus umfasst das Bedürfnis nach Identität die individuelle Erkundung dessen, was den einzelnen Menschen einzigartig macht und von anderen Menschen unterscheidet. Identität entsteht folglich immer in der Auseinandersetzung eines Menschen mit sich selbst und mit anderen Menschen, d.h. im Spannungsfeld zwischen Individuum und Umwelt (vgl. Bretländer 2016, 402). Dabei haben Andere (z.B. mit ihren Beziehungsangeboten oder Erwartungen) wesentlichen Einfluss darauf, wie ein Mensch sich selbst und seine Umwelt wahrnimmt und welche Bedürfnisse und Wünsche er entwickelt. Somit ist sowohl das Selbstbild als auch das Fremdbild für die Gestaltung der eigenen Identität bedeutsam.

Bei der Auseinandersetzung mit der eigenen Identität spielen auch bestimmte Merkmale eines Menschen (z.B. sein biologisches Geschlecht oder eine besondere Ausdrucksweise) und seine Zugehörigkeit zu verschiedenen Bezugssystemen (z.B. zu einem bestimmten Kulturkreis oder einer spezifischen Subkultur) eine zentrale Rolle. Um im Umgang mit den eigenen Besonderheiten zu einem angemessenen Selbstbewusstsein zu gelangen und einen eigenen „Lebensstil“ ausbilden und ausleben zu können, benötigen Menschen Raum, Gelegenheit und somit auch Unterstützung (vgl. Klauß 2009, 5).

➤ Facetten der eigenen Identität ausleben

Veränderungen (der Bedürfnisse) im Laufe des Lebens leben können

Mann und Frau sein

Kulturelle Identität leben

Sinnstiftender/vergnügender Beschäftigung nachgehen (Arbeit/Freizeit)

Etwas nach den eigenen Vorstellungen gestalten ...

Die Identität eines Menschen umfasst alle Merkmale, die diese Person ausmachen (vgl. Maier-Michalitsch & Grunick 2011, 196). Dabei sind jedem Menschen verschiedene Facetten eigen, die sich beispielsweise aus dem kulturellen Hintergrund, der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Generation oder dem Geschlecht ergeben können. Auch Menschen mit komplexer Behinderung haben beispielsweise eine sexuelle Identität und dementsprechende Bedürfnisse (vgl. Maier-Michalitsch & Grunick 2011, 7). Wie alle Bedürfnisse, die sich auf Facetten der eigenen Identität beziehen, wird sowohl deren Entwicklung und Entfaltung als auch der Wunsch und die Möglichkeit, diese auszuleben, maßgeblich durch individuelle wie umweltbezogene Faktoren und Prozesse beeinflusst.

Konkret heißt das für die Bereiche Arbeit und Freizeit: Sinnstiftende Tätigkeiten wie das Arbeiten oder auch vergnügliche Beschäftigungen (z.B. Spielen, Freizeitbeschäftigungen) tragen zur Beeinflussung und Entwicklung der eigenen Identität bei (vgl. Schuppener 2011, 300, Bieker 2013, 29f, Niehoff 2013, 134, Niehaus & Baumann 2016, 234). Dies ist besonders erwähnenswert, wenn bedacht wird, dass Arbeit eben nicht nur mit dem Bedürfnis nach Erwerbsfähigkeit sondern mit dem Bedürfnis nach Entfaltung der eigenen Persönlichkeit verbunden wird (vgl. Keeley 2018, 112f.).

Das eigene Verhalten und die eigenen Vorstellungen im Umgang mit der Umwelt können auch sinn- und identitätsstiftend sein. Menschen mit komplexer Behinderung, die nicht oder kaum verbalsprachlich kommunizieren, machen häufig die Erfahrung, dass sie nicht verstanden werden. Hierdurch kann sich ein Verhalten verfestigen, das von anderen möglicherweise als sonderbar empfunden wird, für die Personen selbst aber eine sinnstiftende und identitätsstiftende Funktion haben (vgl. Schuppener, 2007, Schuppener 2009, 308).

Veränderungen (der Bedürfnisse) im Laufe des Lebens leben können

Herr Ückers wird über eine Sonde ernährt, da er seit mehreren Jahren keine Nahrung mehr oral aufnehmen möchte:

„Das Nahrungsanreichen wurde mehr oder weniger zu einer Tortur für ihn. Er hat dann für sich beschlossen, nicht mehr zu essen. Er mag auch im Sommer kein Eis oder so. Selbst der Geruch von Essen ekelt ihn an. Er verzieht dann so das Gesicht.“

Mann und Frau sein

Die Mitarbeitenden der Wohnstätte schildern Frau Müllers Affinität für Männer. Männer seien bei Frau Müller willkommener.

Kulturelle Identität leben

Frau Lukasczyks Mutter erzählt von der Verbindung ihrer Tochter zur Kultur ihres eigenen Herkunftslandes:

„Also wir haben da noch Verwandtschaft, und wenn die zu Besuch kommen oder wir mit denen telefonieren und Marlena dabei ist, dann genießt sie das absolut. Und auch wenn wir zum Beispiel Festtage mit ganz besonderen Speisen vorbereitet oder darüber spricht, dann ist sie hin und weg.“

➤ Die eigene Biographie kennen und ausgestalten

Erinnerung an Vergangenes
Die eigene Biographie berücksichtigt wissen
Ziele und Wünsche haben
Die eigene Lebenssituation akzeptieren
Vorbilder haben ...

Die Entwicklung eines Menschen ist ein kontinuierlicher Prozess und nicht das Ergebnis einer einzelnen Lebensphase (vgl. Haveman & Stöppler 2010, 53). Sich selbst als Person mit einer einzigartigen und zusammenhängenden Lebensgeschichte wahrzunehmen, ist für die Entwicklung der eigenen Identität von besonderer Bedeutung (vgl. Dlugosch 2010, 277).

Menschen mit komplexer Behinderung verfügen ebenso wie andere Menschen über einen großen Erfahrungsschatz, der ihren Alltag kontinuierlich begleitet. Sie sind jeden Tag aufs Neue aufgefordert, sich mit ihrer eigenen Biographie auseinanderzusetzen. Dies geschieht meist ganz beiläufig, indem eine leiblich-sinnliche Empfindung (z.B. ein bestimmter Geruch) bei der und dem Einzelnen eine konkrete Erinnerung hervorruft (vgl. Gugutzer 2002, 276f.). Auch wenn sie ihre Lebensgeschichte häufig nicht verbalsprachlich mitteilen (oder das Wissen über ihren Lebensweg nicht angemessen weitergegeben wird), haben sie das Bedürfnis nach Beachtung und Anerkennung ihrer Lebensgeschichte. Dabei sind sie mitunter darauf angewiesen, dass ihnen bestimmte sinnliche und körperliche Angebote gemacht werden, die mit besonderen Erinnerungen einhergehen und diese wachrufen können (vgl. Lindmeier 2015, 120).

Die Auseinandersetzung mit der eigenen Geschichte und den eigenen Erfahrungen bedeutet jedoch nicht nur, sich Vergangenes zu vergegenwärtigen, sondern auch die Bewältigung und das Hinter-sich-Lassen von belastenden Erlebnissen kann ein Bedürfnis sein. Darüber hinaus haben Menschen mit komplexer Behinderung – ebenso wie alle anderen Menschen – Interesse daran, eine eigene Zukunftsperspektive mit möglichen Identitätsprojekten (z.B. Vorbilder und Ziele) zu entwickeln (vgl. Keupp et.al, 1999, Bretländer 2016, 401f.).

Erinnerung an Vergangenes

Herr Hauers Mutter berichtet, dass ihr Sohn eine sehr gute Beziehung zu seinem Opa hatte. Als er verstorben ist, hat Herr Hauer darauf nicht sichtlich reagiert. Monate später hat Herr Hauer sich allerdings ein Fotoalbum genommen und ist damit zu seiner Mutter gegangen und hat ihr Fotos vom verstorbenen Opa gezeigt.

Die eigene Biographie berücksichtigt wissen

Die Mitarbeitenden berichten von Herrn Scherners Verhalten, das sie auf Erlebnisse in der Vergangenheit zurückführen:

„Bei Herrn Scherner merkt man, dass Gewalt mit im Spiel war. Beim Duschen dreht er einem ungerne den Rücken zu. Und wenn man schnelle Bewegungen macht, dann zuckt er auch zusammen.“

Ziele und Wünsche haben

Eine Mitarbeiterin erzählt, dass Herr Rieder sich eine andere Wohnform wünscht:

„Seitdem ich angefangen habe, war immer ein Wunsch von ihm, gut das habe ich jetzt die letzten zwei, drei Jahre nicht mehr so gehört, aber es war immer ein Wunsch von ihm, in die Wohnschule zu ziehen. Die Wohnschule, das ist hier so ein Wohntrainingsbereich, da ist nicht immer jemand, es ist zwar immer jemand im Haus, aber nicht immer jemand auf der Gruppe.“

➤ Austausch zwischen Individuum und Umwelt

*In eigener Individualität wahrgenommen werden
Bestimmte Teile der eigenen Biografie/Identität zeigen bzw. für sich behalten wollen
Sich in unterschiedlichen Kontexten unterschiedlich verhalten
Auf das Äußere achten
Trends und Zeitgeist leben
Bestätigung bekommen ...*

Den Prozess der Identitätsfindung zu durchleben, bedeutet auch, sich selbst als wirksam wahrnehmen zu können und zu erfahren, dass man von anderen wahrgenommen wird. Dazu gehört es, sich selbst (d.h. Äußeres, aber auch Inneres wie etwa die eigene Biographie oder die eigene Meinung) zu präsentieren oder etwas von sich bewusst nicht preiszugeben. Wesentlich ist auch, sich mit eigenen Vorstellungen und Bildern, die andere von einem haben, auseinanderzusetzen und dabei eine Balance zwischen individuellen Ansprüchen und sozialen Erwartungen zu suchen (vgl. Tillmann 2016, 89f.).

In eigener Individualität wahrgenommen werden

Von Frau Dersch wird berichtet, dass man mit ihr einen normalen Umgang pflegt und unvoreingenommen mit ihr umgeht:

Sie möchte nicht wie ein rohes Ei behandelt werden, sondern am liebsten so richtig flapsig und ganz normal.

Sich in unterschiedlichen Kontexten unterschiedlich verhalten

Die Mitarbeiter der Wohnstätte berichten: *Der Gruppenleiter in der Werkstatt hat erzählt, dass sie total gerne auf das Trimmrad geht. Wir haben auch eins, aber es wäre für uns nicht vorstellbar, dass sie es nutzen möchte. Frau Eilers geht hier im Wohnbereich auf keine Sportangebote ein. Vielleicht gehört das für sie in den anderen Bereich.*

Bestimmte Teile der eigenen Biografie/Identität zeigen bzw. für sich behalten wollen

Als Herr Peters in seinem Zimmer bezüglich seiner Familie angesprochen wird, schaut er zu seiner Pinnwand, an der viele Karten und Fotos hängen. Bei der Frage, ob das seine Familie sei und ob die Pinnwand näher betrachtet werden darf, lächelt er.

Auf das Äußere achten

Von Herrn Iser wird berichtet, dass er immer sehr auf sein Äußeres achtet und es ihm wichtig ist, dass seine Kleidung gut sitzt.

Alle Erfahrungen, die durch das Leben in Gesellschaft gemacht werden, werden persönlichkeitswirksam verarbeitet (vgl. Dederich 2011, 108). In diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, dass das Erfahren von Anerkennung durch ein Gegenüber ein bedeutsamer Faktor und auch eine Ressource für den Prozess der eigenen Persönlichkeitsentwicklung ist.

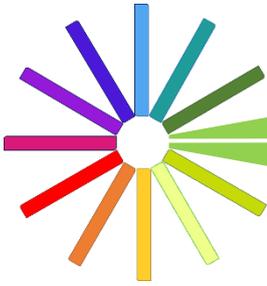
Weiterführende Literatur

Belot, Michel (2018): Projekt: Mein Leben – Individuelle Planung der Begleitung für Personen mit schwerer Behinderung. Verlag selbstbestimmtes Leben: Düsseldorf.

Doose, Stefan (2013): "I want my dream!". Persönliche Zukunftsplanung. Neue Perspektiven und Methoden einer personenzentrierten Planung mit Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen. 10., aktualisierte Auflage. Neu-Ulm: AG SPAK (Materialien der AG SPAK, M 274).

Klauß, Theo (2009): Identität, geistige Behinderung und seelische Gesundheit. Eine Einleitung. In: Dobslaw, G. & Klauß, T. (Hrsg.). In: Identität, geistige Behinderung und seelische Gesundheit. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGb am 14.11.2008 in Kassel. Berlin: Eigenverlag der DGSGb, 4–12. Verfügbar unter: <http://dgsgb.de/volumes/978-3-938931-20-2/978-3-938931-20-2.pdf>. (27.06.2019).

Lindmeier, Christian (2013): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit. 4. Auflage. Beltz Juventa: Weinheim/Basel.



- Erhalt und Förderung der eigenen Gesundheit
 - Pflegerische Begleitung
- Medizinische und therapeutische Versorgung

Herrn Scherners Wohlbefinden ist in Gefahr

Herr Scherner ist ein Mann mittleren Alters mit Autismus-Spektrum-Störung und schwerer geistiger Behinderung. Er kommuniziert ohne Verbalsprache, und sein Verhalten wird zeitweise als herausfordernd beschrieben. Aufgrund der für seine Behinderung typischen Symptomatik sei es ohnehin schwer, einen Zugang zu ihm zu bekommen, seit einiger Zeit sei er jedoch zudem sehr unruhig und schmiere mit Exkrementen. Die Mitarbeitenden berichten, dass sie nicht mehr wüssten, was zu tun sei. Sie vermuten, dass Herr Scherner wegen irgendetwas „unzufrieden“ sei, sie könnten die Ursache allerdings nicht ausfindig machen.

Bei einer medizinischen Untersuchung wird schließlich eine Erkrankung des Magen-Darm-Traktes festgestellt. In der Diagnose heißt es, die Erkrankung könne auf folgende Besonderheiten zurückzuführen sein: Zum einen neigt Herr Scherner dazu, auch nicht verdaubare Gegenstände zu schlucken. Zum anderen fiel schon vor der medizinischen Untersuchung auf, dass Herr Scherner sehr viel Luft schlucke. Dadurch habe sich sein Magen derart aufgebläht, dass er Schmerzen haben müsse. In der Tat bestätigen die Mitarbeitenden im Nachhinein, dass seine schmerzverzerrte Mimik und Körperhaltung sowie der auffällig häufige Durchfall auf eine Erkrankung des Magens hinweisen. Aufgrund seines ohnehin schwierigen Verhaltens sei es jedoch nicht leicht, seinen Gesundheitsstatus angemessen zu beurteilen.

Die Erkrankung des Magen-Darm-Traktes konnte schließlich mittels entsprechender therapeutischer Interventionen behandelt werden. Bei unserer Begegnung nach der Behandlung lernten wir ihn als einen wesentlich zugänglicheren Menschen kennen als während unserer ersten Besuche.

Begriffsbestimmung: Was heißt Gesundheit?

Gesund zu sein, gilt als die wichtigste Bedingung für Lebensqualität (vgl. Maier-Michalitsch 2018, 7) und meint dabei mehr als das Fehlen von Krankheit und Gebrechen. Gesundheit wird heute (entsprechend der ICF) als ein mehrdimensionales und ganzheitliches Konzept verstanden, das nicht nur den Körper und die Psyche sondern auch die Aktivitäten eines Individuums und dessen Teilhabemöglichkeiten und -einschränkungen miteinbezieht.

Gesundheit ausschließlich mit vollkommenem physischen und psychischen Wohlbefinden gleichzusetzen, würde allerdings zu kurz greifen (vgl. Lay 2004, 9). Mittlerweile hat sich vielmehr ein dynamisches Verständnis durchgesetzt, d.h. auch wenn ein Mensch sein eigenes Befinden subjektiv meist entweder als gesund oder krank einschätzt, wird heute von der Gleichzeitigkeit von eher gesunden und kranken Anteilen des individuellen Wohlbefindens ausgegangen (vgl. Franskowiak 2015). Jeder Mensch befindet sich folglich in einem sich ständig verändernden Prozess, der durch krankmachende und gesundheitsfördernde Faktoren angetrieben wird (vgl. Gembris-Nübel 2005, 59, Renz 2012, 25).

Vorstellungen von Gesundheit variieren je nach kulturellem oder historischem Kontext (vgl. Dederich 2007, 191). Anthropologisch lässt sich jedoch festhalten, dass dem einzelnen Menschen Gesundheit stets als ein eher hintergründiges Gefühl der Unbeschwertheit erscheint, während ihm Krankheit meist als etwas Aufdringliches, etwas Störendes gegenübertritt, das den alltäglichen Lebensfluss unterbricht (vgl. Schache 2019, 28f.). Da jeder Mensch im Verlauf seines Lebens immer wieder Erfahrungen der eigenen Verletzbarkeit macht, sind ihm der Erhalt und das Erreichen eines gesunden Allgemeinzustands ein zentrales Bedürfnis. Gesundheit ist somit sowohl Voraussetzung als auch Zielperspektive menschlichen Denkens und Handelns und findet ihren Ausdruck in den Kräften und Bemühungen eines jeden Menschen, zu individuellem Wohlbefinden zu gelangen oder dieses zu erhalten.

➤ Erhalt und Förderung der eigenen Gesundheit

*Auseinandersetzung mit gesundheitlichen Veränderungen
Schmerzen zeigen, schmerzfrei sein
Förderung und Regulierung des emotionalen Wohlbefindens
Physiologische Bedürfnisse stillen/beachten ...*

Aufgrund ihrer erhöhten Krankheitsanfälligkeit ist ein sorgsamer Umgang mit der Gesundheit und eine gute Gesundheitsprophylaxe für Menschen mit Komplexer Behinderung von besonderer Bedeutung (vgl. Maier-Michalitsch 2018, 7). Dabei muss hervorgehoben werden, dass sich Gesundheit und Krankheit keineswegs nur auf körperliche Belange beziehen. Menschen mit Komplexer Behinderung sind auch von psychischen Beeinträchtigungen wesentlich häufiger betroffen als Menschen ohne Behinderung (vgl. Bienstein & Sarimski 2011, 110). Somit umschließt das Bedürfnis nach Erhalt und Förderung der eigenen Gesundheit sowohl Aspekte des körperlichen als auch des emotionalen und psychischen Wohlbefindens.

Auch die Umwelt und der gesamte Lebenshintergrund müssen hier mitgedacht werden. So ergibt sich ein ganzheitlicher Blick auf die Komponenten von Gesundheit im Sinne eines umfassenden bio-psycho-sozialen Modells. Die Aufrechterhaltung der Gesundheit ist als beständiger Versuch zu sehen, zwischen allen beteiligten Lebensbedingungen eine gelingende Verbindung herzustellen (vgl. DIMDI - Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2005, 4, Steinbach 2015, 33). Die Auseinandersetzung mit der eigenen Gesundheit wird darüber hinaus vor allem dann zu einem drängenden Anliegen, wenn Veränderungen oder Schmerzen auftreten (vgl. Dederich 2009, 18f.). Frei von Schmerzen zu sein, muss somit ebenfalls als fundamentaler Teilaspekt des Bedürfnisses nach Gesundheit beachtet werden.

Auseinandersetzung mit gesundheitlichen Veränderungen

Der Vater von Herrn Elezi erzählt, dass sein Sohn gesundheitliches Unwohlsein zum Ausdruck bringen kann:

„Wenn es ihm nicht gut geht, dann sagt er auch 'aua' zum Beispiel. Und wenn er sich jetzt einsam fühlt, dann sagt er auch 'aua'.“

Schmerzen zeigen, schmerzfrei sein

Die Mitarbeiterin berichtet von Frau Müllers Verhaltensweisen und deutet diese folgendermaßen:

„Frau Müller verzieht bei bestimmten Berührungen und Bewegungen immer wieder das Gesicht, so dass wir vermuten, dass sie Schmerzen, insbesondere im Bauchbereich, hat.“

Förderung und Regulierung des emotionalen Wohlbefindens

Herr Iser hat vor einigen Monaten seinen Bruder verloren. Als wir uns mit ihm und seiner ihm nahestehenden gesetzlichen Betreuerin unterhalten und der Tod seines Bruders zur Sprache kommt, fängt Herr I. an zu weinen. Er will unbedingt erzählen, wie schlimm die Benachrichtigung und das Abschiednehmen von seinem Bruder bis heute für ihn ist, und gibt sich sichtlich Mühe, sich mithilfe seines Zeigestocks und seines Buches mit Bliss-Symbolen verständlich zu machen.

➤ **Pflegerische Begleitung**

Den Pflegeprozess mitgestalten

Angemessene Pflege erhalten

Bei der Pflege mithelfen wollen ...

(Selbst-)Pflege steht in enger Verbindung zum Bedürfnis nach Gesundheit, denn sie zielt darauf ab, Gesundheit zu fördern, Krankheit zu verhüten, Gesundheit wiederherzustellen und Leiden zu lindern (vgl. International Council of Nurses (ICN) 2012). Aufgrund seiner Verletzbarkeit ist somit jeder Mensch über bestimmte Zeiten in seinem Leben pflegebedürftig (vgl. Klauß 2011a, 87f., 90).

Der Alltag von Menschen mit komplexer Behinderung ist jedoch viel mehr als bei anderen Menschen geprägt von einer Vielzahl unterschiedlicher Pflegemaßnahmen. Sie sind häufig auf Unterstützung bei grundlegenden Pflegenotwendigkeiten (z.B. Körperpflege, Nahrungsaufnahme) angewiesen. Darüber hinaus macht insbesondere das Vorliegen chronischer und psychischer Erkrankungen (z.B. Epilepsie, Depressionen) oder anderer besonderer Gefährdungen (z.B. Sturzgefahr) pflegerisches Handeln zu einem alltäglichen Erfordernis (vgl. Klauß 2011a, 90, Schlichting 2013, 6).

Pflegerische Begleitung meint nicht allein die stellvertretende Übernahme von pflegerischen Handlungen, sondern vor allem die Unterstützung bei der Selbstpflege. Darunter werden alle Handlungen eines Menschen gefasst, die auf die eigene Lebenserhaltung, die Bedürfnisbefriedigung und das Wohlbefinden abzielen (vgl. Orem, 1997 zit. nach Klauß 2011a, 90f.). Es wird somit deutlich, dass Menschen mit komplexer Behinderung hinsichtlich ihrer pflegerischen Begleitung besondere Bedürfnisse haben. Die Berücksichtigung ihrer Beteiligungsmöglichkeiten muss hierbei einen zentralen Stellenwert einnehmen, denn Menschen mit komplexer Behinderung wollen – wie jeder pflegebedürftige Mensch – nicht als Objekt behandelt werden, sondern sich mit in das Pflegegeschehen einbringen (vgl. Schlichting 2013, 41f.).

Den Pflegeprozess mitgestalten

Die folgende Szene ereignet sich während der Mundhygiene von Herrn Iser. Da er aufgrund der Schwere seiner körperlichen Beeinträchtigung die Zahn- und Mundhygiene nicht eigenständig durchführen kann, wird er dabei von einer Pflegefachkraft unterstützt. Nach dem Zähneputzen kommt eine elektronische Munddusche zum Einsatz. Die Fachkraft hält diese in der rechten Hand und eine Spuckschale in der linken und so zwar so, dass sie an seinem Kinn aufliegt.

Die Pflegefachkraft fragt Herrn Iser schließlich, indem sie sich etwas zu ihm herunterbeugt: „Gut?“. Dieser schaut sie nicht an und macht Röchel- und Schluckgeräusche. Die Pflegefachkraft wartet einen Augenblick und bewegt die Munddusche etwas in seine Richtung, fragt: „Soll ich wegtun?“ und bewegt dabei Spuckschale und Munddusche demonstrativ ein paar Zentimeter von ihm weg. Herr Iser schüttelt unmittelbar den Kopf. Sie fragt schlussfolgernd: „Nochmal?“ und bewegt die Munddusche wieder ein paar Zentimeter in Richtung von Herrn Iser. Sie führt sie in seinen noch geöffneten Mund und wiederholt den Munddusch-Vorgang noch einige Sekunden. Dann fragt sie wieder: „Gut?“ Herr Iser lächelt nun, und sie legt die Munddusche zur Seite. Er sagt: „Ja“ und die Fachkraft stellt die Munddusche aus.

Angemessene Pflege erhalten

Die Nahrungsaufnahme gestaltet sich bei Frau Junker durch Vorliegen eines Tracheostoma häufig herausfordernd. Während unseres Besuchs in ihrer Arbeitsgruppe können wir beim Mittagessen beobachten, wie die Fachkräfte ihr das Essen anreichen. Ihre Bewegungen wirken dabei routiniert und ruhig. Das Absauggerät wird nach jedem Absaugen ausgemacht. Die Pflegefachkraft nimmt nach jedem Vorgang wieder die linke Hand von Frau Junker in ihre Hände. Dies geschieht ruhig und wirkt fürsorglich und zugewandt.

Bei der Pflege mithelfen wollen

Eine Fachkraft berichtet von Herrn Peters Mithilfe bei der Pflege:

„Wenn man mit Herrn Peters in der Pflege ist, er versucht wirklich immer sein Bestes zu geben, zu helfen ja, sich festzuhalten, so wie es einfach ist, und das sind auch keine erlernten Sachen, sondern man hat wirklich das Gefühl, dass er einem da jetzt so zuarbeitet.“

➤ Medizinische und therapeutische Versorgung

*Medizinprodukte haben und nutzen
(Angemessene) Medikamentierung
Medizinische und therapeutische Behandlung/Hilfe benötigen ...*

Auch die ärztliche Versorgung sowie die Berücksichtigung von Angelegenheiten, die in der Verordnungszuständigkeit bzw. in der Verantwortung des Arztes bzw. der Ärztin liegen, gehören zum Bedürfnis nach Gesundheit. Behandlungen, individuelle Medizinprodukte oder auch Medikamente werden über Rezepte verordnet und können unter ärztlicher und therapeutischer Begleitung genutzt werden. So kann eine angemessene medizinische Versorgung als grundsätzlich wichtig für den Menschen eingeschätzt werden.

Wie bereits erwähnt, haben Menschen mit Komplexer Behinderung ein deutlich erhöhtes Risiko zu erkranken, insofern sind sie wesentlich häufiger auf medizinische und therapeutische Versorgung angewiesen. Durch den demografischen Wandel und das steigende Alter von Menschen mit Komplexer Behinderung vervielfältigen sich zusätzlich die Anforderungen an die medizinische Versorgung (vgl. Maier-Michalitsch 2018, 50).

Medizinprodukte haben und nutzen

Frau Irmano greift in der Werkstatt nach den Orthesen und verbalisiert mehrmals, dass sie diese wegbringen möchte. Die Fachkraft erläutert:

„Sie verstaut ihre Orthesen gerne selber. Ich vermute, dass sie Sorge hat, dass sie wegkommen.“

(Angemessene) Medikamentierung

Nach kurzer Zeit beim Frühstück sagt Herr Rieder zu einer Fachkraft: *„Die gelben Tabletten!“* und zeigt auf die Schüssel, die an seinem Platz steht. Die Fachkraft bemerkt, dass es sich nicht um seine Tabletten handelt und sagt: *„Nein, du brauchst doch nicht die gelben Tabletten oder willst du hier sofort einschlafen?“*

Medizinische und therapeutische Behandlung benötigen

Die Fachkraft berichtet von Frau Gökays Erkrankung:

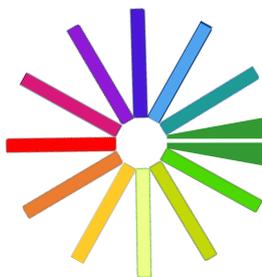
„Sie war wirklich schlapp, Schwindel, wie erschöpft. Sie konnte kaum den Tag wirklich bewältigen. Viele Stunden lag sie ständig bleich im Gesicht auf der Couch. Es war halt, als es alles noch nicht mit den Medis so griff, ging es ihr schlecht. Das hat sie selbst gemerkt. Ich glaube am Tag des Krankenhauses, weiß sie: ‚Ich muss das jetzt tun. Das ist wichtig für mich.‘“

Weiterführende Literatur

Maier-Michalitsch, Nicola (2018): Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

Schlichting, Helga (2013): Pflege bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

Walther, Kerstin/Römisch, Kathrin (2019): Gesundheit inklusive – Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer.



- Schutz
- Orientierung und Struktur
- Beständigkeit und Verlässlichkeit
- Zugänglichkeit und Barrierefreiheit

Vertrautes gibt Sicherheit

Die Angehörigen von Frau Müller berichten, dass sich ein häufiger Personalwechsel und die damit verbundene Tatsache, dass sich Frau Müller immer wieder auf neue Menschen einstellen muss, belastend auf sie auswirkt. Vertraute Personen hingegen geben Frau Müller den nötigen Halt, den sie besonders in schwierigen Situationen wie beispielsweise bei einem Krankenhausbesuch benötigt. Auch die Orientierung durch Strukturen im Alltag wird als bedeutsam für Frau Müller beschrieben. So geben sowohl die Eltern als auch die Mitarbeitenden der Wohneinrichtung an, dass einheitliche und geregelte Abläufe Frau Müller Sicherheit geben und ihr helfen, die Geschehnisse zu verstehen

Begriffsbestimmung: Was heißt Sicherheit?

Das Streben nach Sicherheit bestimmt das Denken und Handeln jedes Menschen. Sicherheit ist somit eine wichtige *Zielperspektive* im Leben. Zugleich ist Sicherheit eine bedeutende *Voraussetzung* für erfüllende menschliche Existenz (vgl. Angehrn 1993, 219). Erst wenn ein Mensch sich sicher weiß oder fühlt, kann er ein zufriedenes Leben führen. Damit wird auf einen weiteren Aspekt verwiesen, der für eine Bestimmung des Sicherheitsbegriffs fundamental ist: Sicherheit und damit einhergehend auch Verunsicherung treten einer Person häufig als subjektive Befindlichkeiten (der Unbeschwertheit oder der Beklemmung) in Erscheinung und lassen sich folglich schwer in objektiven Kriterien denken (vgl. Leitner 2013, 27). Warum ein Mensch sich sicher fühlt oder nicht, ist daher für einen anderen nicht immer unmittelbar nachvollziehbar, sondern Gegenstand zwischenmenschlicher Verständigung.

Verunsicherung entsteht oft in Übergangsphasen, beispielsweise wenn ein Mensch umzieht, eine wichtige Person verliert oder sich mit Veränderungen seiner Gesundheit auseinandersetzen muss. Auch im Alltag findet sich die oder der Einzelne in Situationen wieder, die Unsicherheit erzeugen können, z.B. wenn man mit unerwarteten Anforderungen konfrontiert wird. Zur (Wieder-)Herstellung von sicheren Verhältnissen kann sowohl der einzelne Mensch (z.B. durch eigenes Handeln oder Verhalten) als auch seine Umwelt (z.B. seine Angehörigen oder der Gesetzgeber, wenn es um soziale Absicherung geht) beitragen (vgl. Leitner 2013, 16-19).

➤ Schutz

Sich verteidigen/selbst schützen

Schutz vor Gefahren/Risiken durch Andere

Sicherheit und Schutz durch Hilfsmittel (z.B. Helm, Fixierung,...)

Schützender Umgang mit Gegenständen ...

Aufgrund ihrer hohen Angewiesenheit auf die Unterstützung anderer ist für Menschen mit Komplexer Behinderung die Sicherung eines pädagogischen, ethischen und rechtlichen Schutzraumes von zentraler Bedeutung (vgl. Fornefeld 2008a, 77, 2008c, 26f.). Mehr noch als andere Menschen sind sie alltäglich von Gefahren der Verletzung ihrer körperlichen und persönlichen Integrität bedroht, etwa durch das Vorliegen einer psychischen Störung, durch das plötzliche Auftreten akuter Erkrankungen oder durch für sie überraschende und unvorhersehbare Abläufe im Tagesgeschehen. Vor diesen und weiteren Gefahren geschützt zu sein, ist somit ein zentrales Bedürfnis dieses Personenkreises. In vielen Fällen wird der einzelne Mensch zunächst selbst versuchen, Kontrolle über die Lage zu erlangen. Häufig ist allerdings auch das Umfeld gefragt, Gefahren zu erkennen und zu verhindern oder in einer bereits gefährlichen Situation angemessen zu handeln.

Je nach Ursache und Ausmaß der (empfundenen) Gefahren reagieren die Betroffenen sehr unterschiedlich, um sich vor dem als gefährdend eingeschätzten Ereignis zu schützen. Bei Menschen mit Komplexer Behinderung kann sich das Bedürfnis nach Schutz in Verhaltensweisen ausdrücken, die auf andere oftmals befremdlich wirken (z.B. ein monotones Klopfen der Hand auf den Tisch) – zumal, wenn für das Umfeld nicht ersichtlich ist, was zur Verunsicherung der Person beigetragen haben kann. Besonders wenn der eigenen Verunsicherung scheinbar nichts entgegenstellt wird, behelfen sich die Betroffenen, indem sie sich durch ihr Handeln selbst Orientierung verschaffen: Eigenes Handeln kann ihnen auf diese Weise ein Gefühl der Sicherheit vermitteln, indem es ihnen bewusst macht, dass sie der Situation nicht hilflos ausgeliefert sind, sondern selbst etwas tun können (vgl. Leitner 2013, 25ff.).

Das Bedürfnis nach Schutz muss sich nicht immer nur auf die bedürftige Person selbst beziehen. Auch Menschen mit Komplexer Behinderung können und wollen andere Menschen oder die Dinge, die ihnen oder anderen lieb sind, vor potenziellen Gefahren schützen.

Sich verteidigen

Herr Elezis Vater erzählt, dass sein Sohn das Bedürfnis hat, sich selbst zu verteidigen:

„Nach einem Umzug in eine neue Wohneinrichtung hat er angefangen zu kratzen. Die anderen Bewohner waren alle etwas größer und wenn sie hauen, dann verteidigt er sich durch das Kratzen.“

Schutz vor Gefahren/Risiken durch Andere

Ihre Unterstützer*innen geben an, was bei der Positionierung im Bett zu berücksichtigen ist:

„Zum Schlafen ist nur die stabile Rücken- oder Rechtslage zu verwenden, da in der instabilen Linkslage Gefahr des Erstickens droht. In der Nacht sollte die Schlaflage aufgrund ihrer Spastik, Skoliose und zur Vermeidung von Dekubitus mindestens einmal verändert werden.“

Sicherheit und Schutz durch Helm

Eine Mitarbeiterin berichtet von Frau Eilers autoaggressiven Handlungen und dem Schutzhelm, den sie aufgrund dessen trägt. Frau Eilers fordere das Tragen ihres Helmes selbst ein:

„Mittlerweile ist das aber so, sie fordert das ein. Also sie kann nicht zur Arbeit gehen, ohne ihren Helm zu tragen.“

Schützender Umgang mit Gegenständen

Herr Rieders und das Projektteam positionieren gemeinsam die Forschungskamera in Herrn Rieders Zimmer. Sie haben sich gemeinsam mit der Mitarbeiterin darauf geeinigt, dass die Kamera eine Alltagssituation aufzeichnet. Die Kamera steht auf der Fensterbank neben dem Bett, das Herr Rieder mit der Mitarbeiterin gemeinsam neu bezieht. Herr Rieder bittet die Mitarbeiterin in diesem Kontext um Vorsicht, damit die Kamera nicht runtergerissen wird.

➤ Orientierung und Struktur

Soziale Orientierung (z.B. an bekannten Personen, Informationen über Personaldienste)

Räumliche Orientierung

Zeitliche Orientierung

Orientierung bzgl. des individuellen Handelns (z.B. durch Feedback, durch Vorgaben) ...

Hier handelt es sich um das Bedürfnis, in neuen, d.h. dem einzelnen Menschen unbekanntem Situationen und Kontexten Struktur und Orientierung zu erfahren. Es geht hierbei also um Personen, Dinge, Systeme, Gegebenheiten, usw., die dem Menschen helfen, sich zurechtzufinden und die ihm den notwendigen Halt geben. Mit Strukturen sind Regelungen und Ordnungen gemeint, die aufzeigen und dabei helfen können, Zusammenhänge zu erkennen und Orientierung zu bieten. Sie können Sicherheit durch Vorhersehbarkeit schaffen und somit Entscheidungen und das eigene Handeln erleichtern (vgl. Häußler 2000).

Menschen mit komplexer Behinderung (und unter ihnen besonders Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung) benötigen häufig ein höheres Maß an Struktur und Orientierung. Dabei gilt zu berücksichtigen, dass sich Orientierung und Halt nicht automatisch durch den Einsatz symbolischer, technischer oder pädagogischer Strukturierungs- und Orientierungshilfen (wie etwa einem Piktogramm-basierten Wochenplan, rigiden Verhaltensregeln oder spezifischen Förderprogrammen) „erzeugen“ lässt (vgl. Bühler 2016, 165ff.). Oftmals stellt sich Übersichtlichkeit erst dann ein, wenn die orientierungslose Person auf ein erwidrendes Gegenüber trifft, das ihr im Dialog und wechselseitigem Austausch den nötigen Überblick vermittelt (vgl. Fornefeld 2008b, 125f.).

Soziale Orientierung

Herr Scherner wird als introvertierte Person beschrieben; er zeige eher weniger offensichtliches Interesse an sozialen Bezügen. Dennoch scheint ihm die soziale Orientierung und die Sicherheit durch vertraute Personen ein Bedürfnis zu sein, wie die Schilderungen einer Mitarbeiterin über einen Urlaub mit der Wohngruppe veranschaulichen:

„Er lief nie weg, den musstest du nie irgendwo einsammeln. Der blieb immer bei den Mitarbeitern.“

Räumliche Orientierung

Aufgrund ihrer schweren Hirnschädigung ist Frau Junkers visuelle Wahrnehmungsverarbeitung möglicherweise beeinträchtigt. Dennoch berichten ihre Eltern, dass sich ihre Tochter in ihrem Zimmer „umschaut“ und ergründet, ob noch alles so ist, wie es war. Ihnen ist dies besonders in Situationen aufgefallen, in denen Frau Junkers länger nicht in ihrem Zimmer gewesen ist (aufgrund eines Urlaubs oder eines Krankenhausaufenthaltes).

Zeitliche Orientierung

Frau Irmano erkundigt sich bei einer Mitarbeiterin nach dem Wochentag:

„Kannst du mir sagen, welcher Tag heute ist?“

➤ Beständigkeit und Verlässlichkeit

Beständigkeit und Verlässlichkeit in sozialen Beziehungen (z.B. vertraute, stabile Kontakte)

Eigene Rituale und Gewohnheiten (z.B. eigene Rituale, gewohnte Handlungen)

Beständigkeit und Verlässlichkeit in Abläufen (z.B. geregelter Tagesablauf)

Beständigkeit und Verlässlichkeit in räumlicher Hinsicht (z.B. festen Platz haben) ...

Das eigene Umfeld als beständig und verlässlich zu erleben, ist eine wichtige Voraussetzung, um sich in der Welt orientieren zu können und eine grundlegende Vertrautheit mit der Welt und Vertrauen in andere zu entwickeln. (vgl. Fuchs 2016, 101f.) Für ein erfüllendes Leben ist es elementar, dass man sich darauf verlassen kann, dass die eigenen Erwartungen bis zu einem gewissen Maß erfüllt werden. Der Mensch muss auch morgen noch damit rechnen können, dass ihm Zuwendung und Aufmerksamkeit geschenkt wird (vgl. Bilstein 2017, 173). Die Beständigkeit der sozialen und räumlichen Umwelt, die Regelmäßigkeit von alltäglichen Abläufen und die Verlässlichkeit der sozialen Beziehungen sind somit weitere bedeutende Teilaspekte des Bedürfnisses nach Sicherheit.

In unterschiedlichen Ausprägungen ist jeder Mensch darum bemüht, seinem Leben eine gewisse Beständigkeit zu verleihen (vgl. Thesing 2009, 175). Auch Menschen mit komplexer Behinderung streben nach Gelegenheiten und Verhältnissen, die ihnen dieses Gefühl der Grundvertrautheit vermitteln. Wie jeder Mensch wünschen sie sich ebenfalls verlässliche Beziehungen und schaffen sich Rituale und Gewohnheiten, die ihnen ein Erleben von Regelmäßigkeit und Beständigkeit ermöglichen. Sie sind allerdings zugleich in besonderer Weise davon abhängig, dass ihnen ihr Umfeld die Beständigkeit und Verlässlichkeit bietet, die sie benötigen. Dies kann sich zum Beispiel in regelmäßigen und verlässlichen Abläufen oder in einer stabilen Personalsituation widerspiegeln.

Beständigkeit und Verlässlichkeit in sozialen Beziehungen

Von den Fachkräften wird konkret berichtet, dass Frau Dersch nicht nur eine Einzelbegleitung benötigt, sondern auch, dass ihr ein intensives Vertrauensverhältnis wichtig in der Unterstützung ist.

Eigene Rituale und Gewohnheiten

Frau Gökey hat viele verschiedene Rituale und Gewohnheiten. Während unseres Besuches blättert sie immer wieder in einem Katalog und zeigt auf bestimmte dargestellte Objekte. Außerdem sucht sie häufig die Toilette auf. Sie wirkt dabei meist nicht angespannt, sondern scheint diese Abläufe wie selbstverständlich in ihren Alltag integriert zu haben.

Beständigkeit und Verlässlichkeit in Abläufen

Frau Lukasczyks Mutter erzählt von den Ritualen und Gewohnheiten ihrer Tochter. Die regelmäßigen Besuche ihrer Mutter seien Frau Lukasczyk sehr wichtig, und sie sei unzufrieden, wenn etwas den gewohnten Ablauf ihres Besuches stört:

„Aus den Ritualen kommen wir gar nicht raus. Als sie mich letztens Zuhause besucht hat, da kam mein Bruder. Und natürlich war der Ablauf schon ein anderer. Das passte ihr schon nicht ganz.“

➤ Zugänglichkeit und Barrierefreiheit

Verstehenshilfen und verständliche Sprache
Barrierefreiheit und Zugänglichkeit von räumlicher Umgebung
Barrierefreiheit und Zugänglichkeit von Informationen
Informationen und Erklärungen bekommen ...

Das Bedürfnis nach Zugänglichkeit und Barrierefreiheit hängt eng mit dem Bedürfnis nach Selbstbestimmung und selbstständigem Handeln zusammen und verschafft somit Sicherheit in der eigenständigen Erschließung der Welt und der Abläufe in ihr. Dafür sind sowohl materielle (z.B. die Barrierefreiheit von öffentlichen Gebäuden oder Verkehrsmitteln) als auch immaterielle Voraussetzungen (z.B. Verständlichkeit von Informationen) maßgeblich.

Auch Menschen mit komplexer Behinderung benötigen spezifische Anpassungen ihrer räumlichen Umgebung oder in der Vermittlung von Informationen. Aufgrund der Komplexität ihrer jeweiligen Bedarfslage ist für diesen Personenkreis charakteristisch, dass auf ihre Bedürfnisse nach Barrierefreiheit und Zugänglichkeit meist nicht mit standardisierten Lösungen reagiert werden kann, sondern dass deren Berücksichtigung individuelle Anpassungen erforderlich machen (vgl. Trescher 2018, 139f.).

Verständliche Sprache

Die Fachkräfte berichten, dass Herr Elezi einer Ansprache in für ihn verständlicher Sprache bedarf.

Barrierefreiheit und Zugänglichkeit von räumlicher Umgebung

Herr Ückers benötigt an seinem Arbeitsplatz gewisse Vorrichtungen, um eine angemessene (pflegerische) Begleitung zu erhalten. So ist ein Pflegeraum mit einer Möglichkeit zum Aufhängen seines Drainagebeutels sowie mit einem Keilkissen zur Lagerung ausgestattet. Außerdem ist der Raum mit dem Rollstuhl befahrbar.

Barrierefreiheit und Zugänglichkeit von Informationen

Herr Rieder zeigt seinem sozialen Umfeld deutliches Interesse daran, Aussagen und Sachverhalte zu verstehen. Ein „Reizthema“ ist beispielsweise die Absprache, dass er keine Filme mit brutalem Inhalten ansehen darf. Dieses Thema scheint ihn zu beschäftigen, und er verlangt nach ausführlichen Erklärungen für diese Vereinbarung.

Weiterführende Literatur

Leitner, Karl (2013): Sehnsucht nach Sicherheit. Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung. Düsseldorf.

IV.5 Fazit

Im vorangegangenen Abschnitt wurden die empirischen Befunde im Hinblick auf die Bedürfnisse von Menschen mit komplexer Behinderung überblicksartig und exemplarisch dargestellt. Schlussfolgernd kann schon nach diesem knappen Einblick in die Erkenntnisse festgehalten werden: Für Menschen mit komplexer Behinderung ist eine große Vielfalt von Bedürfnissen bedeutsam. Schaut man genauer hin, lässt sich feststellen, dass sie sich ihrem Wesen nach nicht von den Bedürfnissen anderer Menschen unterscheiden. Sie selbst als einzigartig und als Person mit einer prägenden Lebensgeschichte wahrzunehmen und anerkannt zu werden, nach Gesundheit, Wohlbefinden und Schmerzfreiheit zu streben, Vertrauen in die Umgebung aufzubauen und aufrechtzuerhalten, sich geschützt und geborgen fühlen – all das sind Teilaspekte einer Bedürftigkeit, die für alle Menschen bedeutsam und für das Menschsein charakteristisch sind.

Die Bandbreite der ermittelten Bedürfnisse hat die Forschenden von *Teil – sein & Teil – haben*[®] dazu bewogen, die Bedürfniskategorien in einem farbenfrohen Spektrum zu veranschaulichen: Dem Bedürfnisspektrum. Zunächst als Darstellungsweise der Erkenntnisse konzipiert, konnte nach ersten Erprobungen der Nutzen als Reflexionshilfe für die Unterstützer*innen von Menschen mit komplexer Behinderung festgestellt werden. Weitere Erläuterungen hierzu finden sich in Kapitel VI., ausführliche Beschreibungen folgen in den weiteren Publikationen.

Teil V Anforderungen an eine Teilhabeorientierte Assistenz von Menschen mit Komplexer Behinderung

Im vorangegangenen Kapitel wurde der Fokus auf Menschen mit Komplexer Behinderung und ihre Bedürfnisse gelegt. Es zeigte sich, dass sich die Bedürfnisse dieses Personenkreises gerade in Hinblick auf ihre Vielfalt und Spannbreite nicht wesentlich von den Bedürfnissen anderer Menschen unterscheiden, sondern dass sie bei der Verwirklichung ihrer Bedürfnisse besondere Unterstützung benötigen. Eine Teilhabeorientierte Assistenz des Personenkreises muss folglich diesen Befund ernstnehmen und als Ausgangspunkt ihres Denkens und Handelns verstehen.

Im folgenden Kapitel wird der Fokus auf die professionell Tätigen gelegt, die Menschen mit Komplexer Behinderung in ihren verschiedenen Lebensbereichen und -phasen begleiten und unterstützen. Es wird demzufolge den Fragen nachgegangen, welche Vorstellungen von Menschen mit Komplexer Behinderung und welche Praktiken in ihrer Unterstützung charakteristisch sind und welche Anforderungen an die Fachkompetenzen und die strukturellen Rahmenbedingungen sich daraus für eine Teilhabeorientierte Assistenz des Personenkreises ergeben. Diese zu erfassen und aus dem empirischen Material abzuleiten, stellt einen bedeutenden Teilschritt des Forschungsprozesses dar. Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse lassen sich die wesentlichen Inhalte für die Professionalisierung der Fachkräfte identifizieren, die sich unter anderem in Vorschlägen für eine Fort- und Weiterbildung und in themenspezifischen Handreichungen niederschlagen sollen.

Um sich den Anforderungen an eine Teilhabeorientierte Assistenz zunächst theoretisch anzunähern, werden in einem ersten Kapitel die für das professionelle Handeln relevanten theoretischen Bezüge überblicksartig vorgestellt, die sich in zentralen Merkmalen des professionellen Handelns niederschlagen (Kapitel V.1). Anschließend werden diese Erkenntnisse ins Licht der ethisch-anthropologischen Implikationen des Teilhabe-Konzeptes dieser Studie gerückt. Auf diese Weise wird ergründet, welche Aspekte professionellen Handelns dazu beitragen können, die Unterstützung von Menschen mit Komplexer Behinderung teilhabeorientiert(er) zu gestalten (Kapitel V.2). Im darauffolgenden Kapitel wird schließlich ein Überblick über die Anforderungsbereiche geboten, die das Ergebnis des inhaltsanalytischen Auswertungsprozesses des empirischen Datenmaterials darstellen (Kapitel V.3). In einem abschließenden Fazit werden die dargestellten Erkenntnisse zusammengefasst (Kapitel V.4).

V.1 Professionelles Handeln in Heilpädagogik und Pflege

Im Folgenden wird ein Überblick über zentrale Merkmale professionellen Handelns geboten.⁶⁰ Diese bilden das Ergebnis einer kritischen Auseinandersetzung mit Professionstheorien, die das professionelle Handeln in den Mittelpunkt ihrer Ausführungen stellen.⁶¹ Ergänzt wird diese

⁶⁰ Der vollständige Analyseprozess kann im Rahmen des Projektberichtes nicht abgebildet werden. Publikationen, die diese Überlegungen und Erkenntnisse vertiefen, sind in Planung.

⁶¹ Grundlage der Auseinandersetzung waren u.a. der strukturtheoretische Ansatz des Professionstheoretikers Ulrich Oevermann (2013, 2017), die reflexive Professionalität nach Bernd Dewe (2009, 2013) und der symbolisch-Interaktionstheoretische Ansatz nach Fritz Schütze (1992, 2017).

Analyse durch die Hinzuziehung weiterer (professions-)theoretischer Bezüge aus der (Heil-)Pädagogik und den Pflegewissenschaften, die Aspekte thematisieren, die für die Assistenz und Begleitung unterstützungsbedürftiger Personen von Relevanz sind.⁶²

Die untersuchten professionstheoretischen Zugänge setzen alle an einer ähnlichen *Ausgangslage* an: Bei der unterstützungsbedürftigen Person. Das heißt: Professioneller Handlungsbedarf in sozialen Kontexten entsteht immer dann, wenn eine Person sich nicht mehr selbst und mit den eigenen Handlungsstrategien behelfen kann.

Weiterhin wird in den analysierten theoretischen Ausführungen immer wieder auf die besondere Bedeutung eines bestimmten Rollenverständnisses hingewiesen, das mit dem professionellen Handeln einhergeht. Mit der professionellen Rolle sind demzufolge immer bestimmte Anforderungen verbunden, die sich häufig in spezifizierten Aufgaben niederschlagen, die für die jeweilige Profession charakteristisch sind. Für das professionelle Handeln sind diese Anforderungen, die mit dem *professionellen Rollenverständnis* einhergehen, konstitutiv. Allerdings muss auch die *Persönlichkeit* der Akteur*innen Berücksichtigung finden, denn auch die individuellen Einstellungen, persönlichen Schwächen und Stärken sowie die lebensgeschichtlich erworbenen Fähigkeiten und Erfahrungen können maßgeblich zur Qualität des eigenen professionellen Handelns beitragen.

Im professionellen Handeln kommt zudem eine *Vielzahl verschiedener Wissensquellen* zum Einsatz: Neben persönlichem Erfahrungs- und Alltagswissen und der eigenen Intuition basiert das Handeln auch auf wissenschaftlich fundierten Methoden und Erkenntnissen. Die *Integration und kritische Reflexion sowohl wissenschaftlich fundierter als auch persönlichkeits- und erfahrungsbasierter Wissensbestände und Handlungsweisen* lässt sich demnach als weiteres zentrales Merkmal professionellen Handelns hervorheben.

Dabei bildet die subjektive Lebenswelt des unterstützungsbedürftigen Menschen den Dreh- und Angelpunkt. Das Verständnis für seine Probleme und Belange muss für das professionelle Handeln Zielperspektive und Voraussetzung zugleich sein. Eine professionelle Unterstützungspraxis muss daher dem *Verstehen des individuellen Menschen und seiner Lebenswelt* zentralen Wert beimessen. Damit geht ein weiteres Charakteristikum professioneller Unterstützungspraxis einher: Professionelles Handeln vollzieht sich immer in einem *Spannungsfeld zwischen allgemeinem Methoden- und Regelwissen auf der einen Seite und Orientierung am Einzelfall und der jeweiligen Situation auf der anderen*. Dies führt zur *Nicht-Standardisierbarkeit der Unterstützungspraxis* und kann im alltäglichen Handeln zu Widersprüchen zwischen Regelanwendung, wissenschaftlichem Wissen und Fallverstehen führen, einem weiteren Strukturmerkmal professionellen Handelns.

Dieser Befund macht deutlich, welchen Stellenwert *Reflexion* in der professionellen Praxis einnimmt. Die Komplexität und Widersprüchlichkeit, denen sich professionell Handelnde alltäglich gegenübersehen, machen das Einnehmen, Nachvollziehen und Abwägen verschiedener Perspektiven und den reflektierten Rückgriff auf Erfahrungs- und Regelwissen zwingend erforder-

⁶² Hier sei zusammenfassend auf die Ausführungen von Tobias Bernasconi & Ursula Böing (2015), Andrea Brachmann (2016), Esther Matolycz (2013) und Frank Weidner (2004) verwiesen.

lich. Darüber hinaus verlangen ethische Problem- und Fragestellungen, die sich aus der alltäglichen Beziehungspraxis ergeben, nach reflektierten Antworten. Gerade weil sich professionelle Handlungskontexte (wie pflegerische oder pädagogische Settings) immer durch die Notwendigkeit einer Fokussierung auf Belange zwischenmenschlichen Zusammenlebens auszeichnen, stellt die *Ausrichtung an ethischen Leitprinzipien* ein weiteres zentrales Merkmal professionellen Handelns dar. Dabei muss sich *professionelle Beziehungspraxis* als ein dynamisches Miteinander verstehen, bei dem die Beziehung nicht etwa primär als Mittel zur Erreichung eines Ziels sondern als *Wert an sich* gilt.

In diesem Zusammenhang sind die Art und Qualität von *Kommunikation* und *Interaktion* von hoher Relevanz: Professionelles Handeln kann nur in gelingenden Interaktionsprozessen realisiert werden. Die Interaktion, verstanden als wechselseitig aufeinander bezogenes Geschehen und Handeln, ist zentrales Element professionellen Handelns. Durch sie kann eine gemeinsame Wirklichkeit geschaffen werden, und somit ist sie unerlässlich für ein soziales Miteinander.

Die *Passung zwischen unterschiedlichen Kommunikationsmöglichkeiten* ist dabei Voraussetzung für ein gelingendes und sinnhaftes Miteinander. Besonderes Augenmerk muss hierbei auf die tendenzielle *Überwindung des Abhängigkeitsgefälles* gelegt werden, das sich aus der Beziehung zwischen unterstützungsbedürftiger und unterstützender Person ergeben kann.

Ein weiteres zentrales Merkmal professionellen Handelns bildet die *Verankerung des eigenen Handelns in strukturellen Gegebenheiten* (z.B. normative oder institutionelle Rahmenbedingungen). Professionell Handelnde müssen sich somit stets mit einer Vielzahl von handlungsleitenden (manchmal begrenzenden) Vorgaben und Bedingungen auseinandersetzen. Das bedeutet, dass eine situativ angemessene Unterstützungshandlung immer die vorgegebenen Strukturen zu berücksichtigen hat.

Wie bereits deutlich wurde, sind die Situationen und sozialen Konstellationen, die das professionelle Handeln kennzeichnen, häufig derart komplex, dass sich aus dem zur Verfügung stehenden Wissen keine Handlungsempfehlungen ableiten ließen. Somit stellt der *Umgang mit Komplexität und Unberechenbarkeit* ein weiteres Strukturelement professionellen Handelns dar. Sowohl pflegerische als auch pädagogische Situationen lassen sich nie in Gänze planen. Dadurch sind pflegerisch und pädagogisch Handelnde immer wieder auf ihre teils ungewissen Vermutungen zurückgeworfen, auf deren Basis sie Entscheidungen treffen und Handlungen planen und initiieren müssen.

Fazit: Zentrale Merkmale professionellen Handelns

- Bewusstsein um und Umgang mit Rollenerwartungen und damit verbundenen Anforderungen
- Einbezug der eigenen Persönlichkeit
- Reflektion, Verstehen und Empathie als Basiskompetenzen
- Beziehung und Kommunikation
- Regel- und Fachwissen und Methoden
- Handeln in strukturellen Rahmenbedingungen
- Umgang mit Komplexität und Unberechenbarkeit

V.2 Teilhabeorientierung im professionellen Handeln – eine zusätzliche Anforderung?

Im vorangegangenen Kapitel wurden zentrale Merkmale professionellen Handelns herausgearbeitet, die das Ergebnis einer kritischen Auseinandersetzung mit Professionstheorien und professionstheoretischen Bezügen aus Heilpädagogik und Pflege bilden. Dabei sollte bereits deutlich geworden sein: Professionelles Handeln definiert ein Tätigkeitsfeld, in dem regelmäßige Abläufe oder gar Standards eher die Seltenheit sind. Es sind vielmehr die Widersprüchlichkeiten, die Brüche und Unterbrechungen, auf die das alltägliche Denken und Handeln gerichtet sind. Somit wird von den professionell Handelnden ein hohes Maß an Flexibilität, Reflexion und Empathie abverlangt.

Angesichts der Fülle und Verschränktheit der einzelnen Aufgaben und Handlungsvoraussetzungen, denen das Personal in den Einrichtungen der Behindertenhilfe tagtäglich ihre volle Aufmerksamkeit entgegenbringen muss, kann die Forderung nach (mehr) Teilhabeorientierung in der Unterstützung und Begleitung schnell als Überforderung wahrgenommen werden. Doch muss die Verwirklichung des Teilhabe-Anspruchs von Menschen mit komplexer Behinderung überhaupt als weitere, das heißt zusätzliche Anforderung an die professionell Tätigen betrachtet werden? Die folgenden Kapitel möchten zur Klärung dieser Frage beitragen, indem zunächst die konzeptionellen Überlegungen zur Teilhabe aus Kapitel II wiederaufgegriffen und in Relation zu den bisherigen Überlegungen zum professionellen Handeln gesetzt werden (Kapitel V.2) und anschließend ein Überblick und exemplarischer Einblick in die Auswertung der empirischen Daten geboten wird (Kapitel V.3).

Wie bereits deutlich wurde, fußt das Teilhabeverständnis des Forschungsprojektes auf den Schlussfolgerungen des französischen Ethnologen und Soziologen Marcel Mauss zum Gaben-Tausch. Entsprechend der sich diesen Erkenntnissen anschließenden ethischen, erkenntnis- und gaben-theoretischen Grundannahmen wird Teilhabe in der Studie folgendermaßen gefasst (vgl. auch Fornefeld 2019, 9):

- Teilhabe ist das soziale Band zwischen Fachkräften und Menschen mit komplexer Behinderung, das entsteht, wenn Menschen sich gegenseitig (etwas) geben, nehmen und erwidern.
- Teilhabe ist immer relativ, mehrdimensional und flüchtig.
- Teilhabe ist ein lebendiger, sich in asymmetrischen Verhältnissen fortwährend neu zu gestaltender, wechselseitiger Anerkennungs- und Wertschätzungsprozess zwischen Personen.
- Teilhabe ist kein Endzustand sondern ein Prozess!
- Teilhabe von Menschen mit Behinderung braucht zwar gesetzmäßig festgelegte Bedarfe, damit gerecht gehandelt werden kann. Doch geht Teilhabe nicht per se aus administrativen Vorgaben hervor.
- Vielmehr beruht Teilhabe auf dem existentiellen Bedürfnis des Menschen nach Anerkennung und Wertschätzung durch den Anderen. Sie vollzieht sich in höchst personen- gebundenen, subjektiven, lebenslangen wechselseitigen Prozessen.

Was bedeutet diese konzeptionelle Rahmung des Teilhabeverständnisses für die Pflege und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung? Deutlich wird bereits jetzt, dass die im vorherigen Kapitel herausgestellten zentralen Merkmale professionellen Handelns teilweise

eine große Nähe zu den konzeptionellen Überlegungen des Teilhabe-Verständnisses aufweisen, die im Folgenden näher erläutert werden:

Erstens: Die Nicht-Standardisierbarkeit professionellen Handelns korrespondiert mit der Grundannahme, dass Teilhabe als ein flüchtiger und nie endender Prozess verstanden werden muss, der von den Beteiligten fortwährend neu belebt werden muss. Entsprechend dieser Prämisse sollte professionelles Handeln immer an den einzelnen Situationen, am konkreten individuellen Fall ansetzen und kann bei der Unterstützung meist nicht auf standardisiertes Regel- und Methodenwissen zurückgreifen.

Zweitens: Daraus folgt eine weitere Überschneidung: Sowohl für das professionelle Handeln als auch für die Verwirklichung von Teilhabe ist charakteristisch, dass die Beteiligten mit Ungewissheiten umgehen müssen. Es muss folglich immer damit gerechnet werden, dass sich geplante oder angedachte Handlungen nicht umsetzen lassen, dass „Überraschungen“ den gewohnten Ablauf unterbrechen oder Erwartungen enttäuscht werden. Angesichts dieser Unberechenbarkeit des Alltags scheint eine gewisse Skepsis gegenüber routinemäßigem Handeln (sowohl aus professions- als auch teilhabetheoretischer Perspektive) angebracht.

Drittens: Professionelles Handeln ist ebenso wie die Verwirklichung von Teilhabe ein Beziehungsgeschehen, das die Anerkennung des Anderen als gleichwertigen Anderen immer voraussetzt. Ohne dieses wechselseitige (und meist unausgesprochene) Einverständnis der wechselseitigen Anerkennung lässt sich weder professionell handeln noch Teilhabe verwirklichen.

Viertens: Entsprechend der konzeptionellen Überlegungen dieses Projektes ist Teilhabe als soziales Band zu verstehen, das entsteht, wenn Menschen sich gegenseitig etwas geben, nehmen oder erwidern. Im Kapitel II wurde darüber hinaus hervorgehoben, dass Austausch von Gaben immer auch mit sich bringt, dass die Beteiligten etwas von sich selbst geben (vgl. auch Mauss 1990 [1925], 118). Im Austauschen von Blicken oder Gesten gibt der oder die Einzelne etwas von sich preis. Auch im professionellen Handeln wird gefordert, dass sich die Beteiligten bewusst mit ihrer Persönlichkeit einbringen. Ihre eigenen Erfahrungen und Erlebnisse, ihre Überzeugungen und ihre (auch affektive!) Betroffenheit von den Begegnungen und Dingen, die um sie herum geschehen – all das darf nicht ausgeklammert werden; es bildet vielmehr das Fundament ihres täglichen Handelns. Die eigene Persönlichkeit nicht zu verbergen, sondern sich einem Gegenüber mit der eigenen Geschichte, den eigenen Vorlieben und Eigenarten zu zeigen, kann somit durchaus auch als „Gewinn“ für die Teilhabe und somit als „professionelle Gabe“ verstanden werden.

Auch wenn eine große Schnittmenge zwischen den herausgearbeiteten professions- und teilhabetheoretischen Grundannahmen festgestellt werden konnte, darf nicht der Eindruck entstehen, die analysierten professionstheoretischen Bezüge seien von sich aus vom Teilhabeverständnis dieser Studie durchdrungen worden. Vielmehr sei in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen, dass sich die einzelnen Theorien sowohl untereinander als auch im Hinblick auf ihre Nähe zum Teilhabeverständnis der Studie stark voneinander unterscheiden. Die ausgeführten Überschneidungen zwischen Professions- und Teilhabetheorie stellen somit den Versuch dar, die berücksichtigten Professionstheorien teilhabeorientiert zu denken. Sie zeigen, dass die Verwirklichung von Teilhabe im Alltag keineswegs als zusätzliche Anforderung an die professionell Handelnden verstanden werden muss, sondern dass professionelles Handeln im Kern als

nichts anderes gedeutet werden *kann*, als das soziale Band, das Menschen durch ihre gegenseitigen Gaben miteinander verbindet.

V.3 Anforderungsbereiche Teilhabeorientierter Assistenz – Ergebnisse der Studie

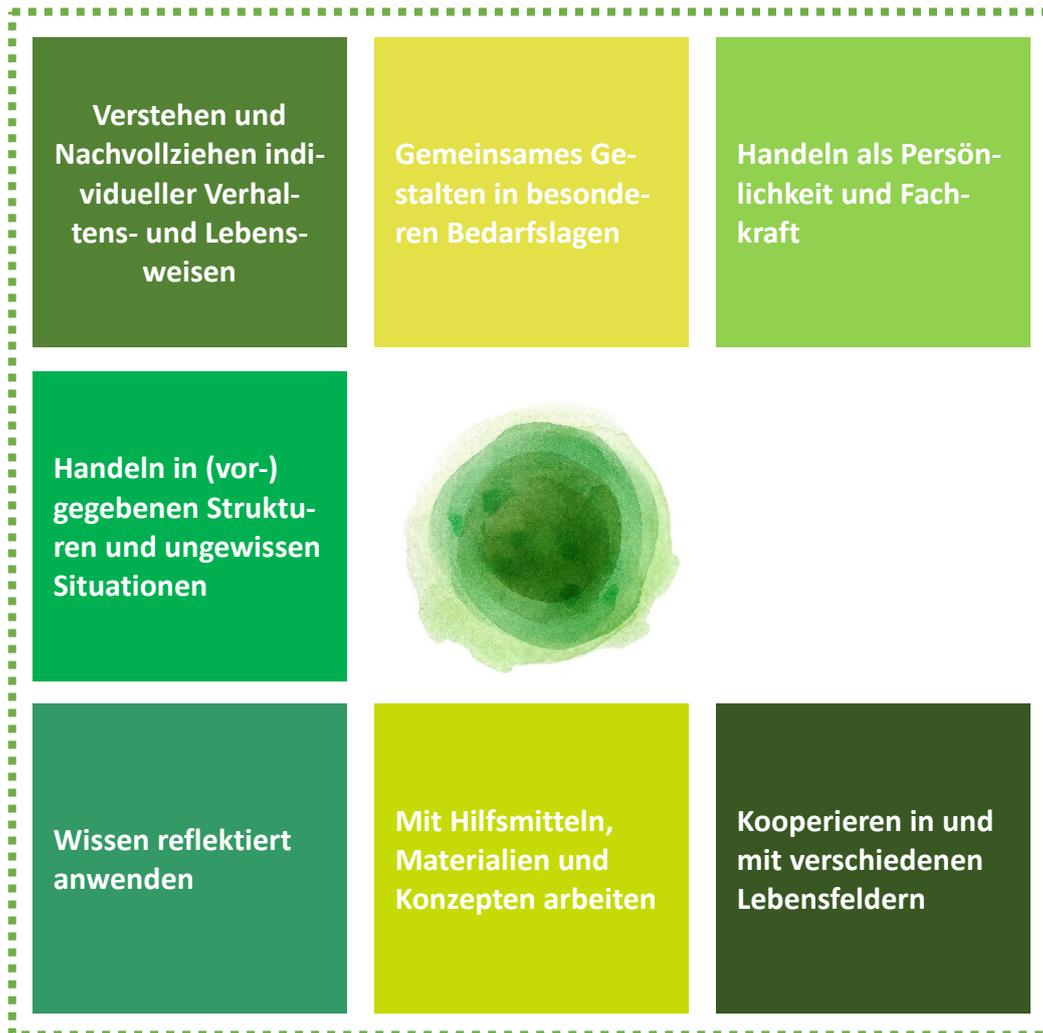
In den vorangegangenen Kapiteln wurden die theoretischen Vorüberlegungen und Grundannahmen zusammenfassend dargestellt, die einen Zugang zum professionellen und teilhabeorientierten Handeln ermöglichen. Für die Untersuchungsphase des Modellprojektes *Teil – sein & Teil – haben*⁶³ boten diese theoretischen Perspektiven eine wichtige Orientierung, um während der Begegnungen mit den Teilnehmer*innen mit Behinderung und ihren Unterstützer*innen genauer hinzuschauen: Wie verwirklichen die Beteiligten Teilhabe unter gegebenen strukturellen Rahmenbedingungen? Was begünstigt und was erschwert die Teilhabeorientierung im Alltag? Wie gehen sie mit der Komplexität und Unberechenbarkeit des Alltagsgeschehens um? All diese Fragen waren erkenntnisleitend für die Erhebung und Auswertung des empirischen Datenmaterials.

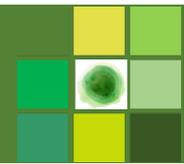
Im folgenden Kapitel wird ein Überblick und exemplarischer Einblick in die Anforderungsbereiche dargestellt, die sich als Hauptkategorien des inhaltsanalytischen Auswertungsprozesses verstehen. Zur besseren Nachvollziehbarkeit werden zunächst zwei der insgesamt sieben Anforderungsbereiche ausführlicher erläutert: „Verstehen und Nachvollziehen individueller Lebens- und Verhaltensweisen“ (Kapitel V.3.1) und „Handeln in (vor-)gegebenen Strukturen und ungewissen Situationen“ (Kapitel V.3.2). Dabei wird immer nach dem gleichen Muster vorgegangen: Zunächst wird die Relevanz des Anforderungsbereichs im Hinblick auf die teilhabeorientierte Unterstützung von Menschen mit komplexer Behinderung herausgearbeitet, um in einem anschließenden Schritt die Teilaspekte zu beleuchten, die sich in der Auseinandersetzung mit dem empirischen Material gezeigt haben. In einem Fazit erfolgt nach einer knappen Zusammenfassung der relevanten Teilaspekte ein Rückbezug zu den theoretischen Vorüberlegungen. Die beiden hier exemplarisch dargestellten Anforderungsbereiche schließen mit Implikationen für die Professionalisierung einer teilhabeorientierten Pflege und Begleitung.

Nach der exemplarischen Darstellung dieser beiden Anforderungsbereiche werden die verbleibenden fünf Anforderungsbereiche überblicksartig abgebildet (Kapitel V.3.3 bis V.3.7). Hier werden die Teilaspekte des jeweiligen Anforderungsbereichs genannt, aus denen schließlich jeweils Implikationen für die Professionalisierung abgeleitet werden⁶³.

⁶³ Diese ergaben sich wie bei den exemplarisch ausführlich dargestellten Anforderungsbereichen unter Rückbezug zu den theoretischen Vorüberlegungen.

Einen ersten Gesamtüberblick bietet die folgende Grafik:





Das Verstehen und Nachvollziehen individueller Verhaltens- und Lebensweisen gilt als ein zentraler Aspekt professionellen Handelns. Theoretisches Wissen und fachliche Kompetenzen sind hierbei zwar von nicht zu vernachlässigender Bedeutung, ohne einen hermeneutischen, d.h. verstehenden Zugang zum Menschen und seiner Lebenswelt ist eine den individuellen Bedürfnissen entsprechende Unterstützung jedoch nicht denkbar (vgl. u.a. aus dem Bereich der Pflegewissenschaften Bartholomeyczik 2005, 22, Matolycz 2013, 17; aus dem Bereich der Heilpädagogik sei exemplarisch auf Greving & Ondracek 2013, 37 verwiesen).

Aufgrund fehlender oder beeinträchtigter Verbalsprache drücken sich Menschen mit Komplexer Behinderung häufig anders aus, als man es gewohnt ist. Sie haben jedoch – wie andere Menschen auch – das Bedürfnis, sich mitzuteilen, zuzuhören und zu erwidern und nutzen dafür beispielsweise ihre Mimik und Gestik oder bestimmte Verhaltensweisen (vgl. Fornefeld 2007, 83). Im Verlauf ihres Lebens machen sie allerdings in vielen Fällen die Erfahrung, nicht verstanden zu werden. Dies hat wiederum Auswirkungen auf ihre Lebensweise und ihr Verhalten.

Für die teilhabeorientierte Lebensbegleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung ist es unerlässlich, dass die Unterstützer*innen ein Verständnis auch für solche Verhaltens- oder Ausdrucksweisen entwickeln, die unter Umständen zunächst irritierend oder gar befremdlich wirken können. Das bedeutet auch, dass sie die Bereitschaft mitbringen, sich mit der Persönlichkeit und Biografie der Menschen mit Komplexer Behinderung auseinanderzusetzen. Das setzt eine bestimmte Grundhaltung voraus, wonach jedes Verhalten als Ausdruck eines (möglicherweise unbefriedigten) Bedürfnisses zu verstehen ist (vgl. Bernasconi & Böing 2015, 167f.).

Im Folgenden werden die Teilaspekte des Anforderungsbereiches erläuternd abgebildet⁶⁴. Dabei wird zum einen herausgestellt, welchen Stellenwert das situative Deuten von Reaktionen und Verhalten in der alltäglichen Unterstützungspraxis einnimmt (Teilaspekt 1 „Verhalten, Befinden und Aussagen (situativ) deuten und einschätzen“). Zum anderen soll hier aufgezeigt werden, inwiefern ein verstehender Zugang zu Menschen mit Komplexer Behinderung auch die kontinuierliche Auseinandersetzung mit der Lebensgeschichte und Identität der Personen voraussetzt (Teilaspekt 2 „Kenntnisse über Persönlichkeit und Biografie einholen und aktualisieren“).

⁶⁴ Diese verstehen sich als Kategorien und Subkategorien, die das Ergebnis der qualitativ-inhaltsanalytischen Auswertung des Datenmaterials darstellen (vgl. Kapitel III).

Verstehen und Nachvollziehen individueller Verhaltens- und Lebensweisen

- **Verhalten, Befinden und Aussagen (situativ) deuten und einschätzen**
 - Reaktionen deuten*
 - Nachfragen und Rückversichern*
 - Verschiedene Hypothesen bilden und überprüfen*
 - Situationen gemeinsam oder stellvertretend rekonstruieren*
 - Aktuelles Befinden einschätzen und berücksichtigen ...*

- **Kenntnisse über Persönlichkeit und Biografie einholen und aktualisieren**

Eine Mutter berichtet über ein Erlebnis mit ihrem Sohn Michael Hauer:

„Also ich komm‘ mal auf ein Erlebnis zurück, was mir jetzt am Wochenende passiert ist. Ich kam also in die Wohnstätte, und der Assistent war gerade dabei, den Kaffeetisch vorzubereiten. Das heißt: Da stand der Kuchen, die Kaffeemaschine lief. Und ich kam jetzt und holte meinen Sohn zum Spaziergang ab. Da war er erstmal ein bisschen pikiert. Ich wusste auch erst nicht, wofür. Aber so wie ich ihn kenne, war das jetzt: ‚Ach, da steht der Kuchen. Und ich soll jetzt SPAZIEREN GEHEN?‘ Aber er ist mitgegangen. Und ich hatte auch Sachen mit. Wir haben ein schönes Picknick gemacht, und da merkte man: Da fällt jetzt was von ihm ab. Er konnte dann plötzlich strahlen, auch mitmachen und erzählen. War ganz in sich gekehrt. Aber da muss man erstmal so dahinterkommen. Das ist hypothetisch. Weil er ja nicht sagt: ‚Ich find jetzt aber schade, dass der Kuchen da bleibt.‘“

Das Beispiel veranschaulicht die Problematik, mit der (professionelle wie familiäre) Unterstützer*innen alltäglich konfrontiert sind. In alltäglichen Situationen sind sie gefordert, ein ungewöhnliches Verhalten zu interpretieren, d.h. zu überlegen, was „dahinterstecken“ könnte. Aussagen oder Verhaltensweisen von Menschen mit komplexer Behinderung können oft widersprüchlich erscheinen, im ersten Moment anders zu verstehen sein, als sie eigentlich gemeint sind, wie der folgende Bericht einer Unterstützerin in der Wohnstätte von Frau Zeiß illustriert:

„Sie hat mir dann auch durchaus schon mal so ganz [eigenartige] Geschichten erzählt. Ich hatte den Eindruck, da waren auch Widersprüche. [Sie erzählte,] dass sie mit einem Gastwirt verheiratet war [...], und ich glaube, wahrscheinlich lief der Laden gut. Und von daher hatte sie auch durchaus einen Pelzmantel, aber das war, glaube ich, keine gute Ehe. Also das war, was ich draus verstanden habe, und dann bleibt sie auch wirklich da sitzen auf diesen Fragen. Ich hab natürlich auch nochmal hinterfragt, und dann hab ich so den Eindruck, dass sie sehr genau überlegt, was sie dann antwortet, und das ebbt dann auch irgendwann ab, wo man auch merkt, dass sie denkt: ‚Diese Fragen will ich auch gar nicht beantworten!‘ Sie bleibt sitzen, lächelt auch immer freundlich [...], und dann steht sie irgendwann auf und [verabschiedet sich wieder].“

Wie die Aussage der Mitarbeiterin zeigt, behelfen sich die professionellen Unterstützer*innen häufig so, dass sie bei Unklarheiten noch einmal nachfragen, wie sich die Dinge wirklich zuge tragen haben oder was eine bestimmte Aussage oder ein konkretes Verhalten ausdrücken

sollte. Gleichzeitig macht das Beispiel auch deutlich, dass nicht immer mit einer abschließenden Klärung der Dinge zu rechnen ist und die alltägliche Unterstützung immer auch von einem gewissen Maß an Unergründlichkeiten begleitet wird.

Sollte der verbalsprachliche Zugang nicht angebracht sein, wird häufig auf graphische oder konkret gegenständliche Symbole zurückgegriffen. Anhand verschiedener Symbole oder Gegenstände (z.B. mit einer Tasse und einem Schuh) können Menschen mit komplexer Behinderung verschiedene Erwidernalternativen („Ich möchte einen Kaffee trinken“ vs. „Ich möchte spazieren gehen“) veranschaulicht und ermöglicht werden.

In einigen Fällen ist es auch erforderlich, Situationen oder bestimmte Verhaltensabfolgen stellvertretend zu rekonstruieren. Das bedeutet, dass sich Unterstützer*innen (möglicherweise auch im Austausch mit Kolleg*innen oder anderen Nahestehenden und Beteiligten) überlegen, wie es dazu kam, dass ein Verhalten oder Situationen einen spezifischen Verlauf nahmen. Dabei treten häufig verschiedene Hypothesen miteinander in Widerspruch, die es gilt, situativ und einzelfallbezogen abzuwägen. So zeigen beispielsweise die Schilderungen einer Fachkraft aus dem Wohnbereich, dass das Schreien, mit dem sich Frau Müller gelegentlich verständigt, verschiedene Bedeutungen haben kann, diese jedoch immer nur situativ ergründet werden können:

„Dieses Schreien kann als ein Hinweis auf Schmerzen und eine sich ankündigende Krankheit sein. Allerdings haben wir mit Frau Müller auch die Erfahrung gemacht, dass sie durch ihr Schreien generell Zuwendung von einer Unterstützerin einfordern will. In der Situation selbst muss man deuten und erörtern, welche Hinweise sich auf welche Weise verdichten.“

Das Beispiel zeigt auch, dass professionelle Unterstützer*innen häufig spontan auf ihre bisherigen Erfahrungen (mit der betreffenden Person oder aus anderen Kontexten) zurückgreifen. In alltäglichen Handlungszusammenhängen geschieht dies außerordentlich oft. Darüber hinaus sind es allerdings auch besonders krisenhafte Ereignisse, die es akut erforderlich machen, gemeinsam zu rekonstruieren, was für deren Entstehung und Verlauf ursächlich sein könnte. Sowohl bei Herrn Scherner als auch bei Frau Gökay berichteten die Mitarbeitenden während der Erhebungsphase von Krisen, deren therapeutische Bewältigung erst durch die gemeinsame Rekonstruktion und Abklärung verschiedener Hypothesen möglich wurde.

Generell ist es in der professionellen Unterstützung von Menschen mit Komplexer Behinderung von besonderer Bedeutung, sensibel für deren momentanes Befinden zu sein, da dieses einen erheblichen Einfluss auf das Verhalten haben kann. Häufig geschieht dies intuitiv, wie im folgenden Beispiel ersichtlich wird:

Frau Lukasczyk wird morgens geweckt. Sie wirkt angespannt und verbalisiert im schnellen Wechsel die Worte ‚Mama‘, ‚Oma‘ und ‚Hamm‘ (für sie sehr typische Worte). Die diensthabende Betreuerin berichtet:

„Frau Lukasczyk ist nicht so gut drauf. Sie ist ein wenig erkältet und hat vermutlich nicht so gut geschlafen.“

Die Betreuerin zieht Frau Lukasczyk die Schuhe an und bemerkt, dass Frau Lukasczyk heute sehr ‚starr‘ ist. Sie vermutet die erhöhte Spastik als Indiz für eine schlechte Nachtruhe.

Professionelle Unterstützer*innen merken oft unmittelbar, dass ein/e Bewohner*in müde, aufgebracht oder euphorisch ist, und sie werden dies gleichermaßen intuitiv bei der Interpretation von Verhalten und Ausdrucksformen dieser Person berücksichtigen.

Fazit

Im vergangenen Abschnitt wurde anhand der Forschungsergebnisse überblicksartig dargestellt, welchen Stellenwert verschiedene Aspekte des situativen Deutens und Einschätzens von Verhalten, Befinden und Aussagen in der professionellen Unterstützung von Menschen mit Komplexer Behinderung von Bedeutung einnehmen. Dabei reicht die Spannbreite von einfachen und häufig klärenden Nachfragen bis hin zur gemeinschaftlicher Rekonstruktion und Reflexion komplexer Handlungs- und Sachzusammenhänge. Für eine Teilhabeorientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung ist ein situativ-verstehender Zugang von zentraler Bedeutung, denn Teilhabe kann – entsprechend der theoretisch-konzeptionellen Vorüberlegungen der Studie – nur in der konkreten Situation, im gegenwärtigen und wechselseitigen Geben, Nehmen und Erwidern seine Verwirklichung finden. Das setzt voraus, dass die Unterstützer*innen (an-)erkennen, dass Menschen mit Komplexer Behinderung durch ihr Verhalten etwas (mit-)teilen wollen, und zwar unabhängig davon, ob es unmittelbar nachvollziehbar oder eigentümlich erscheint.

Während das Alltagshandeln situatives Deuten und Verstehen voraussetzt, ist es jedoch zudem erforderlich, dass die professionellen Unterstützer*innen über den situativen Kontext hinaus kontinuierlich Kenntnisse über die Persönlichkeit und Biografie des Menschen mit Komplexer Behinderung einholen und aktualisieren. Dieser Anforderungsbereich ist Gegenstand des nun folgenden Abschnittes.

Verstehen und Nachvollziehen individueller Verhaltens- und Lebensweisen

- Verhalten, Befinden und Aussagen (situativ) deuten und einschätzen
- **Kenntnisse über Persönlichkeit und Biografie einholen und aktualisieren**
 - Den Menschen in seinem Geworden-Sein (an-)erkennen*
 - Situatives Befinden in biographischen Kontext einordnen*
 - Sensibilität für Veränderungen im Leben des Menschen*
 - Biographische Informationen festhalten und weitergeben ...*

Die Mitarbeiterin einer Wohneinrichtung für Menschen mit komplexer Behinderung berichtet, sie habe Frau Eilers Abwehrverhalten gegenüber der Duschsituation besser verstehen können, seit sie von den üblichen Umgangsweisen ihrer vorherigen Unterbringung in verschiedenen geschlossenen Psychiatrien erfahren habe:

„Also sie braucht lange Zeit, um Vertrauen zu fassen, um zu merken, mir geschieht nix. Also ich kann mir vorstellen, warum sie Angst vor der Dusche hat. Sie wird bestraft worden sein, kalt geduscht worden sein oder wie auch immer.“

Das Beispiel macht auf eindrückliche Weise deutlich, wie die eigenen Lebenserfahrungen den einzelnen Menschen und seinen Lebensvollzug prägen können. Wie im Fallbeispiel berichten viele professionelle Unterstützer*innen, dass die Kenntnis biographischer Informationen unerlässlich ist, um den Menschen in seinem individuellen Geworden-Sein zu verstehen. Doch in vielen Fällen gibt es nur bruchstückhafte Informationen über die Lebensgeschichte der Menschen mit komplexer Behinderung. Als Gründe werden häufig der regelmäßige Wechsel des Personals oder schlecht funktionierende Übergaben zwischen den Einrichtungen genannt, etwa, wenn ein/e Bewohner*in die Wohneinrichtung wechselt.

In diesem Zusammenhang spielen unterstützende Materialien und Methoden eine bedeutende Rolle, um Informationen über die Person festzuhalten oder weiterzuleiten. Bei Herrn Ückers werden beispielsweise in einem sogenannten „Ich-Buch“ wichtige Kontaktdaten, Fotos von Bezugspersonen und weitere Informationen zur Persönlichkeit zusammengetragen. Ein weiteres Medium zum Erhalt und zur Weitergabe von Informationen über die Person sind „Pendelbücher“ (so zu beobachten bei fünf der fünfzehn Studienteilnehmer*innen). Sie dienen in der Regel dem Informationstransfer zwischen Werkstätten und Wohnort, können aber darüber hinaus auch biographische Angaben zur Person enthalten.

Auch wenn diese Materialien den Informationserhalt und -transfer erheblich verbessern, so liegt die Kultivierung und Vermittlung des Wissens über bedeutende Lebensereignisse und deren Auswirkungen zumeist in den Händen langjähriger Begleiter*innen. Dies sind häufig Eltern und andere Angehörige, aber in einigen Fällen gibt es auch professionelle Unterstützer*innen, die schon länger in einer Einrichtung arbeiten und die den einzelnen Menschen mit komplexer Behinderung folglich schon über einen langen Zeitraum begleitet haben (dies konnte bei mindestens fünf Studienteilnehmer*innen festgestellt werden). Sie können dann auf eine Vielzahl

von gemeinsamen Erfahrungen mit diesen Menschen zurückblicken, und nicht selten haben sie bedeutende Entwicklungsschritte begleitet. So erzählt ein Mitarbeiter aus dem Arbeitsbereich von Frau Junkers, er habe sie schon über mehrere verschiedene Arbeitsorte hinweg begleitet und beobachte daher ihre gesundheitliche Entwicklung mit Sorge:

„Es ist auch sehr erschreckend, weil Frau Junkers, die war - also ich kenne Frau Junkers jetzt seit 14 Jahren, und Frau Junkers war doch immer ein sehr wacher Mensch, den du ja wirklich mit vielen kurzen Impulsen am Leben auch teilhaben lassen konntest. Ich konnte sie ja auch für Dinge begeistern, so dass sie dann halt auch wach bei einer Sache war. Und klar mit dem Älterwerden und so hat sich natürlich auch ihr Gesundheitszustand verschlechtert. Aber ich glaube auch, dass die Vielzahl der Medikamente, die Frau Junkers bekommt, eben auch seines dazu beitragen und ja eben auch dafür sorgen, dass der Körper da irgendwann so stark drauf reagiert, dass er Frau Junkers gerade auch in den letzten Monaten viel schlafen lässt. Also dann eben auch diesen veränderten Rhythmus hat, Wach- und Schlafrythmus.“

Unabhängig von der Dauer der Beziehung sind professionelle Unterstützer*innen gefordert, sensibel für Veränderungen bei Menschen mit komplexer Behinderung zu sein – und zwar nicht nur bezogen auf deren Gesundheitszustand, sondern auch hinsichtlich sich wandelnder Bedürfnisse oder Interessen des Menschen im Laufe des Lebens. Auch hier lässt sich feststellen, dass es zumeist langjährige Lebensbegleiter*innen sind, die von diesen letztgenannten Veränderungen berichten können.

Fazit

Das Verstehen und Nachvollziehen individueller Verhaltens- und Lebensweisen macht es erforderlich, dass sich professionelle Unterstützer*innen mit der Biografie von Menschen mit komplexer Behinderung auseinandersetzen. Bei Menschen mit komplexer Behinderung, die sich häufig nicht verbalsprachlich ausdrücken, spielt der Aspekt der Nachhaltigkeit und des Erhalts biographischer Informationen angesichts der häufig vorherrschenden Dynamik der Personalsituation eine herausragende Rolle. Die Erfassung und Vermittlung dieser Kenntnisse ist somit eine zentrale Anforderung in der Unterstützung des Personenkreises. Dabei darf nicht unberücksichtigt bleiben, dass sich individuelle Bedürfnisse verändern können.

Eine Teilhabeorientierte Pflege und Begleitung muss die Bedeutsamkeit der Lebensgeschichte für die persönliche Entwicklung anerkennen. Die gesammelten Erfahrungen prägen den einzelnen Menschen und wirken sich auf dessen Lebensvollzug aus, sodass sich aus der subjektiven Geschichte durchaus auch mögliche Erklärungen für ein gegenwärtiges Verhalten ableiten lassen können. Professionelle Unterstützer*innen sind somit gefordert, eine rekonstruktive Haltung zu verinnerlichen und dabei nicht aus dem Blick zu verlieren, dass man sich mit den eigenen Annahmen über die oder den Anderen auch täuschen kann.

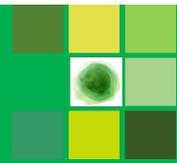
Verstehen und Nachvollziehen individueller Verhaltens- und Lebensweisen

Zusammenfassung und Implikationen für die Professionalisierung einer Teilhabe-orientierten Pflege und Begleitung

Für die Teilhabe-orientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung lassen sich in diesem Anforderungsbereich folgende Teilaspekte ableiten:

Unterstützer*innen von Menschen mit Komplexer Behinderung sind gefordert,

- ... das Verhalten, das (momentane) Befinden und die Aussagen von Menschen mit Komplexer Behinderung situativ zu deuten und einzuschätzen,
- ... den Menschen mit Komplexer Behinderung in seinem biographischen Geworden-Sein zu verstehen und nachzuvollziehen,
- ... Wissen über bedeutende Lebensereignisse und deren individuelle Auswirkungen einzuholen, zu erhalten, zu aktualisieren und weiterzugeben und
- ... sich über die Vorläufigkeit und Hypothesenhaftigkeit ihrer Annahmen über den Menschen mit Komplexer Behinderung bewusst zu sein.



Ein weiterer zentraler Anforderungsbereich im Rahmen der professionellen Unterstützung von Menschen mit komplexer Behinderung ist das Verhalten zu und Handeln in Routinen und strukturierten Abläufen einerseits und der Umgang mit ungewissen, mehrdeutigen Situationen andererseits, die ein spontanes Agieren erforderlich machen. Wie bereits an früherer Stelle angedeutet (vgl. Kapitel V.I und V.II) ist das Handeln in diesem Spannungsfeld für professionelles und Teilhabeorientiertes Handeln gleichermaßen kennzeichnend. Die Erfahrungen und Erkenntnisse im Rahmen des Projektes zeigen deutlich: Von den Handelnden wird fortwährend verlangt, sich mit vorgegebenen Strukturen auseinanderzusetzen (vgl. Schütze 2000, 87) und in ihrem Handeln ein angemessenes Verhältnis zu diesen zu finden (vgl. Oevermann 2013, 121). Darüber hinaus ist sowohl das pflegerische als auch das pädagogische Handlungsfeld in hohem Maße durch Ungewissheit gekennzeichnet, da deren Alltagspraxis weder in Gänze über- noch vorhersehbar ist (vgl. Reiser 2005, 135, Matolycz 2013, 2).

Bei der professionellen Unterstützung von Menschen mit komplexer Behinderung muss diesen Grundbedingungen pädagogisch-pflegerischen Handelns besondere Aufmerksamkeit entgegengebracht werden: Aufgrund ihrer psycho-physischen Instabilität können sich ihre Bedürfnisse spontan verändern, was von ihren Unterstützer*innen größtmögliche Flexibilität im Agieren und Reagieren verlangen. So konstatiert Fornefeld die Notwendigkeit von „mehr Flexibilität im Zuwenden zum behinderten Menschen; im Wahrnehmen Erkennen, Diagnostizieren und Analysieren seiner Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe, im Werten sowie im Entwickeln und Anwenden nötiger Interventionen.“ (Fornefeld 2008b, 136) Gleichzeitig dürfen dabei die sozialen (z.B. Einstellungen und Vorurteile) und materiellen (z.B. strukturell-bauliche Barrieren) Strukturen, die die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit komplexer Behinderung beeinflussen, nicht aus dem Blick geraten (vgl. Bernasconi & Böing 2015, 254).

Basierend auf der inhaltsanalytischen Auseinandersetzung mit den empirischen Daten und theoretischen Vorüberlegungen der Studie werden im Folgenden die Teilaspekte dieses Anforderungsbereichs vorgestellt⁶⁵. Zunächst werden die Erkenntnisse zum Umgang mit strukturellen Gegebenheiten abgebildet (Teilaspekt 1 „Der Umgang mit strukturellen Gegebenheiten“). Anschließend wird dargestellt, welchen Ungewissheiten professionell Handelnde in ihrer Alltagspraxis begegnen können (Teilaspekt 2 „Ungewissheiten begegnen“). Daraufhin wird der Blick auf die Handlungsmöglichkeiten gerichtet, wobei diese zu erkennen, zu erweitern und zu nutzen einen weiteren bedeutenden Teilaspekt in diesem Anforderungsbereich darstellt (Teilaspekt 3 „Handlungsmöglichkeiten (er-)kennen, erweitern und nutzen“). Schließlich wird erläutert, auf welche Weise die professionell Handelnden gefordert sind, Routinen und (möglicherweise überkommene) Gewohnheiten kritisch zu hinterfragen und neue, innovative Handlungswege zu erschließen (Teilaspekt 4 „Gewohnheiten kritisch hinterfragen und neue Denk- und Handlungsweisen erschließen“).

⁶⁵ Wie bei der Darstellung des vorangegangenen Anforderungsbereiches verstehen sich die Teilaspekte als Kategorien und Subkategorien, die das Ergebnis der qualitativ-inhaltsanalytischen Auswertung des Datenmaterials darstellen (vgl. Teil III).

Handeln in (vor-)gegebenen Strukturen und ungewissen Situationen

- **Der Umgang mit strukturellen Gegebenheiten**
 - Rechtliche, institutionelle Vorgaben*
 - Personelle und zeitliche Ressourcen*
 - Bürokratische und finanzielle Gegebenheiten*
 - Räumlich-materielle Gegebenheiten*
 - Räumlich-soziale Gegebenheiten...*
- Ungewissheiten begegnen
- Handlungsmöglichkeiten (er-)kennen, erweitern und nutzen
- Gewohnheiten kritisch hinterfragen und neue Denk- und Handlungsweisen erschließen

Eine Mitarbeiterin aus einer tagesstrukturierenden Maßnahme der heilpädagogischen Förderung berichtet von vorangegangenen Umstrukturierungen und den daraus resultierenden Rahmenbedingungen:

Seit Mitte Mai sei eine Angliederung des Tagesstrukturbereichs an eine WfbM anderer Trägerschaft durchgeführt worden. Die Finanzierung der Einzelförderung von Herrn Elezi sei durch den Kostenträger nicht länger tragfähig gewesen. Dadurch habe sich personell nicht sehr viel geändert, allerdings gäbe es nun andere institutionelle Vorgaben wie regelmäßige Teamsitzungen zwischen dem Personal der Tagesstruktureinrichtung und der WfbM und Maßnahmen des Arbeitsschutzes. In diesem Zuge seien für Herrn Elezi 10-minütige Arbeitseinheiten mit anschließender kurzer Pause vereinbart worden.

Wie dieses Beispiel verdeutlicht, sehen sich professionelle Unterstützer*innen einer Vielzahl struktureller Vorgaben gegenüber, die sowohl den Hintergrund als auch den Rahmen ihrer Arbeit bilden. In der Lebensbegleitung von Menschen mit komplexer Behinderung spielen institutionell-strukturelle Faktoren eine bedeutende Rolle (z.B. Routinen und Vorgaben hinsichtlich des Teamaustausches). Institutionelle Strukturen können die professionell Tätigen im Handeln unterstützen (z.B. Ermöglichung der dienstlichen Nutzung des privaten PKWs durch dienstlichen Versicherungsschutz bei Frau Gökay) oder sie schränken ein, etwa wenn in hierarchische Strukturen so viel Druck entsteht, dass sich bei den Unterstützer*innen ein Gefühl eigener Machtlosigkeit einstellt. So berichtet beispielsweise eine Mitarbeiterin über den Abbruch der partnerschaftlichen Beziehung von Herrn Rieder:

„Unsere damalige Bereichsleitung hat ganz klar gesagt, als er Herr Rieder kennengelernt hat, dass dieser kognitive Unterschied zwischen Herrn Rieder und seinem Partner so groß ist, dass er Herrn Rieder gegenüber eine Gefährdung sieht, und dass er den Kontakt nicht mehr zulassen wird. Und dann waren wir als Mitarbeiter raus und mussten die Hände strecken.“

Eine wichtige Rolle spielen dabei rechtliche Vorgaben, deren Vernachlässigung spezifische Reglementierungsmaßnahmen nach sich ziehen würden. Als Beispiele können hier die Schulpflicht oder die Forderung der Kostenträger nach guter Dokumentation genannt werden. Die Einhal-

tung dieser Verpflichtungen kann besonders herausfordernd sein, wenn sie mit dem Arbeitsalltag unvereinbar ist, z.B. bei Schulverweigerung (dies wurde z.B. bei Frau Gökyay von den Unterstützer*innen problematisiert) oder wenn es darum geht, die Dokumentationspflicht in den Arbeitsalltag zu integrieren.

Spezielle Vorgaben, Rechte und Pflichten ergeben sich auch aus der eigenen Disziplin. Hier kann es sich beispielweise um die Berechtigung der Ausführung von bestimmten pflegerischen Tätigkeiten (wie z.B. die Versorgung eines Tracheostomas) oder auch um die Berechtigung zur Organisation und Steuerung des Pflegeprozesses handeln (vgl. §4 Abs. 2 PflBG; §4 Abs. 12 WTG NRW DVO). In diesem Zusammenhang berichtet ein professioneller Unterstützer auch von Schwierigkeiten, die sich aus den strukturell-professionellen Vorgaben der Tracheostoma-Versorgung ergebe:

„Herr Ückers darf nur durch eine ausgebildete Pflegefachkraft abgesaugt werden. Und weil das so ist, ist die ehrenamtliche Begleitung von Herrn Ückers stark eingeschränkt.“

Einen weiteren wichtigen Aspekt struktureller Rahmenbedingungen, der über den gesamten Verlauf des Forschungsprozesses immer wieder von verschiedenen Beteiligten thematisiert wurde, bilden die personellen Ressourcen, die in vielen Fällen in engem Zusammenhang mit der Finanzierung der Versorgungsstrukturen stehen. Ein guter Personalschlüssel und eine den Bedürfnissen der Zielgruppe angepasste Zusammensetzung des Teams sind für das professionelle Handeln von maßgeblicher Bedeutung.

Von den Mitarbeitenden der untersuchten Einrichtungen wird die Personalsituation häufig als herausfordernd wahrgenommen, besonders wenn es zu einer nicht vorhersehbaren und unkalkulierbaren Erhöhung der Arbeitslast kommt (z.B. in Notsituationen, bei herausfordernden Verhaltensweisen, bei zusätzlichen organisatorischen Aufgaben...).

Gleichzeitig benötigen Menschen mit komplexer Behinderung häufig intensivere Zuwendung, als es die Personalsituation vorsieht, z.B. wenn es um die Unterstützung beim Ausleben von Interessen geht. Wie sich während der Untersuchung zeigte, werden diese Aufgaben der Freizeitbegleitung häufig von ehrenamtlich tätigen Assistent*innen übernommen (wie etwa der begleitete Besuch eines Diskoabends bei Herrn Hauer oder gemeinsame Spaziergänge durch die Nachbarschaft bei Frau Lukasczyk).

Auch materielle Gegebenheiten bilden Strukturen, denen alle Beteiligten tagtäglich begegnen und in denen sie sich bewegen. Hierzu gehören zum einen die *räumlichen* Umstände, die einerseits den Arbeitsalltag erleichtern können, andererseits aber auch besondere Beachtung erfordern, etwa wenn eine Wohngruppe aufgrund mangelnder Berücksichtigung räumlicher Barrierefreiheit nicht für alle Gruppenmitglieder zugänglich ist. Zum anderen zählt zu den gegenständlichen Gegebenheiten auch die *spezifische Ausstattung* mit Hilfsmitteln, Möbeln, Materialien, usw. Auch hier kann die Ausgangslage sowohl förderlich als auch hinderlich für den Alltag sein.

In institutionellen Kontexten ergeben sich außerdem auch aus dem gemeinschaftlichen Leben und Arbeiten Faktoren, die strukturellen Einfluss auf den Alltag der Beteiligten nehmen und die daher Berücksichtigung finden müssen. Eine turbulente und dynamische Gruppensituation etwa kann dazu führen, dass einzelne Gruppenmitglieder sich unwohl oder gestört fühlen, während andere sich über die Lebendigkeit der Situation freuen. Herr Iser beispielsweise ist gerne in Gesellschaft anderer, vom gemeinschaftlichen Essen nimmt er allerdings hin und wieder Abstand, wie seine professionelle Unterstützerin berichtet:

„Es ist so, dass in Essenssituationen 25 Klienten bei uns sind, und dadurch ist es immer laut. Und dadurch, dass er sich beim Schlucken ja auch konzentrieren muss, ist es so, dass er sich auch gerne an Plätze setzt, wo er so ein bisschen außerhalb ist. Er ist auf der einen Seite sehr neugierig und möchte alles mitkriegen. Es ist dann aber so, dass wenn er mit einem Ohr woanders ist, sich stark verschluckt.“

Dieses Beispiel macht deutlich, dass das Zusammenleben selbst als strukturelle Komponente bei der professionellen Unterstützung verstanden werden muss.

Fazit

Der Umgang mit strukturellen Gegebenheiten, so lautet eine wichtige Erkenntnis des Forschungsprojektes, gehört zu den zentralen Anforderungen in der professionellen Unterstützung und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung. Dabei können sich die hier dargestellten institutionellen, rechtlichen, personellen, gegenständlich-räumlichen Gegebenheiten auf die Qualität der Unterstützungspraxis sowohl begünstigend als auch hinderlich auswirken. Für eine Teilhabe-orientierte Assistenz des Personenkreises ist maßgeblich, dass die strukturellen Gegebenheiten gehaltvolle Begegnungen zwischen professionellen Unterstützer*innen und Menschen mit komplexer Behinderung zulassen und ermöglichen. Dazu ist mitunter ein hohes Maß an zeitlichen und damit einhergehend personellen Ressourcen erforderlich.

Eine professionelle und Teilhabe-orientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung verlangt von den Unterstützer*innen nicht nur, sich mit strukturellen Gegebenheiten und Vorgaben auseinanderzusetzen und sich mit ihnen zu arrangieren. Vielmehr finden sich die Unterstützenden tagtäglich in unübersichtlichen Situationen wieder, in denen spontanes Handeln erforderlich ist. Im folgenden Abschnitt wird näher beleuchtet, wie professionell Handelnde diesen Ungewissheiten begegnen.

Handeln in (vor-)gegebenen Strukturen und ungewissen Situationen

- Der Umgang mit strukturellen Gegebenheiten
- **Ungewissheiten begegnen**
 - Krisen*
 - Risiken und Erkrankungen*
 - (Notwendige) Veränderungen von Plänen*
 - Situative, körperliche Verfassung/ „Tagesform“*
 - Konfrontation mit der eigenen Unsicherheit...*
- Handlungsmöglichkeiten (er-)kennen, erweitern und nutzen
- Gewohnheiten kritisch hinterfragen und neue Denk- und Handlungsweisen erschließen

Ein Mitarbeiter erklärt den Umgang mit der chronischen Erkrankung bei Herrn Hauer und erwähnt, dass jeder Tag ein gewisses Maß an Ungewissheit mit sich bringt:

Als Betreuung muss man immer darauf bedacht sein, dass ein epileptischer Anfall zu jeder Zeit passieren kann. So nimmt man bei Ausflügen immer seine Bedarfsmedikation, einen Rollstuhl und ein ‚Notfall-Bekleidungs-Paket‘ mit.

Das Fallbeispiel deutet darauf hin, dass in der Unterstützung von Menschen mit Komplexer Behinderung in besonderer Weise mit Unwägbarkeiten und „Überraschungen“ zu rechnen ist. Solche Situationen können mit ihrer einhergehenden Ungewissheit besondere Herausforderungen darstellen. Von den professionellen Unterstützer*innen wird beispielsweise angegeben, dass physische und psychische Krisen der zu Begleitenden ein besonders hohes Maß an spontaner und einfühlsamer Zuwendung erfordern. So berichtet etwa eine Lehrerin von Frau Gökyay:

„Eine Woche später wurde Frau Gökyay dann bei der Kollegin im Unterricht aggressiv gegenüber der Kollegin und auch gegenüber Mitschülern. Eine weitere Lehrkraft wurde dazu gerufen und hat sie mit ihren Armen umschlossen. Sie konnte sie nicht loslassen. Sie haben dann auch die Gesundheits- und Krankenpflegerin gerufen, aber Frau Gökyay ließ sich nicht beruhigen. Sie haben dann den Notruf gewählt und einen Rettungswagen angefordert. Die konkrete Ursache für solche Krisen ist häufig unklar.“

Diese Schilderung veranschaulicht, dass das überraschende Auftreten des unerwarteten Geschehens die Notwendigkeit nach sich zieht, die Situation schnell einschätzen und annähernd zeitgleich auf sie reagieren zu müssen. In diesem Kontext bleibt keine Zeit, um lange über mögliche Handlungsstrategien nachzudenken, sondern es besteht ein drängender Handlungsdruck, dem die Lehrerin hier entspricht, indem sie sich notärztliche Verstärkung holt.

Auch die situative körperliche Verfassung (d.h. die „Tagesform“) von Menschen mit Komplexer Behinderung hat Einfluss auf den Unterstützungsalltag. Häufig unterscheidet sich das persönliche Befinden von Tag zu Tag. Plötzlich auftretende Müdigkeit und Erschöpfung sowie gesundheitliche Anforderungen, die sich aus der Komplexität der Beeinträchtigungen ergeben, gehören in diesem Zusammenhang zu den am häufigsten beobachteten oder berichteten Unwägbarkeiten der Studie. So berichtet ein Mitarbeiter aus der Arbeitsgruppe von Frau Junkers, dass

die Beschäftigungs- und Beziehungsangebote, die er Frau Junkers unterbreitet, trotz ihrer Motivation aufgrund einer Störung des Schluckreflexes häufig durch das intratracheale Absaugen von Schleim unterbrochen werden müssen:

„Leider ist es oft so, wenn man dann eben so mit ihr agiert oder auch schöne Momente erlebt, passiert es dann eben, dass sie sich auch verschluckt und dass man dann wieder das Vorhaben unterbrechen muss, wieder absaugen muss, die Kommunikation quasi wieder gestört ist. Entweder beruhigt sie sich dann schnell wieder, und man kann weitermachen oder aber sie verschluckt sich so, dass man dann mehrmals absaugen muss und das Vorhaben quasi schon wieder auflösen sollte, weil sie ja sonst auch nicht zur Ruhe kommt.“

Es sind allerdings nicht ausschließlich überraschend oder plötzlich auftretende Situationen, die Ungewissheit erzeugen. Auch der Umgang mit bereits seit längerem als notwendig erkannten Veränderungen kann für professionell Unterstützende Ungewissheit bedeuten. Ein Mitarbeiter aus der Wohngruppe von Herrn Peters äußert sich beispielsweise über dessen geplanten Werkstattwechsel:

„Der Werkstattwechsel ist schon seit langer Zeit angedacht, aber es kommen immer Themen dazwischen, die dann doch irgendwie dringlicher sind. Es wird viel geredet, aber nur wenig ändert sich.“

Auch institutionelle Maßnahmen können Ungewissheit erzeugen. In der Arbeitsstätte von Herrn Ückers wurde beispielweise das zweijährliche Rotieren von Personal durch verschiedene Werkstattgruppen-Teams vereinbart, was neue und ungewisse Situationen mit sich bringt. So thematisiert ein Mitarbeiter dieser Einrichtung, dass diese innerbetriebliche Maßnahme sowohl positiv als auch negativ aufgenommen wird. Bei manchen seiner Kolleg*innen führe die Konfrontation mit der eigenen Unsicherheit zur Ablehnung des Rotationsprinzips.

Fazit

Es sollte nun deutlich geworden sein, dass der Umgang mit Situationen und Umständen, die Ungewissheit und Unsicherheit erzeugen, ebenso charakteristisch für die professionelle Pflege und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung ist wie der Bezug zu, die Orientierung an und das Gestalten von strukturellen Rahmenbedingungen. Für eine Teilhabeorientierte Unterstützung des Personenkreises ist die Anerkennung der Offenheit und Unbestimmtheit des Handlungsfeldes fundamental. Wird Teilhabe als lebendiger und fortwährend neu zu gestaltender Prozess verstanden, muss von den Beteiligten erwartet werden, dass sie nicht scheuen, sich immer wieder voneinander überraschen zu lassen.

Da professionell Unterstützende in ihrem Handeln jedoch einerseits an strukturelle Vorgaben und Gegebenheiten gebunden sind und sich andererseits einem hohen Maß an Unüberschaubarkeit und Komplexität gegenübersehen, wird die Realisation der eigenen Möglichkeiten und Handlungsspielräume von professionellen Unterstützenden in diesem Zusammenhang häufig als besondere Anforderung in der Unterstützungspraxis beschrieben. Dieser Aspekt wird im folgenden Abschnitt genauer betrachtet.

Handeln in (vor-)gegebenen Strukturen und ungewissen Situationen

- Der Umgang mit strukturellen Gegebenheiten
- Ungewissheiten begegnen
- **Handlungsmöglichkeiten (er-)kennen, erweitern und nutzen**
 - Wissen und Nutzen (intra-)institutioneller Möglichkeiten*
 - Sich spontan behelfen*
 - Chancen nutzen*
 - Ausprobieren verschiedener Alternativen*
 - Anerkennen & Annehmen der situativen Ungewissheit...*
- Gewohnheiten kritisch hinterfragen und neue Denk- und Handlungsweisen erschließen

Von Frau Eilers wird berichtet, dass sie manchmal nicht so gerne „vor die Tür“ gehe und auch versuche, im Alltag Bewegung zu vermeiden. Zugleich benötigt sie die meiste Zeit über enge Begleitung. Eine Mitarbeiterin aus ihrer Wohngruppe erzählt, dass Frau Eilers manchmal ganz plötzlich signalisiere, dass sie einen Spaziergang machen möchte und leitet daraus auf ihr eigenes Handeln ab: *„Diese Situation, wenn Frau Eilers rausgehen will, muss man das nutzen. Dann muss man sich echt sagen: ‚So, jetzt will sie mit. Komm, jetzt oder gar nicht.‘“*

In der Lebensbegleitung von Menschen mit komplexer Behinderung gibt es immer gewisse Freiräume und Optionen in der Ausgestaltung des professionellen Handelns. Wie im Beispiel deutlich wird, spielt auch in diesem Anforderungsbereich die Spontaneität der professionell Tätigen eine Rolle. So können sich plötzlich unerwartete Chancen und Handlungsspielräume eröffnen, die von den Mitarbeitenden jedoch erst als solche erkannt werden müssen. So können beispielweise Verhaltensweisen oder Beziehungsangebote seitens des Menschen mit komplexer Behinderung als Anlass betrachtet und genutzt werden, um darauf abgestimmte Angebote zu machen oder erforderliche Tätigkeiten auszuführen.

Andererseits können Mitarbeitende diese Handlungsspielräume selbst erzeugen, etwa indem sie sich spontan behelfen. So kann die Mithilfe eines Menschen mit komplexer Behinderung bei der notwendigen Positionierung im Bett durch spontane Angebote angeregt werden, wie das folgende Beispiel veranschaulicht:

Frau Irmano wird auf ihr Bett abgesetzt und kommt so im Bett zu liegen, dass ihr rechtes Bein bis zum Knie aus dem Bett hängt. Die Mitarbeiterin macht sie darauf aufmerksam, dass sie ganz schief im Bett liege und ihr Bein noch nicht im Bett ist, doch Frau Irmano möchte sich offenbar nicht weiter bewegen. Die Mitarbeiterin kitzelt sie am Fuß, der nach vorne aus dem Bett raussteht und Frau Irmano beginnt sich am Bettrand festzuhalten und sich nach oben zu ziehen und legt sich so selber in Seitenlage.

Diese Schilderungen unterstreichen auch, wie wichtig es ist, Menschen mit komplexer Behinderung die Möglichkeit zu geben, die Situationen mitzugestalten. In diesem Zusammenhang kann schon bei kleinen alltäglichen Aktivitäten angesetzt werden wie etwa bei der Auswahl der Bestandteile der Mahlzeit oder bei Entscheidungen hinsichtlich der Gestaltung

pflegerischer Handlungen (z.B. Temperatur des Duschwassers, Auswahl der Zahncreme, usw.). Da häufig nicht genau festgestellt werden kann, was den Menschen mit komplexer Behinderung in der Gestaltung des Alltages interessieren könnte, ist es erforderlich, verschiedene Alternativen anzubieten oder auszuprobieren. So erläutert eine Mutter, wie ihr Sohn am besten an verschiedene Freizeitmöglichkeiten herangeführt werden kann:

„Wenn sie meinem Sohn jetzt drei Museen vorschlagen würden, wüsste er gar nicht, was gemeint ist. Wenn Sie ihn einmal mitnehmen, auch wenn da schöne Sachen zu gucken sind, kann das sein, dass es ihn überhaupt nicht interessiert. Wenn Sie aber nochmal mit ihm hingehen, kann es sein, dass er da eine ganz andere Wahrnehmung hat. Also man kann sich da gar nicht von schrecken lassen und sagen: ‚Ach, das hat ihn nicht interessiert. Das können wir abhaken‘. Manchmal macht es einfach Sinn, zu einem späteren Zeitpunkt ihn nochmal teilhaben zu lassen und [...], dann ist das ganz anders.“

Neue Handlungsmöglichkeiten können sich darüber hinaus auch durch die Nutzung von entlastenden oder unterstützenden Angeboten und Dienstleistungen der eigenen Einrichtung oder anderer Träger und Anbieter ergeben. Von einigen strukturellen Möglichkeiten wie etwa der Einbindung von ehrenamtlichen Unterstützer*innen war bereits im ersten Abschnitt dieses Kapitels die Rede. Im Rahmen dieses Abschnitts soll hervorgehoben werden, dass die Nutzung solcher Angebote dazu beitragen kann, die professionellen Unterstützenden zu entlasten und deren Handlungsmöglichkeiten somit zu erweitern. Eine Mitarbeiterin berichtet zum Beispiel von der Möglichkeit, einen ambulanten Pflegedienst einzubinden, der von der eigenen Einrichtung initiiert wurde:

„Der Pflegedienst kommt immer jeden Abend und übernimmt die Vollpflege. Wir hatten morgens dann auch immer die die Rollstuhlfahrer geduscht und und und. Aber als sich dann auch die Abholzeiten der Werkstatt geändert hatten, wurde es doch zeitlich immer sehr knapp, und so haben wir uns dann den Pflegedienst mit ins Haus geholt.“

Das Beispiel zeigt, dass sich Freiräume im eigenen Handeln auch ergeben können, wenn Einrichtungen neue Wege gehen und Strukturen schaffen, deren Inanspruchnahme das professionelle Handeln im Alltag erleichtert.

Fazit

Die eigenen Handlungsmöglichkeiten zu erkennen, zu erweitern und zu nutzen, stellt somit eine weitere bedeutende Anforderung im Umgang mit strukturellen Gegebenheiten und ungewissen Situationen dar. Das umfasst zum einen die Befähigung, auf unerwartete Ereignisse konstruktiv zu reagieren und diese als Chancen für die gemeinsame Gestaltung des Alltages von und mit Menschen mit komplexer Behinderung zu verstehen. Zum anderen können sich die eigenen Handlungsmöglichkeiten erweitern, indem Entlastungsangebote der eigenen Einrichtung oder anderer Anbieter gesucht und genutzt werden.

Eine Teilhabe-orientierte Unterstützung des Personenkreises lässt sich nur durch eine solche kreative Perspektive auf die Gestaltung des Alltages verwirklichen. Nur wenn es den Beteiligten (und hier insbesondere den professionellen Unterstützer*innen) gelingt, trotz der Vielfalt und

Komplexität der Anforderungen zueinander zu finden, kann Teilhabe ge- und belebt werden. Das kann es unter Umständen erforderlich machen, bestimmte Gewohnheiten im eigenen Handeln oder „Traditionen“ der eigenen Einrichtungen kritisch zu hinterfragen. Dieser Aspekt findet im nächsten Abschnitt eingehendere Betrachtung.

Handeln in (vor-)gegebenen Strukturen und ungewissen Situationen

- Der Umgang mit strukturellen Gegebenheiten
- Ungewissheiten begegnen
- Handlungsmöglichkeiten (er-)kennen, erweitern und nutzen

- **Gewohnheiten kritisch hinterfragen und neue Denk- und Handlungsweisen erschließen**
 - Situationen neu bewerten*
 - Neue Möglichkeiten erschaffen/annehmen*
 - Von gewohnten Abläufen abweichen*
 - Offen sein (für neue Handlungsstrategien)*
 - Flexibel sein...*

Frau Irmano hat italienische Wurzeln und ist mit der italienischen Sprache aufgewachsen. Von ihr wird berichtet, dass sie häufig herausforderndes Verhalten zeige. Eine Mitarbeiterin berichtet, dass sie ihr Verhalten durch einen neuen Impuls neu bewerten und gestalten konnte:

„Und irgendwann war mal ein Praktikant hier, der Italienisch verstanden hat. Er konnte dann verstehen, was Frau Irmano sagt, und Frau Irmano hat einfach nur gewollt, dass man langsamer mit ihr zugange ist. Dann hat man einfach mal versucht, alles ein bisschen langsamer mit ihr zu machen, und das hat immer besser funktioniert.“

Manche Gewohnheiten zeigen sich als wenig gewinnbringend. Dann ist es notwendig, sie zu durchbrechen und den jeweiligen Kontext neu zu durchdenken. Wie im Beispiel zum Ausdruck kommt, kann manchmal ein „frischer Wind“ helfen, einen neuen Blickwinkel auf die Situation zu erhalten und die gewohnte Perspektive zu hinterfragen. Dies kann Ausgangspunkt sein, neue Denkweisen und Handlungsoptionen zu erschließen und zu initiieren. Für eine Teilhabe-orientierte Unterstützung kann es durchaus erforderlich sein, auch die scheinbar festgelegten strukturellen Gegebenheiten des eigenen Handelns zu hinterfragen. Eine Mitarbeiterin aus dem Wohnbereich von Frau Müller etwa schildert, dass im Team mit der Aufteilung der Aufgaben zwischen Pflegefachkräften und pädagogischen Mitarbeitenden manchmal flexibel umgegangen wird, damit auch das pädagogische Personal die Gelegenheit hat, mit Frau Müller in pflegerischen Kontexten in Kontakt zu treten. Dies sei eine gute Möglichkeit, einen intensiveren Zugang zu Frau Müller zu gewinnen.

Auch neue Technologien können die Unterstützungspraxis bereichern und für Abwechslung im Alltag sorgen – nicht nur als Hilfsmittel (wie zum Beispiel die technologischen Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation) sondern auch als Unterhaltungsmedium. Ein Mitarbeiter aus der Arbeitsgruppe von Frau Dersch erzählt:

„Etwas Neues, was sich auch ein Stück weit als Medium eignet, ist sicherlich das kleine Pad, was sie dabei hat. Ich habe mir die Musiktitel in ihrem Account angeschaut und habe dann auf unserem Gruppen-iPad Spotify installiert und die Sachen dann hier abgespielt, das hat ihr sichtlich gut gefallen.“

Das zeigt ein weiteres Mal, dass die Offenheit gegenüber neuen Handlungsmöglichkeiten und Sichtweisen eine wichtige Anforderung an die professionelle Unterstützung von Menschen mit Komplexer Behinderung darstellt. Hierzu zählt auch, dass Weiterbildungsmöglichkeiten wahrgenommen werden. So wurde während der Untersuchungsphase von diversen Fort- und Weiterbildungen berichtet, sehr häufig im Bereich der Unterstützten Kommunikation. Die so gewonnenen, neuen Kenntnisse und Perspektiven werden oft als wertvoll und konstruktiv für das eigene Handeln empfunden und beschrieben. Eine Unterstützerin aus dem Wohnbereich von Herrn Iser berichtet jedoch, dass die Umsetzung ihres neuen Wissens bei der alltäglichen Begleitung nicht immer den gewünschten Anklang findet:

„Ich habe an einer Fortbildung bezüglich Unterstützter Kommunikation teilgenommen. Ich habe daraus Herrn Iser verschiedene Angebote gemacht. Also wir hatten ihm auch schon mal einen Talker angeboten und ihn dann auch fertig gemacht, mit ihm zusammen alles. Er hat dann den Talker auf seinen Schoß bekommen und musste dann nur noch drücken. Das hat er dann aber abgelehnt.“

Das Beispiel verdeutlicht, dass die Integrierung neu gewonnener Denk- und Handlungsweisen in den Alltag nicht immer einfach zu bewerkstelligen ist und unter Umständen auch mit Enttäuschung verbunden sein kann. Es unterstreicht aber auch die Notwendigkeit, dem direkten Transfer allgemeiner Handlungsstrategien und -konzepte in die Unterstützung von Menschen mit Komplexer Behinderung kritisch gegenüber zu stehen. Wie bereits im vorherigen Abschnitt herausgestellt wurde, können neue Perspektiven und Handlungsmöglichkeiten meist erst dann ihre Wirkung entfalten, wenn sie gemeinsam mit dem einzelnen Menschen mit Komplexer Behinderung erschlossen werden. Das kann es erforderlich machen, die neuen Ideen wiederholt in den Alltag zu integrieren oder zu überlegen, wie die Ideen auf alternative Weisen angeboten werden können, sodass der betroffene Mensch die Gelegenheit hat, den Prozess mitzugestalten.

Somit wird auf einen weiteren bedeutenden Aspekt hingewiesen, der im Zusammenhang mit der Anforderung steht, Gewohnheiten zu hinterfragen und neue Handlungswege zu beschreiten: Die abwechslungsreiche Gestaltung des Alltags. Ein strukturierter Tages- und Wochenablauf ist für Menschen mit Komplexer Behinderung zwar häufig von entscheidender Bedeutung, dabei darf allerdings nicht aus dem Blick geraten, dass auch sie ein Bedürfnis nach Beschäftigungs- und Erfahrungsvielfalt haben. Dies kann sich zum einen auf kleine Aspekte des Alltags (z.B. das Angebot eines neuen unbekanntes Brotaufstrichs), zum anderen aber auch auf die Angebote eines gesamten Aktivitäts- oder Lebensbereich beziehen. Ein Mitarbeiter aus der Arbeitsstätte von Herrn Scherner äußert sich dazu folgendermaßen:

„Es herrscht in meiner Gruppe kein Zwang. Es gibt lediglich einige Angebote, die allerdings nicht zwingend erfüllt werden müssen. Wichtig ist mir allerdings die Abwechslung. Es gibt daher pro Beschäftigten verschiedene Arbeitsmaterialien.“

Schließlich soll nicht unerwähnt bleiben, dass auch die Beteiligung an Forschungsprojekten zu neuen Denk- und Handlungsweisen in der professionellen Unterstützung von Menschen mit Komplexer Behinderung beitragen kann. Die Erfahrungen im Rahmen des Forschungsprojektes

Teil – sein & Teil – haben[®] zeigen jedenfalls, dass neue Perspektiven und Handlungswege in der Unterstützung von Menschen mit komplexer Behinderung erschlossen werden können, wenn ein beidseitiger Transfer zwischen Praxis und Wissenschaft stattfindet und sich alle Beteiligten auf Augenhöhe begegnen.

Fazit

Die vorangegangenen Ausführungen konnten veranschaulichen, welchen Stellenwert die kritische Auseinandersetzung mit Gewohnheiten und Routinen in der professionellen Unterstützung von Menschen mit komplexer Behinderung einnimmt und wie neue Sichtweisen und Handlungsmöglichkeiten die eigene Praxis dabei unterstützen können. Entsprechend des Teilhabe-Verständnisses des Forschungsprojektes muss daher von den professionellen Unterstützenden erwartet werden, dass sie die Notwendigkeit (an-)erkennen, sich ein gewisses Maß an Skepsis gegenüber routinemäßigem Handeln vorzubehalten. Das kann nur gelingen, wenn die Beteiligten der kontinuierlichen Neu- und Wiederbelebung von Prozessen des wechselseitigen Gebens, Nehmens und Erwiderns Priorität beimessen.

Handeln in (vor-)gegebenen Strukturen und ungewissen Situationen

Zusammenfassung und Implikationen für die Professionalisierung einer Teilhabe-orientierten Pflege und Begleitung

Für die Teilhabe-orientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung lassen sich in diesem Anforderungsbereich folgende Teilaspekte ableiten:

Unterstützer*innen von Menschen mit komplexer Behinderung sind gefordert ...

- ... sich zu Vorgaben und bestehenden Strukturen zu verhalten und diese im Handeln zu berücksichtigen,
- ... die Beständigkeit oder Ungewissheit einer Situation anzuerkennen und damit entsprechend umzugehen,
- ... die eigenen Handlungsmöglichkeiten trotz struktureller Gegebenheiten und situativer Ungewissheiten zu (er-)kennen, zu erweitern und zu nutzen,
- ... Strukturen, Gewohnheiten und Routinen sowie deren Auswirkungen kritisch zu hinterfragen und ggf. die Notwendigkeit zu erkennen, neue Denk- und Handlungsweisen zu erschließen sowie
- ... sensibel und offen für Veränderungen in der Praxis bzw. im Leben von Menschen mit Kom-

Exemplarische Darstellung der weiteren ermittelten Anforderungsbereiche

Um einen Überblick über die gesamten Analyseergebnisse zu geben und die Anknüpfungspunkte und Implikationen für die Empfehlungen zur Professionalisierung einer Teilhabeorientierten Pflege und Begleitung zu veranschaulichen, werden im Folgenden die verbleibenden Anforderungsbereiche zusammenfassend und überblicksartig vorgestellt. Dies erfolgt immer nach dem gleichen Muster: Zunächst werden die Teilaspekte aufgelistet, die sich als Ergebnisse der inhaltsanalytischen Auswertung des empirischen Materials verstehen, aus denen schließlich jeweils Implikationen für die Professionalisierung abgeleitet werden⁶⁶.

Anforderungsbereich

Kooperieren in und mit verschiedenen Lebensfeldern

➤ **Relevante Kooperationspartner*innen**

*Kooperationspartner*innen im eigenen Team*

*Kooperationspartner*innen aus anderen Lebensfeldern (Arbeit Wohnen, Freizeit)*

*Gesetzliche Vertreter*innen*

Angehörige

Medizinisch-therapeutisches Personal

Ehrenamtliche ...

➤ **Organisation und Charakteristika von Kooperation**

*Spontaner Austausch mit Kolleg*innen*

*Kolleg*innen zum Nachdenken anregen*

Teamsitzungen

*Regelmäßige Korrespondenzen (z.B. mit gesetzlichen Vertreter*innen)*

Dokumentation und Transfer von Informationen ...

Implikationen für die Professionalisierung einer Teilhabe-orientierten Pflege und Begleitung

Für die Teilhabe-orientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung lassen sich in diesem Anforderungsbereich folgende Teilaspekte ableiten:

Unterstützer*innen von Menschen mit Komplexer Behinderung sind gefordert ...

- ... mit verschiedenen Kooperationspartner*innen in Austausch zu treten und dabei deren unterschiedliche (professionelle und/oder persönliche) Expertisen und Erfahrungen anzuerkennen,
- ... Austausch und Kooperationen regelmäßig in den Alltag zu integrieren und bei Bedarf zu verstetigen und
- ... gemeinsam neue Perspektiven zu erschließen, also zum einen, offen für die Sichtweisen anderer zu sein und zum anderen, sich nicht zu scheuen, anderen neue Sichtweisen zu eröffnen.

⁶⁶ Diese ergaben sich wie bei den exemplarisch ausführlich dargestellten Anforderungsbereichen unter Rückbezug zu den theoretischen Vorüberlegungen.

Anforderungsbereich

Wissen reflektiert anwenden

➤ Wissens- und Informationsquellen

*Austausch mit Kolleg*innen und Expert*innen aus anderen Handlungs-/Lebensfeldern
Fort- und Weiterbildung sowie Lektüre von Fachliteratur
Vorgaben, Regeln, Leitlinien, Standards der eigenen Einrichtung
Eigene (fachliche und persönliche) Erlebnisse und Erfahrungen
Dokumentationssystem ...*

➤ Reflektierter Umgang mit Informationen und Wissen

*Fach- und Erfahrungswissen relationieren
Informationen einholen, dokumentieren, aktualisieren und weitergeben
Angemessenheit und Sinnhaftigkeit eines Unterstützungsangebots beurteilen
Bei gleichzeitig auftretenden Anforderungen situativ Prioritäten setzen ...*

Implikationen für die Professionalisierung einer Teilhabe-orientierten Pflege und Begleitung

Für die Teilhabe-orientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung lassen sich in diesem Anforderungsbereich folgende Teilaspekte ableiten:

Unterstützer*innen von Menschen mit komplexer Behinderung sind gefordert ...

- ... Informationen und Wissen einzuholen, zu dokumentieren, zu aktualisieren und weiterzugeben,
- ... die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung mithilfe von verschiedenen Wissens- und Informationsquellen zu verbessern, dabei
- ... Fach- und Erfahrungswissen gleichermaßen zu berücksichtigen sowie
- ... die Angemessenheit von Unterstützungsangeboten zu beurteilen.

Anforderungsbereich

Handeln als Persönlichkeit und Fachkraft

➤ **Aspekte der eigenen Persönlichkeit**

*Sichtweisen, Einstellungen, Haltungen
Eigene Stärken und Schwächen
Tugenden
Eigenes Wohlergehen, eigenes Befinden ...*

➤ **Fachliche Anforderungen**

*Orientierung an fachlichen Standards/Leitprinzipien und Einhaltung rechtlicher Vorgaben
Verschiedenen Anforderungen zeitgleich gerecht werden
Interdisziplinäre Kooperation
Umgang mit handlungsfeld-spezifischen Widersprüchen (z.B. Nähe/Distanz, Fachwissen/Erfahrungswissen) ...*

➤ **Handeln als Persönlichkeit und Fachkraft**

*Umgang mit Grenzerfahrungen (z.B. Offenheit bewahren trotz Gewalterfahrungen)
Umgang mit Widersprüchen zwischen eigenen Vorstellungen/Haltungen und fachlichen Anforderungen
Engagement über die eigentlichen Aufgaben hinaus ...*

Implikationen für die Professionalisierung einer Teilhabe-orientierten Pflege und Begleitung

Für die Teilhabeorientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung lassen sich in diesem Anforderungsbereich folgende Teilaspekte ableiten:

Unterstützer*innen von Menschen mit Komplexer Behinderung sind gefordert ...

- ... ein Bewusstsein für die eigene Persönlichkeit (einschließlich der eigenen Stärken und Schwächen, des persönlichen Befindens und der subjektiven Sichtweisen und Haltungen) zu entwickeln,
- ... die eigene Persönlichkeit als wichtigen Bestandteil der eigenen Arbeit zu begreifen,
- ... sich mit fachlichen Anforderungen (auch kritisch) auseinanderzusetzen und ein Verhältnis zu ihnen finden,
- ... die Rolle der Fachkraft mit der eigenen Persönlichkeit auszufüllen und
- ... dabei mit handlungsfeld-spezifischen und persönlichen Widersprüchen umzugehen (z.B. zwischen Erfahrungswissen und fachlichem Wissen oder zwischen den eigenen Vorstellungen von guter Praxis und den fachlichen Anforderungen).

Anforderungsbereich

Gemeinsames Gestalten in besonderen Bedarfslagen

- **Beziehungen gestalten und soziale Prozesse begleiten**
Beziehungen gestalten und Aspekte der Zwischenmenschlichkeit berücksichtigen
Zwischen mehreren Personen vermitteln und übersetzen
Gruppenprozesse begleiten und gestalten (z.B. in der Wohngruppe)...
- **Gesundheitlichen Besonderheiten begegnen**
Umfang mit chronischen Erkrankungen, Multimorbidität & Pharmazie
Umgang mit akuten Erkrankungen und Verletzungen
Umgang mit psychischen Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten
Umgang mit Ermüdungs-/Erschöpfungszuständen...
- **Unterstützung zur Selbstverwirklichung und Zukunftsplanung**
Entwicklung und Entfaltung von Vorlieben und Interessen unterstützen
Selbstbestimmungsmöglichkeiten eröffnen
Zukunftsplanung unterstützen und begleiten...
- **Unterstützung bei der Bewältigung alltäglicher Aufgaben und Anforderungen**
Gemeinsames Planen einer Handlung
Handlungen anleiten & Zusammenhänge erläutern
Stellvertretende Ausführung einer Aufgabe...

Implikationen für die Professionalisierung einer Teilhabe-orientierten Pflege und Begleitung

Für die Teilhabeorientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung lassen sich in diesem Anforderungsbereich folgende Teilaspekte ableiten:

Unterstützer*innen von Menschen mit Komplexer Behinderung sind gefordert ...

- ... Zwischenmenschlichkeit als zentralen Aspekt der Professionalität anzuerkennen,
- ... im Gruppenkontext für die Bedürfnisse verschiedener Menschen sensibel und in der Lage zu sein, zwischen widerstreitenden Interessen zu vermitteln,
- ... mit gesundheitlichen Besonderheiten von Menschen mit Komplexer Behinderung umzugehen und den Austausch mit fachkundigen Kolleg*innen zu suchen, sollte man nicht weiter wissen,
- ... Menschen mit Komplexer Behinderung in ihrer Selbstverwirklichung zu unterstützen und ihnen Zukunftsperspektiven zu eröffnen sowie
- ... Menschen mit Komplexer Behinderung bei der Bewältigung alltäglicher Aufgaben zu unterstützen und zu begleiten, sei es durch Anleitungen, Erklärungen oder stellvertretende Übernahmen.

Anforderungsbereich

Mit Hilfsmitteln, Materialien und Konzepten arbeiten

➤ Typische Hilfsmittel und Materialien

Kommunikationshilfen (Talker, Symbole/Piktogramme...)

Geh- und Mobilitätshilfen (Rollstuhl, Rollator...)

Hilfsmittel zum Schutz der Person (Kopfschutzhelme, Fixierungsgurte...)

Alltagshilfen (Pflegebett, Lifter...)

Hilfsmittel zum Informationstransfer (Kalender, „Pendelbuch“)

Selbst entwickelte Hilfsmittel und Materialien („Rollbrett“) ...

➤ Typische Konzepte und Methoden

Basale Stimulation

Therapeutische Ansätze (Teacch, Pecs...)

Biographiearbeit und Zukunftsplanung ...

➤ Anforderungen im Umgang mit Hilfsmitteln und Konzepten

Notwendigkeit und Angemessenheit von Hilfsmitteln und Konzepten beurteilen

Hilfsmittel pflegen und ggf. auf Sicherheit überprüfen lassen

Hilfsmittel, Materialien und Konzepte selbst entwickeln

*Nutzer*innen von Hilfsmitteln anleiten ...*

Implikationen für die Professionalisierung einer Teilhabe-orientierten Pflege und Begleitung

Für die Teilhabeorientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung lassen sich in diesem Anforderungsbereich folgende Teilaspekte ableiten:

Unterstützer*innen von Menschen mit komplexer Behinderung sind gefordert ...

- ... sich mit (bewährten und aktuellen) Hilfsmitteln, Materialien, Methoden und Konzepten vertraut zu machen,
- ... die Notwendigkeit und Angemessenheit von Hilfsmitteln, Materialien, Methoden und Konzepten zu erkennen und zu beurteilen,
- ... Hilfsmittel, Materialien, Methoden und Konzepte zu pflegen, zu aktualisieren oder auf ihre Sicherheit überprüfen zu lassen,
- ... selbst zur (Weiter-) Entwicklung von Hilfsmitteln, Materialien, Methoden und Konzepten beizutragen sowie ...
- ... Menschen mit komplexer Behinderung in der Nutzung von Hilfsmitteln, Materialien, Methoden und Konzepten anzuleiten oder sich selbst anleiten zu lassen.

V.4 Fazit: Ein komplexes Anforderungsprofil ist gefordert

Anhand der dargestellten Erkenntnisse wurde ein Überblick über die Anforderungsbereiche geboten, die – entsprechend der Befunde des Modellprojektes *Teil – sein & Teil – haben*[®] – für die Teilhabeorientierte und professionelle Unterstützung von Menschen mit komplexer Behinderung charakteristisch sind. Daraus ist ein äußerst heterogenes und komplexes Anforderungsprofil hervorgegangen, das von den professionell Handelnden viel abverlangt. Lässt sich angesichts dieser Fülle an fortwährenden und teilweise gleichzeitig zu berücksichtigenden Anforderungen, Erwartungen und Aufgaben überhaupt noch Teilhabe verwirklichen? Die vielen engagierten Fachkräfte der teilnehmenden Einrichtungen und die Angehörigen der Teilnehmer*innen mit Behinderung haben aus Sicht des Forschungsprojektes den lebendigen Beweis erbracht: Mit ihrer Kreativität, ihrer Persönlichkeit und ihrem Einsatz – schlussendlich mit ihrer *Hingabe* – zeigen sie, dass sie meist ganz intuitiv verinnerlicht haben, das zu geben, was Menschen mit komplexer Behinderung brauchen und anzunehmen und zu erwidern, was Menschen mit komplexer Behinderung zu geben haben.

Zusammenfassend lassen sich die vorangegangenen Ausführungen zu den Anforderungsbereichen auf folgende Aspekte konzentrieren, die sich als förderlich für die Verwirklichung von Teilhabe erweisen können:

- Empathie, die Bereitschaft zu verstehen und die Anerkennung der Biografie
- Strukturelle Ressourcen, Gestaltungsspielräume und innovatives Denken
- Kooperation und Interdisziplinarität
- Fachkompetenzen und Fachwissen
- Persönlichkeit und Erfahrungswissen
- Reflektion der Alltagspraxis und der eigenen Rolle
- Beziehung und Gestaltung von Umfeld und Atmosphäre
- Hilfsmittel, Materialien, Methoden und Konzepte

Diese Aspekte sowie die dargestellten Anforderungsbereiche, aus denen sie abgeleitet wurden, werden im folgenden Kapitel wieder aufgegriffen, wenn es um den Transfer und die Rückführung der Ergebnisse in die Praxis geht. Sowohl für die entwickelten Instrumente (I-T-I, Wirkungsspektrum) als auch für die Empfehlungen für die Professionalisierung der Fachkräfte (Identifizierung von Fortbildungsinhalten, Erarbeitung von Handreichungen) sind sie von konstitutiver Bedeutung.

VI.1 Haltungs- und Wissenserweiterung durch Fort- und Weiterbildung: Einführung in ein zweistufiges Bildungsmodell

Teilhabeorientiertes professionelles Handeln zeigt sich an vielen Stellen herausfordernd und ist von heterogenen und komplexen Anforderungen geprägt, die sich immer neu und situationspezifisch darstellen. Als Beitrag zur Professionalisierung und um Impulse für eine teilhabeorientierte pflegerische und heilpädagogische Unterstützung und Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung zu liefern, war es Ziel des Projekts, Ansatzpunkte für die Fort- und Weiterbildung zu benennen und erste Überlegungen zur inhaltlichen Gestaltung möglicher Bildungsangebote zu formulieren.

Basierend auf den Erkenntnissen der empirischen und theoriegeleiteten Analyse (vgl. Kapitel V) wurden im vorangegangenen Kapitel zu den analysierten Anforderungen entsprechende Implikationen für die Fort- und Weiterbildung benannt. Dazu wurden die Ergebnisse seitens des universitären Forscher*innenteams analysiert und diskutiert und auf verschiedenen Ebenen und in verschiedenen Konkretisierungsniveaus mit Expert*innen aus den entsprechenden Handlungsfeldern evaluiert. So wurden beim bereits beschriebenen projektinternen Fachtag (vgl. Kapitel III.9) die wesentlichen Erkenntnisse im Plenum präsentiert, in vier Workshops mit Mitarbeitenden aus den beteiligten Einrichtungen diskutiert und im Hinblick auf mögliche Implikationen analysiert.

Diese Erkenntnisse wurden gebündelt und im Rahmen einer finalen Forschungswerkstatt mit den Teilnehmer*innen evaluiert und zu zentralen Aussagen bzw. Anforderungen für Fort- und Weiterbildung zusammengeführt. Diese zentralen Implikationen wurden dann in einem letzten Schritt in einer Expert*innenrunde im Hinblick auf die konkrete Konstitution möglicher Fort- und Weiterbildungsinhalte diskutiert und konkretisiert. Bei diesem Treffen wurde das universitäre Forscher*innenteam ergänzt durch Kolleginnen aus der Praxis⁶⁷, die aus ihren unterschiedlichen Schwerpunkten und Expertisen heraus den Transfer der Erkenntnisse mitgestalteten. Die auf Basis dieser umfangreichen Diskussionen und Evaluationen entstandenen Überlegungen werden in Kapitel VI.2 dargestellt.

Aus den Diskursen hervorgegangen, ist die Erkenntnis, dass Professionalisierung und Qualifikation auf unterschiedlichen Ebenen ansetzen sollte. In der heilpädagogischen und pflegerischen Alltagsbegleitung und Unterstützung erscheint es notwendig, die Fachkräfte zu qualifizieren, die dem Menschen tagtäglich begegnen. Hierzu könnte das neu zu schaffende Berufsbild *Teilhabeorientierte*r Assistent*in* genutzt werden und im Rahmen einer Fort- bzw. Weiterbildungsmaßnahme einen innovativen Qualifikationsrahmen darstellen. Überlegungen dazu folgen im anschließenden Kapitel.

Veränderungen im Hinblick auf eine teilhabeorientierte Lebensbegleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung müssen allerdings auf allen Ebenen angestoßen werden, so dass auch

⁶⁷ Zu dieser Expert*innenrunde gehörten Dr. C. Bradl, A. Gehlen (B.A.), L. Grüter (M.A. Reha).

Führungs- und Leitungskräfte in dieser Hinsicht qualifiziert werden müssten, weshalb eine weitere Erkenntnis des Projekts ist, dass eine akademische Qualifikation im Sinne eines eigenen Studiengangs mit eben dieser Orientierung geschaffen werden müsste. Das entstehende Berufsbild könnte ein*e *Teilhabeorientiert*e Agoge/Agogin* sein.

Erste Überlegungen zur Konzipierung dieses Studiengangs finden bereits statt und werden Eingang in die Gestaltung des aktuellen Studiengangs Master Rehabilitationswissenschaften mit dem Schwerpunkt Komplexe Behinderung finden.

Im Folgenden werden die Überlegungen bezüglich einer Fort- und Weiterbildungsmaßnahme sowohl im Hinblick auf die strukturelle als auch auf die inhaltliche Gestaltung konkretisiert.

VI.2 Curriculare und strukturelle Empfehlungen

Die dargestellten Projekterkenntnisse weisen eindeutig auf die Notwendigkeit hin, spezifisches Fach- und Handlungswissen zu erwerben und anwenden zu können, wenn es um eine teilhabeorientierte Unterstützung und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung geht. Bevor die relevanten inhaltlichen (curricularen) Aspekte vorgestellt und diskutiert werden, werden zunächst Implikationen für die strukturelle Gestaltung benannt und mit ersten Überlegungen konkretisiert.

VI.2.1 Strukturelle Empfehlungen

1. Bei der Gestaltung etwaiger Fortbildungsmodule erscheint es wesentlich, so *individuell* wie möglich vorzugehen und gleichzeitig *übergeordnete Handlungskompetenzen* zu vermitteln, die die heterogene Gruppe der Menschen mit komplexer Behinderung in der Begleitung (er-)fordert. Aus diesem Grund ist es strukturell sinnvoll, dass relevante *Basismodule* von allen Teilnehmer*innen einer möglichen Fortbildung besucht werden und darüber hinaus *Vertiefungsmodule* als sogenannte Wahl(pflicht)module angeboten werden, die spezifische Bedarfe berücksichtigen. Dies könnten beispielsweise die Bedürfnisse und Bedarfe einzelner Personengruppen sein, wenn z.B. psychische Erkrankungen im Vordergrund der inhaltlichen Betrachtung stehen, oder es könnte eine Orientierung an den besonderen Bedarfen der unterschiedlichen Lebensfelder wie Arbeit, Freizeit oder Wohnen erfolgen. Die Wahl der Module könnte anhand der individuellen Interessen- und Bedarfslage vorgenommen werden.
2. Um eine Implementierung in das (alltägliche) Handeln zu gewährleisten, muss die Struktur der Fortbildung einen permanenten *Theorie-Praxis-Transfer* ermöglichen bzw. zwischen den einzelnen Bildungsmodulen müssen methodische Möglichkeiten geschaffen werden, die sicherstellen, dass die erworbenen Erkenntnisse in die realen Handlungsfelder übertragen werden. Gleichzeitig bietet sich hier die Chance, individuelle und konkrete Fragestellungen im Rahmen des situationsspezifischen Handelns zu entwickeln und in den Fortbildungskontext wiederum mit einzubringen.
3. Für die Erarbeitung der einzelnen Module und Themenfelder muss ein zeitlicher Rahmen zur Verfügung gestellt werden, der es zum einen möglich macht, die Inhalte in der

Gesamtgruppe zu erschließen und zu reflektieren und zum anderen im persönlichen Handlungsrahmen zu erproben. Dazu könnten pro Modul 15 bis 20 (Unterrichts-)Einheiten notwendig sein, was bei der angedachten Anzahl von Basismodulen zu einem ungefähren *Richtwert von 130 bis 180 Stunden* führt. Dazu käme dann noch ein zeitlicher Rahmen für die Vertiefungsmodule.

4. Ein Ergebnis des Projekts ist die übergeordnete Bedeutung des kollegialen Austauschs. Zeitliche und personelle Ressourcen erschweren diesen Austausch im Alltag und machen ihn umso notwendiger. Daher muss es Anspruch der Fortbildung sein, Ansatzpunkte im Alltag aufzuzeigen, aber vor allem während der gemeinsamen Arbeit in den Modulen *Gelegenheit zum Austausch und zum kollegialen Miteinander* zu geben. Methodisch könnte eine *Tandem- oder Peearbeit* eine Möglichkeit darstellen, die in gegenseitiger (teilnehmender) Beratung und ggf. auch Beobachtung Feedback und Austausch ermöglicht. Medial könnten hier Videos zum Einsatz kommen, die thematisch orientierte Sequenzen des individuellen Alltags aufzeigen, die gemeinsam analysiert und diskutiert werden könnten.
5. Um einen subjektiv (sinnvollen) Bezug zwischen den vermittelten Inhalten und dem persönlichen (Arbeits-)Alltag herzustellen, könnte sich für die gesamte Fortbildung eine *begleitende Fallarbeit* anbieten. Entsprechend der einzelnen inhaltlichen Schwerpunkte könnten Fragestellungen aus dem eigenen Praxisfeld evaluiert und reflektiert werden und so zum einen den geforderten Transfer unterstützen, aber auch Möglichkeiten der Reflexion anbieten und in zirkulären Prozessen das individuelle Fach- und Erfahrungswissen berücksichtigen und für die Bearbeitung in Gruppenprozessen aufgreifen. Im Sinne eines *Portfolios* könnten die einzelnen Erkenntnisse festgehalten und verschriftlicht werden und zum Ende der Fortbildung ggf. als „Leistungsbeleg“ anerkannt werden.

VI.2.2 Inhaltliche Empfehlungen

Die Überlegungen zur inhaltlichen Gestaltung basieren, wie beschrieben, auf den empirischen Erkenntnissen des Projekts und den verschiedenen Evaluations- und Fachdiskursen, die auf dieser Grundlage geführt wurden. Dementsprechend bilden sie einen Diskurs- und Entwicklungsprozess ab, der zu einer ersten Konzeptionierung von sieben verschiedenen Modulen geführt hat, die in der folgenden Grafik dargestellt wird und erste Anhaltspunkte zu einer konkreten inhaltlichen Gestaltung enthält:



Wie aus der Grafik ersichtlich, müsste das Fortbildungsangebot mit einem einführenden Grundlagenmodul beginnen, in dem grundsätzliche Haltungs- und Verständnisfragen zu klären sind. Neben einer Auseinandersetzung mit dem heterogenen Personenkreis und den Leitprinzipien (heil-)pädagogischer Unterstützung und Begleitung wäre hier die reflektierte Annäherung an das eigene Menschenbild bzw. die eigene (professionelle) Haltung den Menschen gegenüber zu be- und erarbeiten. Zudem wären unter der Zielperspektive Teilhabe(orientierung) relevante Begrifflichkeiten zu klären und das *Nichtausschließende Teilhabeverständnis* zu vermitteln.

Aufbauend auf diesen Grundlagen würden sich dann sechs thematische Module anschließen, die zentrale Erkenntnisse des Projekts im Hinblick auf die Anforderungen an professionelle Unterstützer*innen aufgreifen und eng an den Fragen der Ausgestaltung einer *Teilhabeorientierten Assistenz* orientiert sind. In der Grafik sind die empirischen Erkenntnisse als „Relevante Anforderungsbereiche“ bezeichnet. Darunter sind erste konkrete Aspekte einer inhaltlichen Ausgestaltung benannt, was an dieser Stelle einen ersten Einblick in ein etwaiges Curriculum ermöglichen sollte. An die sogenannten Basismodule könnten sich, wie eingangs erläutert, verschiedene Vertiefungsmodule anschließen, spezifische Bedarfslagen in den Blick nehmen und sich an den konkreten Handlungs- und Wissensanforderungen der Teilnehmenden und der von ihnen begleiteten Personen orientieren.

Weitere Bausteine



Während des gesamten Prozesses ist eine reflektierte Arbeits- und Herangehensweise existenziell notwendig und dementsprechend in allen Modulen zu berücksichtigen. Die Teilnehmenden müssen befähigt werden, die Erkenntnisse der Fortbildung auf ihr eigenes professionelles Handeln zu übertragen und dieses unter spezifischen Fragestellungen und situativen Anforderungen zu evaluieren und zu reflektieren. Dazu müssen im Rahmen einer Fortbildungsreihe Kompetenzen vermittelt und Instrumente zur Verfügung gestellt werden. Fall- und Portfolioarbeit bieten hier konstruktive Ansatzpunkte.

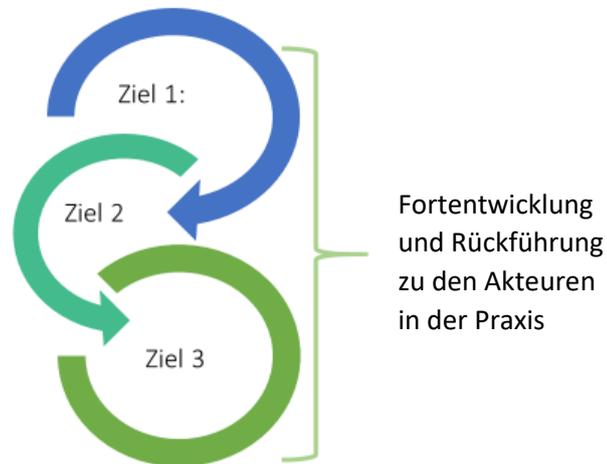
VI.2.3 Weiterführende Empfehlungen (Multiplikation)

Um eine Aktualität der Fortbildung zu gewährleisten und einen Austausch zwischen Theorie und Praxis zu verstetigen, erscheint die Einrichtung und Koordination eines Multiplikator*innen-Netzwerkes sinnvoll und notwendig. Die *Ausbildung zur Multiplikatorin/zum Multiplikator* könnte durch die Teilnahme an einem Zusatzmodul erfolgen, in dem spezifische Anforderungen an Multiplikator*innen vermittelt werden. Die erfolgreiche Teilnahme an diesem Modul könnte zertifiziert werden und soll den Eintritt in einen „Zirkel“ oder ein „Netzwerk“ von Multiplikator*innen ermöglichen. Mitglieder dieses Netzwerkes erhalten regelmäßige und aktuelle Informationen zu Inhalten der Fortbildung und werden zugleich ermutigt, Probleme aus der Alltagspraxis rückzumelden. Gleichzeitig wären Multiplikator*innen dazu befähigt, ihre Kolleg*innen in den Inhalten der Fortbildung anzuleiten. Dabei könnten kleinere Einrichtungen/Träger zusammenarbeiten, indem sie gemeinsam eine*n Multiplikator*in ausbilden, die/der für mehrere Einrichtungen/Träger zuständig ist. Die Multiplikator*innen-Weiterbildung würde sich v.a. an Fachkräfte in Leitungs- und Koordinierungsfunktionen richten.

Bei den dargestellten Überlegungen handelt es sich, wie beschrieben, um erste Impulse zur Gestaltung von Fort- und Weiterbildungsangeboten. Die Erkenntnisse, Implikationen und Handlungsprodukte, die sich aus dem Projekt ergeben haben, sind umfassend, vielfältig und komplex, so dass es hier eine Vielfalt von möglichen Ansatzpunkten für Weiterentwicklungen auf allen Ebenen gibt. Aufgrund der Komplexität der einzelnen Aspekte ist es an dieser Stelle und mit dem Ende des Projekts nicht möglich, diese noch weiter zu konkretisieren. Es existieren jedoch bereits konkrete Planungen zu einem möglichen Folgeprojekt, mit dem der Transfer in die Handlungsfelder noch intensiviert wird.

Zum jetzigen Zeitpunkt wurden allerdings, neben einigen Handreichungen zu spezifischen teilhabeorientierten Handlungsmöglichkeiten, bereits die Arbeitsinstrumente des Bedürfnisspektrums und des I-T-I entwickelt, die im Folgenden kurz dargestellt werden, so dass dem dritten Teilziel des Projekts, der Entwicklung von Handlungsempfehlungen, in umfangreichem Maße Rechnung getragen werden kann.

VI. 3 Interdisziplinäres – Teilhabe – Instrument[©] (I – T – I[©]) und andere Formen der Umsetzung von Teilhabeorientierter Assistenz



Mit der Erarbeitung curricularer und struktureller Empfehlungen für ein gestuftes Fortbildungsprogramm war die dritte Zielsetzung des Modellprojekts erreicht. Die im Verlauf des Forschungsprozesses entwickelten und mit Proband*innen oder Mitarbeiter*innen erprobten Materialien ermöglichen es KuBus[®] e.V., jetzt die gewonnenen Erkenntnisse für die Nutzung in der Praxis umzusetzen. Dies geschieht zum einen durch die Publikation eines Grundlagenbuchs sowie eines Materialbands mit konkreten Anleitungen und Handreichungen zur *Teilhabeorientierten Assistenz* von Menschen mit Komplexer Behinderung in pflegerischen und agogischen Lebensfeldern. Als erarbeitete Manuskripte liegen Handreichungen zu drei Bereichen vor:

a. Teilhabeorientierte Pflege

- Kinästhetik als Teilhabeermöglichung in pflegerischen Prozessen
- Schluckstörungen verstehen und Teilhabeorientierte Assistenz beim Essen gestalten
- ...

b. Beziehung und Kommunikation

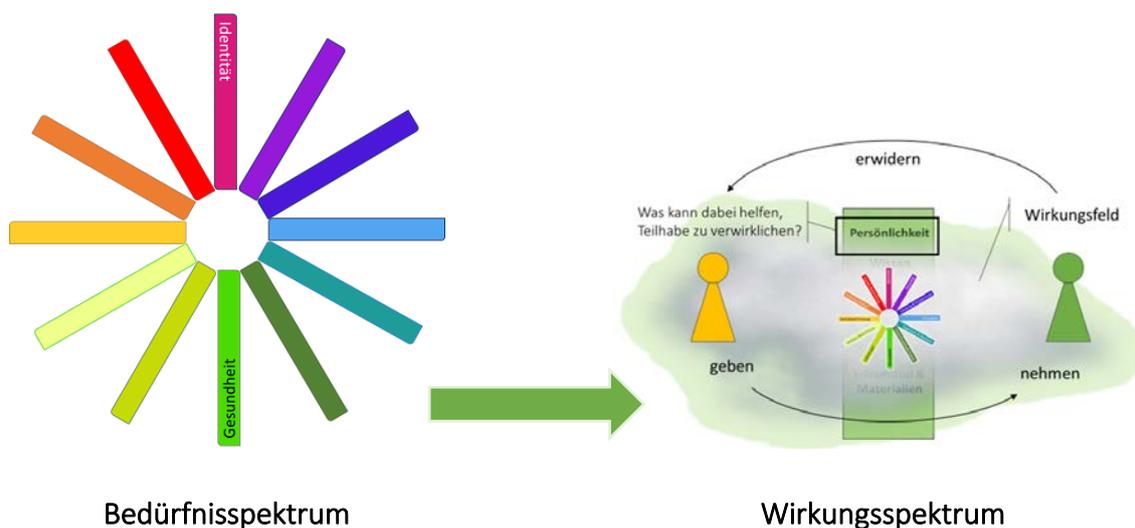
- Beziehungen gestalten und neue Kommunikationsmöglichkeiten eröffnen
- Anregungen zur Anbahnung von Symbolverständnis unter Beachtung der Altersangemessenheit
- ...

c. Teilhabeorientierte Assistenz zu Themen von Erwachsenen und alternden Menschen mit Komplexer Behinderung

- Teilhabeorientiert Übergänge gestalten
- Teilhabeorientierte Trauerbegleitung
- Teilhabeorientierte Kulturangebote kennen- und entwickeln lernen

- Teilhabeorientierte Dokumentation des Lebens mit einer Person mit Komplexer Behinderung
-

Ein weiteres Ziel von KuBus e.V. ist es, durch Schulungen zum Umgang mit dem Interdisziplinären – Teilhabe – Instrument[©] (I-T-I[©]) das Bewusstsein für die Bedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung zu wecken. Assistent*innen, Gruppen- und Abteilungsleiter*innen sowie Verantwortliche auf Leitungsebenen sollen mit Hilfe analytischer, beratender und dokumentierender Methoden zu Handlungsveränderungen befähigt werden. Diese ermöglichen im Rahmen eines interdisziplinären Austauschs Einstellungsveränderungen und lenken den Blick auf Möglichkeiten der gemeinsamen Realisation von Teilhabe mit dem Menschen mit Komplexer Behinderung.



Der (I-T-I[©]) liegt als geschützter Prototyp vor⁶⁸. Die Zielsetzung des Instruments sowie der Umgang mit den verschiedenen Analyse-Spektren und Materialien der Beratung werden in einem Handbuch ausführlich beschrieben. Besonderes Augenmerk wird dabei auf den weitgehenden Einbezug des Menschen mit Komplexer Behinderung gelegt, um den es in der Analyse- und interdisziplinären Beratungssituation geht.

Gemeinsam mit den zuvor genannten Publikationen wird sich der Verein um eine baldige Umsetzung bemühen. Der (I-T-I[©]) wird im Rahmen der Reha-Care 2019 in Düsseldorf erstmals einem größeren Fachpublikum vorgestellt werden.

⁶⁸ Für die Erstellung des Prototyps hat KuBus e.V. projektunabhängige Mittel verwendet.

VI.4 Zusammenfassung und Ausblick

„*Wer nicht spricht, der hat auch nichts zu sagen.*“

Teil – sein & Teil – haben® fragt nach:

Ist das wirklich so?



Am vorläufigen Ende des dreijährigen Forschungs- und Entwicklungsprozesses kann die Frage eindeutig mit *nein* beantwortet werden. Teil – sein & Teil – haben® hat sicher nicht den Stein des Weisen und auch nicht den Schlüssel zum Öffnen aller Türen gefunden, aber die Ergebnisse des Forschungsprojekts konnten mit lang gehegten Vorurteilen gegenüber Menschen mit Komplexer Behinderung aufräumen.

- In einem dreijährigen Forschungs- und Entwicklungsprozess bewegten sich die Ebenen der Theorie- bzw. Konzeptbildung, der Datenerfassung und Auswertung sowie die der Interpretation und Entwicklung zirkulierend umeinander.
- Das sozialwissenschaftliche und juristische Verständnis von Teilhabe reichte nicht aus, um es widerspruchsfrei auf Menschen mit Komplexer Behinderung übertragen zu können.
- Die Erfassung ihrer Bedürfnisse war notwendig, um letztendlich Bedarfe auf der Grundlage eines erweiterten Verständnisses von Teilhabe definieren zu können.
- Im Wechselbezug mit der Entwicklung des sog. *Bedürfnisspektrums* entstand ein *Nicht-ausschließende Teilhabeverständnis*, das auf der sozialetischen Philosophie der *Theorie der Gabe* beruht.
- Durch die Weiterentwicklung der ‚Theorie der Gabe‘ zu einer ‚Logik der Gabe‘ ließ sich das Datenmaterial im Hinblick auf die fachlichen, die personenbezogen wie interaktionalen Anforderungen erneut analysieren. Hierbei entstand das sog. *Anforderungsspektrum*.
- Nimmt man die verschiedenen Merkmale des Bedürfnis- und die des Anforderungsspektrums gemeinsam in den Blick, lässt sich der Teilhabe-Bedarf der Klientel auf der Personen- und Fachebene ableiten.
- Menschen mit Komplexer Behinderung leben in Institutionen mit hierarchischen Strukturen. Darum war es notwendig, diesen Aspekt in der Entwicklung des Teilhabe-Konzepts stärker einzubeziehen. Mit der *Logik der Teilhabe* wurde es möglich, die strukturellen Anforderungen zur Teilhabeermöglichung zu erkennen und anhand des Datenmaterials einer weiteren Analyse zu unterziehen.
- In der Zusammenführung des Spektrums möglicher individueller Bedürfnisse der Personengruppe, der haltungs- und handlungsbezogenen Anforderungen an die pflegerisch-

heilpädagogisch Tätigen mit den strukturellen Anforderungen entstand das sog. *Wirkungsfeld zur Teilhabegestaltung*.

- Die Evaluation in der Praxis mit den Proband*innen, den Mitgliedern der Forschungs- und Fallwerkstätten, aber auch darüber hinaus mit Mitarbeitenden anderer Abteilungen der beteiligten Institutionen belegte eine Vielzahl von Möglichkeiten des Einsatzes der beiden Spektren (als Wirkungsfeld auf verschiedenen Ebenen) in den Lebensfeldern von Menschen mit Komplexer Behinderung.
- Vor dem Erfahrungs- und Reflexionshintergrund konnte das ‚Interdisziplinäre – Teilhabe – Instrument[©] (I – T – I[©]) entwickelt werden. Es ist ein Instrument zur interdisziplinären und institutionenübergreifenden Analyse der Teilhabe-Bedarfe einer Person mit Komplexer Behinderung, also ein Medium zur Diagnostik, Hilfsmittel der Dokumentation von Bedarfen sowie Instrument der Personalberatung und -entwicklung im Rahmen der Fortbildung.
- Die umfangreichen Ergebnisse münden des Weiteren in Entwürfe für ein Curriculum eines zweistufigen Aus- und/oder Fortbildungsprogramms.

Aus dem Teilhabeanspruch allein lassen sich die Bedarfe zur Teilhabe-Gestaltung nicht direkt ableiten, sondern lediglich aus den individuellen Bedürfnissen derjenigen, mit denen Teilhabe gestaltet werden soll!

Die Bedürfnisse von Erwachsenen und alternden Menschen mit Komplexer Behinderung sind nur in der unmittelbaren Begegnung mit ihnen zu verstehen. Denn das entspricht dem Wesen von Teilhabe, die als universelle Praxis des Gabe-Tausches allen rationalen, strukturellen und ökonomischen Überlegungen vorausgeht. Die Veränderung muss also in den Köpfen beginnen.

So sieht es auch Michael Kleinen, Mitglied der ersten Kölner Forschungswerkstatt und somit Mit-Initiator von Teil – sein & Teil – haben[®], sowie Vertreter einer der Praxispartner:

„Ist die Entwicklung eines individuellen Bedürfnisspektrums als Ergebnis dieser umfangreichen Studie nicht eigentlich die Basisarbeit einer Heilpädagogik, die ihren Auftrag doch gerade in ihrem ganzheitlichen Förderansatz sieht? Aber das Feedback eines Kollegen an diesem Tag brachte es vielleicht auf den Punkt: Mit den zunehmenden Herausforderungen unseres Arbeitsalltags laufen wir eher Gefahr, den Menschen aus den Augen zu verlieren. Der durch Ihr Team entwickelte Handlungsansatz bietet die Chance, Heilpädagogik auf ihren Kernauftrag auszurichten - man kann diesen als Förderung von Lebensqualität bezeichnen...spannender finde ich die Frage, wie der Mensch an seinem eigenen Leben teilnimmt. Je länger ich darüber nachdenke, umso größer empfinde ich die Herausforderungen unserer Verantwortung“ (Mail vom 26.08.2019).

Abschließend kann festgehalten werden:

Alle drei Ziele wurden so erreicht, dass der Transfer der Ergebnisse in die Praxis, in den am Modellprojekt beteiligten Institutionen, vollzogen wurde.

Dem Vorstand von KuBus e.V. obliegt nun die Aufgabe, durch Publikation des Grundlagen- und Materialbandes sowie des *Interdisziplinären – Teilhabe – Instruments*[®] für die Verbreitung der Ergebnisse der Studie zu sorgen. Die Zusage dazu liegt vor.

Marion Schubert, als Mitglied der Forschungswerkstatt und Vertreterin des Projektpartners Landesverband NRW, soll hier das Schlusswort haben:

„Diese teilhabeorientierte und partizipative Art der Forschung zeigt sich in der Rückschau als die besondere Herausforderung und der besondere Wert gleichermaßen.

Die Impulse aus der Praxis haben für uns zu einer wahrnehmbaren Veränderung auf Seiten des Forschungsteams geführt. Dabei bezogen sich die Veränderungen und Anpassungen sowohl auf die Ausgestaltung und den Ablauf des Projekts, als auch auf Ergebnisinhalte, z.B. nach den Besuchstagen in der Praxis.

Vor dem Hintergrund dieser gemachten Erfahrungen und dem Bemühen, die Teilhabechancen für Menschen mit Behinderung zu erweitern, halten wir diese konstruktive Art der Auseinandersetzung sehr zielführend. Es ist wünschenswert und notwendig, dass die Lebenswirklichkeit von Menschen mit komplexer Behinderung mehr in den Blick aller notwendig Beteiligten kommt und die Weiterarbeit mit den Forschungsergebnissen für diesen Personenkreis zu mehr Teilhabe führt.

Und so wünschen wir uns, dass die geschlossenen Kooperationen und die Arbeit an und mit den Forschungsergebnissen weitergeführt werden.“ (Mail August 2019)

Literaturverzeichnis

- Adloff, Frank (2018): Politik der Gabe. 1., Originalveröffentlichung. Hamburg: Edition Nautilus GmbH (Nautilus Flugschrift).
- Adloff, Frank/ Leggewie, Claus (Hrsg.) (2014): Les Convivialistes. Das konvivialistische Manifest. Für eine neue Kunst des Zusammenlebens. Bielefeld: transcript.
- Althans, Birgit & Schmidt, Friederike (2017): Die Gabe des Sozialen. In: Bilstein, Johannes & Zirfas, Jörg (Hrsg.): Das Geben und Nehmen. Pädagogisch-anthropologische Zugänge zur Sozialökonomie. Weinheim Basel: Beltz Juventa, 124-140.
- Althans, Birgit; Schmidt, Friederike & Wulf, Christoph (Hrsg.) (2014). Nahrung als Bildung. Interdisziplinäre Perspektiven auf einen anthropologischen Zusammenhang. Weinheim Basel: Beltz Juventa.
- Angehrn, Emil (1993): Das Streben nach Sicherheit. Ein politisch-metaphysisches Problem. In: Fink-Eitel, H. & Lohmann, G. (Hrsg.): Zur Philosophie der Gefühle (1. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp, 218–243.
- Bartholomeyczik, Sabine (2005): Professionelle Pflege und Entscheidungsverantwortung. Ist pflegerisches Handeln heilkundliches Handeln? In: Pflegemagazin, Jg. 6, H.2, 20–28.
- Bedorf, Thomas (2014): Vorwort. In: Hénaff, Marcel: Die Gabe der Philosophen. Gegenseitigkeit neu denken. Bielefeld: transcript.
- Bernasconi, Tobias & Böing, Ursula (2015): Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Bernasconi, Tobias & Keeley, Caren (2016): Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Teilhabe, 55 (1), 10–15.
- Bieker, Rudolf (2013): Arbeit. In: Theunissen, G.; Kulig, W. & Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik 2., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, 29–30.
- Bienstein, Pia & Sarimski, Klaus (2011): Unterstützung von psychischer Gesundheit als psychologischer Beitrag zur Förderung von Lebensqualität. In: Fröhlich, A., et al. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär. Oberhausen: Athena Verlag, 109–128.
- Bilstein, Johannes (2017): Geben und Stiften: Elgennutz und Selbstlosigkeit. In: Bilstein, J. & Zirfas, J. (Hrsg.): Das Geben und das Nehmen. Pädagogisch-anthropologische Zugänge zur Sozialökonomie (1. Aufl.). Weinheim: Beltz Juventa, 156–176.
- Bilstein, Johannes & Zirfas, Jörg (Hrsg.) (2017): Das Geben und das Nehmen. Pädagogisch-anthropologische Zugänge zur Sozialökonomie. Weinheim Basel: Beltz Juventa.
- Bohnsack, Ralf (Hrsg.) (2011): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. 3., durchges. Aufl. Opladen: Budrich (UTB).
- Böing, Ursula (2009): Professionelles Handeln von Lehrpersonen im Unterricht mit Schülern und Schülerinnen mit schwerer Behinderung. Die „Forschungswerkstatt“ als Instrument der Lehrerbildung in arbeitsplatzbezogenen Reflexionsprozessen. Dissertation. Hrsg. von: Universität zu Köln. Verfügbar unter: https://kups.ub.uni-koeln.de/3098/1/Dissertation_Boeing.pdf (Zugriff 31.07.2019).
- Brachmann, Barbara (2016): Behinderung und Anerkennung. Alteritäts- und anerkennungsethische Grundlagen für Umsetzungsprozesse der UN-Behindertenrechtskonvention in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

- Bretländer, Bettina (2016): Identität. In: Dederich, M., et al. (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis (3. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer, 401–403.
- Bühler, Christian (2016): Barrierefreiheit und Assistive Technologie als Voraussetzung und Hilfe zur Inklusion. In: Bernasconi, T. & Böing, U. (Hrsg.): Schwere Behinderung & Inklusion. Facetten einer nicht ausgrenzenden Pädagogik (1. Aufl.). Oberhausen: Athena, 155–169.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2016): Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Verfügbar unter: https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-16-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile&v=9 (Zugriff 15.08.2019).
- Burghardt, Daniel; Dederich, Markus; Dziabel, Nadine; Höhen, Thomas; Lohwasser, Diania; Stöhr, Robert; Zirfas, Jörg (2017): Vulnerabilität. Pädagogische Herausforderungen. Stuttgart: Kohlhammer.
- Dederich, Markus (2007): Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies. Bielefeld: transcript.
- Dederich, Markus (2009): Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie. In: Dederich, M. & Jantzen, W. (Hrsg.): Behinderung und Anerkennung. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik, Band 2. Stuttgart: Kohlhammer, 15–39.
- Dederich, Markus (2011): Behinderung, Identitätspolitik und Anerkennung. Eine alteritätstheoretische Reflexion. In: Dederich, M. & Schnell, M. W. (Hrsg.): Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nicht exklusiven Ethik. Bielefeld: transcript, 107–127.
- Dederich, Markus (2013): Philosophie in der Heil- und Sonderpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer.
- Dewe, Bernd (2009): Reflexive Professionalität. Maßgabe für Wissenstransfer und Theorie-Praxis-Relationierung im Studium der Sozialarbeit. In: Riegler, A.; Hojnik, S. & Posch, K. (Hrsg.): Soziale Arbeit zwischen Profession und Wissenschaft. Vermittlungsmöglichkeiten in der Fachhochschulausbildung. Reflexive Professionalität: Maßgabe für Wissenstransfer und Theorie-Praxis-Relationierung im Studium der Sozialarbeit. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 47–63.
- Dewe, Bernd (2013): Reflexive Sozialarbeit im Spannungsfeld von evidenzbasierter Praxis und demokratischer Rationalität. Plädoyer für die handlungslogische Entfaltung reflexiver Professionalität. In: Becker-Lenz, R., et al. (Hrsg.): Professionalität in der Sozialen Arbeit. Standpunkte, Kontroversen, Perspektiven 3., durchgesehene Auflage. Wiesbaden: Springer VS, 95–116.
- Dietrich, C. (2017): Teilhaben- Teil -sein-Anteil nehmen. Anthropologische Argumente der Zugehörigkeit. In: Meithe, A./ Ricken, N. (Hrsg.): Bildung und Teilhabe. Wiesbaden: Springer VS, 29-46.
- DIMDI- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/dynamic/.downloads/klassifikationen/icf/icfbp2005.zip>.
- Disse, Jörg (2016): Desiderium. Eine Philosophie des Verlangens. Stuttgart: Kohlhammer.
- Dlugosch, Andrea (2010): Biographie. In: Horster, D. & Jantzen, W. (Hrsg.): Wissenschaftstheorie. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik, Band 1. Stuttgart: Kohlhammer, 275–279.
- Dworschak, Wolfgang (2004): Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

- Engels, Dietrich (2019): Gibt es neun Lebensbereiche? Teil I: Kritische Rückfragen an die ICF-Komponente „Aktivitäten und Teilhabe“ aus soziologischer Sicht. Hrsg. von: Diskussionsforum Rehabilitations- und Teilhaberecht. Verfügbar unter: https://www.reha-recht.de/fileadmin/user_upload/RehaRecht/Diskussionsforen/Forum_C/2019/C1-2019_Gibt_es_neun_Lebensbereiche_Teil_I.pdf (Zugriff 16.08.2019).
- Flick, Uwe (2014): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung (6. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Fornefeld, Barbara (2007): Was geschieht mit dem 'Rest'? Anfragen an die Behindertenpolitik - Teil 2. In: Dederich, M. & Grüber, K. (Hrsg.): Herausforderungen. Mit schwerer Behinderung leben. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 75–86.
- Fornefeld, Barbara (2008a): Menschen mit Komplexer Behinderung. Klärung des Begriffs. In: Fornefeld, B. (Hrsg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt, 50–81.
- Fornefeld, Barbara (2008b): Pädagogische Leitgedanken als Ausschluss-Prinzipien? In: Fornefeld, B. (Hrsg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt, 108–147.
- Fornefeld, Barbara (2008c): Verantwortung für Menschen mit Behinderung im Wandel der Zeit. In: Fornefeld, B. (Hrsg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt, 14–30.
- Fornefeld, Barbara (2019): Teilhabe ist Gabe. Zum Verständnis von Teilhabe im Kontext von Erwachsenen und alternden Menschen mit Komplexer Behinderung. In: Teilhabe, Jg. 58, H. 1, 4–9.
- Franskowiak, Peter (2015): Gesundheits-/ Krankheit- Kontinuum. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Verfügbar unter: <http://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheitskrankheits-kontinuum/>. (Zugriff 19.08.2019).
- Fuchs, Thomas (2016): Vertrautheit und Vertrauen als Grundlagen der Lebenswelt. In: Phänomenologische Forschungen, Jg. 21, H. 1, 101–118.
- Gembris-Nübel, Roswitha (2005): Gesundheit und Behinderung. Eine empirische Untersuchung zu subjektiven Gesundheitsvorstellungen bei Fachleuten in der Behindertenhilfe. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
- Greving, Heinrich & Ondracek, Petr (2013): Beratung in der Heilpädagogik. Grundlagen; Methodik; Praxis (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Gugutzer, Robert (2002): Leib, Körper und Identität. Eine phänomenologisch-soziologische Untersuchung zur personalen Identität. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Han, Byung-Chul (2016): Die Austreibung des Anderen. Gesellschaft, Wahrnehmung und Kommunikation heute. 2. Aufl. Frankfurt/ Main: Fischer Wissenschaften.
- Hauser, Mandy (2016): Qualitätskriterien für die Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Buchner, T.; Koenig, O. & Schuppener, S. (Hrsg.): Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen, 77–98.
- Häußler, A. (2000): Strukturierung als Hilfe zum Verstehen und Handeln: Die Förderung von Menschen mit Autismus nach dem Vorbild des TEACCH-Ansatzes. In: International Society of Alternative and

- Augmentative Communication (ISAAC) (Hrsg.): Unterstützte Kommunikation mit nichtsprechenden Menschen. Dortmund: Loeper Literaturverlag, 72–85. Verfügbar unter: <http://www.autismus-in-berlin.de/Teacch-AnneHaeussler.pdf>.
- Haveman, Meindert & Stöppler, Reinhilde (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation (2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Helfferrich, Cornelia (2014): Leitfaden- und Experteninterviews. In: Nina Baur & Jörg Blasius (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer VS, 559–574.
- Hénaff, Marcel (2014): Die Gabe der Philosophen. Gegenseitigkeit neu entdecken. Bielefeld: transcript.
- Hénaff, Marcel (2009): Der Preis der Wahrheit. Gabe, Geld und Philosophie. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Henze, C. (2017): Verletzlichkeit und Teilhabe. In: Meithe, A./ Tervooren, A./ Ricken, N. (Hrsg.): Bildung und Teilhabe, Wiesbaden: Springer VS, 47-63.
- Hirschberg, Marianne (2016): Welche Bedeutung hat das Behinderungsverständnis der ICF für die Erhebung von Teilhabebedarfen? In: Schäfers, M. & Wansing, G. (Hrsg.): Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderung. Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem. Stuttgart: Kohlhammer, 46–56.
- Hoffmann, Britt, & Pokladek, Gerlinde (2010): Das spezielle Arbeitsbündnis in qualitativen Forschungswerkstätten. Merkmale und Schwierigkeiten aus der Perspektive der TeilnehmerInnen. In: Zeitschrift für Qualitative Forschung, 11 (2), 197–217.
- Hussy, Walter; Schreier, Margrit & Echterhoff, Gerald (2010): Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften. Berlin: Springer VS.
- International Council of Nurses (ICN) (2012): ICN- Ethikkodex für Pflegende. Verfügbar unter: <https://www.fachkrankenpflegegenger.de/wp-content/uploads/2015/01/ICN-Ethikkodex-2012-2013-04-12-deutsch-konsentiert-final.pdf>.
- Keeley, Caren (2015): Qualitative Forschung mit Menschen mit geistiger Behinderung: Notwendigkeit und methodische Möglichkeiten zur Erhebung subjektiver Sichtweisen unter besonderer Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, H. 03, 108–119.
- Keeley, Caren (2018): Berufliche Bildung als Zugang zur arbeitsbezogenen Lebenswelt. In: Lamers, W. (Hrsg.): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur (1. Aufl.). Oberhausen: Athena, 111–128.
- Keeley, Caren; Munde, Vera; Schowalter, Rahel; Seifert, Monika; Tillmann, Vera & Wiegering, Ruth (2019): Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. In: Teilhabe, Jg. 58, H. 4, (im Erscheinen).
- Klauß, Theo (2009): Identität, geistige Behinderung und seelische Gesundheit. Eine Einleitung. In: Dobschaw, G. & Klauß, T. (Hrsg.): Identität, geistige Behinderung und seelische Gesundheit. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 14.11.2008 in Kassel. Berlin: Eigenverlag der DGSGB, 4–12. Verfügbar unter: <http://dgsbg.de/volumes/978-3-938931-20-2/978-3-938931-20-2.pdf>. (Zugriff 27.06.2019).
- Klauß, Theo (2011a): Gute Pflege für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Fröhlich, A., et al. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär. Oberhausen: Athena Verlag, 87–108.

- Klauß, Theo (2011b): Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär. Einleitende Überlegungen. In: Fröhlich, A., et al. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär. Oberhausen: Athena Verlag, 11–39.
- Klauß, Theo (2013): Bedürfnisse, Bedürfnisorientierung. In: Theunissen, G.; Kulig, W. & Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik 2., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, 46–48.
- Kuckartz, Udo (2016): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung (3., überarbeitete Auflage). Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Lamers, Wolfgang & Molnár, Tina (2018): Ein Leben in Vielfalt - auch für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Lamers, W. (Hrsg.): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur (1. Aufl.). Oberhausen: Athena, 21–36.
- Leitner, Karl (2013): Sehnsucht nach Sicherheit. Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung (2. Aufl.). Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Lindmeier, Christian (2015): Stellvertretende Biographiearbeit mit Menschen mit schweren Behinderungen im Alter. Eine Annäherung. In: Maier-Michalitsch, N. J. & Grunick, G. (Hrsg.): Leben pur. Alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, 119–129.
- Maier-Michalitsch, Nicola J. (Hrsg.) (2018): Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Maier-Michalitsch, Nicola J. & Grunick, Gerhard (Hrsg.) (2011): Leben pur - Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Maslow, Abraham H. (1943): A Theory of Human Motivation. In: Psychological Review, Jg. 50, H. 4, 370–396.
- Matolyecz, Esther (2013): Fallverstehen in der Pflege von alten Menschen. Wien: Springer.
- Mauss, Marcel (2013): Die Gabe. Form und Funktion des Austauschs in archaischen Gesellschaften. (13. Aufl.) Frankfurt/ Main: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaften.
- Mauss, Marcel (1990 [1925]): Die Gabe. Form und Funktion des Austauschs in archaischen Gesellschaften. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Mauss, Marcel (1984): Die Gabe. Frankfurt/ Main: Suhrkamp Wissenschaften.
- Nathschläger, Johannes (2014): Martha Nussbaum und das gute Leben. Der "Capabilities Approach" auf dem Prüfstand. Marburg: Tectum-Verlag.
- Niehaus, Mathilde & Baumann, Anne (2016): Arbeit, Beruf. In: Dederich, M., et al. (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis (3. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer, 234–236.
- Niehoff, Ulrich (2013): Freizeit, Freizeitgestaltung. In: Theunissen, G.; Kulig, W. & Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik 2., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Nussbaum, Martha Craven (2010): Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit. Berlin: Suhrkamp.

- Oevermann, Ulrich (2013): Die Problematik der Strukturlogik des Arbeitsbündnisses und der Dynamik von Übertragung und Gegenübertragung in einer professionalisierten Praxis von Sozialarbeit. In: Becker-Lenz, R., et al. (Hrsg.): Professionalität in der Sozialen Arbeit. Standpunkte, Kontroversen, Perspektiven 3., durchgesehene Auflage. Wiesbaden: Springer VS, 119–147.
- Oevermann, Ulrich (2017 [1996]): Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns. In: Combe, A. & Helsper, W. (Hrsg.): Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns (9. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp, 70–182.
- Przyborski, Aglaja & Wohlrab-Sahr, Monika (2014): Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. (4. Aufl.). München: Beltz Juventa.
- Reiser, Helmut (2005): Professionelle Konzepte und das Handlungsfeld Sonderpädagogik. In: Horster, D.; Hoyningen-Süess, U. & Liesen, C. (Hrsg.): Sonderpädagogische Professionalität. Beiträge zur Entwicklung der Sonderpädagogik als Disziplin und Profession. Wiesbaden, s.l.: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 133–150.
- Renz, Volker (2012): Gesundheits- und Krankheitslehre und Pflege für die Heilerziehungspflege. Ein Lehr- und Praxisbuch. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Richter, Benita & Thäle, Angelika (2018): Same same but different. Herausforderungen der Alltagsgestaltung in Förder- und Betreuungseinrichtungen. In: Lamers, W. (Hrsg.): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur (1. Aufl.). Oberhausen: Athena, 69–81.
- Schache, Stefanie (2019): Körper, Leib, Behinderung. Implikationen für eine gemäße Gesundheitsförderung. In: Walther, K. & Römisch, K. (Hrsg.): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer VS, 19–33.
- Schlichting, Helga (2013): Pflege bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Ein Praxisbuch. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Schnell, Martin W. (2008): Der bedürftige Mensch. Eine ethische Grundlegung. In: Fornefeld, B. (Hrsg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt, 148–160.
- Schnell, Martin, W. (2011): Anerkennung und Gerechtigkeit im Zeichen einer Ethik als Schutzbereich. In: Dederich, Markus & Schnell, Martin (Hrsg.): Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik. Bielefeld: transcript.
- Sorgo, Gabriele (2017): Gabenökonomie auf dem Wissensmarkt. Eine historisch-anthropologische Analyse von Bildungsprozessen in Netzwerken. In: Bilstein, Johannes; Zirfas, Jörg (Hrsg.): Das Geben und das Nehmen. Pädagogisch-anthropologische Zugänge zur Sozialökonomie. Weinheim Basel: Beltz Juventa, 135-141.
- Schuppener, Saskia (2009): Identität von Menschen mit geistiger Behinderung - Untersuchungs- und Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext partizipativer Forschung. In: Janz, F. & Terfloth, K. (Hrsg.): Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter GmbH, 305–319.
- Schuppener, Saskia (2011): Zur Rolle von Kreativität und Spiel im Leben von Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen. In: Fröhlich, A., et al. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär. Oberhausen: Athena Verlag, 299–316.

- Schütze, Fritz (1992): Sozialarbeit als "bescheidene Profession". In: Dewe, B.; Ferchhoff, W. & Olaf-Radtke, F. (Hrsg.): Erziehen als Profession. Zur Logik professionellen Handelns in pädagogischen Feldern. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 132–170.
- Schütze, Fritz (2000): Schwierigkeiten bei der Arbeit und Paradoxien des professionellen Handelns. Ein grundlagentheoretischer Aufriß. In: Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung, H. 1, 49–96. Verfügbar unter: \\sofs2.uni-koeln.de\paedrehagb\TeilSein_TeilHaben\Theoriebildung&Literatur\Profession\Archiv\Citavi Projekt Profession\Citavi 5\Projects\Professionalität\Citavi Attachments\Glaubitz - Microsoft Word (3).pdf (Zugriff 06.02.2017).
- Schütze, Fritz (2017): Organisationszwänge und hoheitsstaatliche Rahmenbedingungen im Sozialwesen. Ihre Auswirkung auf die Paradoxien des professionellen Handelns. In: Combe, A. & Helsper, W. (Hrsg.): Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns (9. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp, 183–275.
- Seifert, Monika (1997): Lebensqualität und Wohnen bei schwerer geistiger Behinderung. Theorie und Praxis. Reutlingen: Diakonie-Verlag.
- Sorgo, Gabriele (2017): Gabenökonomie auf dem Wissensmarkt. Eine historisch-anthropologische Analyse von Bildungsprozessen in Netzwerken. In: Bilstein, Johannes/ Zirfas, Jörg (Hrsg.): Das Geben und das Nehmen. Pädagogisch-anthropologische Zugänge zur Sozialökonomie. Weinheim Basel: Beltz, Juventa, 141-135.
- Steinbach, Herlinde (2015): Gesundheitsförderung. Ein Lehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. (4. Aufl.). Wien: Facultas Verlag.
- Stiftung Anerkennung und Hilfe (o.A.): Stiftung Anerkennung und Hilfe. Verfügbar unter: <http://www.stiftung-erkennung-und-hilfe.de/DE/Startseite/start.html> (Zugriff 17.08.2019).
- Tacke, Doris; Tiesmeyer, Karin; Latteck, Änne-Dörte & Fornefeld, Barbara (2019): „Teilhabe ist durch Gesetze allein nicht erreichbar!“. Menschen mit Komplexer Behinderung sollten in Forschung einbezogen sein! In: Teilhabe, Jg. 58, H. 1, 35–37.
- Thesing, Theodor (2009): Betreute Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Menschen mit geistigen Behinderungen (4. Aufl.). Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag.
- Tillmann, Klaus-Jürgen (2016): Sozialisation. In: Dederich, M., et al. (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis (3. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer, 89–94.
- Trescher, Hendrik (2018): Kognitive Beeinträchtigung und Barrierefreiheit. Eine Pilotstudie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Vogel, Susanne (2014): Gruppendiskussion. In: Nina Baur & Jörg Blasius (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer VS, 581–586.
- Weiß, Hans (2019): Teilhabe. In: Sonderpädagogische Förderung heute, 64,1, 8-9.
- Weidner, Frank (2004 [1994]): Professionelle Pflegepraxis und Gesundheitsförderung. Eine empirische Untersuchung über Voraussetzungen und Perspektiven des beruflichen Handelns in der Krankenpflege. Dissertation (3. Aufl.). Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Wils, Jean-Pierre/ Baumann-Hölzle, Ruth (2019): Die normative Idee des Gesundheitswesens. Baden-Baden: Nomos.