

Blick in die Zukunft: Die Einrichtung von Kompetenzzentren für Entwicklungsförderung und Lebensbegleitung bei kognitiver und schwerster Behinderung

1 Einleitung

Professionelles heilpädagogisches Handeln findet in aller Regel in heilpädagogischen Institutionen statt oder wird von diesen vermittelt. Die Einrichtung und (innere) Gestaltung solcher Institutionen ist daher selbst ein wichtiges Thema heilpädagogischer Diskussion und eine nicht vernachlässigbare Handlungsebene heilpädagogischer Tätigkeit. Man spricht in der Literatur von der "Institutionelle(n) Ebene" (Theunissen & Plaute 2002, 41f.) oder der "Organisationstheoretischen(n) Ebene" (Gröschke 1993, 10) heilpädagogischen Denkens und Handelns. Um Fragen dieser Ebene, d.h. um Fragen nach der Organisation "heilpädagogische® Institutionen und Dienstleistungssysteme" (Gröschke, ebd.), geht es im vorliegenden Beitrag - und zwar in Bezug auf *kognitive* und *schwerste* Beeinträchtigung.

Zunächst sollen dabei schlaglichtartig aktuelle Entwicklungen und Probleme der Pädagogik bei kognitiver und schwerster Behinderung aufgezeigt werden (Kap. 2). Sie sind als Aufgabenfelder und Herausforderungen für die Gestaltung heilpädagogischer Institutionen zu sehen. Wie eine (favorisierte) Antwort auf diese Herausforderungen aussehen könnte, wird inhaltlich und organisatorisch in Kap. 3 beschrieben. Die dort vorgeschlagene Form der Einrichtung bezeichnen wir als Kompetenzzentrum (so erstmals: Fröhlich 1999). Da die Kompetenz, die ein solches Zentrum bereitzustellen in der Lage ist, auch sehr eng mit der Ausbildung seiner Mitarbeiter zusammenhängt, werden in Kap. 4 einige Vorschläge zu einer Reform der universitären Ausbildung von Heilpädagogen gemacht, besonders betreffs des Lehramtsstudiums. Offen bleibende und weiterführende Fragen schließen den Artikel ab (Kap. 5).

Vor allem Weiteren sind jedoch zwei terminologische Gesichtspunkte zu klären: Der vorliegende Beitrag spricht (1) von *kognitiver* und (2) von *schwerster* Behinderung. Welche Phänomene bzw. Personenkreise sind damit gemeint?

(1) "Kognitive Behinderung" wird in diesem Aufsatz als ein Begriffsvorschlag verwandt, der den Ausdruck "geistige Behinderung" ersetzen soll. Denn mit dem Begriffsbestandteil "geistig" herrscht in der Fachöffentlichkeit (zurecht) ein gewisses - anthropologisch motiviertes - Unbehagen (vgl. Bach 2001, V): Zuweilen wird angemerkt, dass sich "Geist eigentlich nicht behindern" lässt (Specke 1999, 39; ebenso: Theunissen 1999a, a97; Klein 1997, 88-90). Obgleich man überdies annehmen müsste, dass es sich bei "Geist" innerhalb der *Geistigbehindertenpädagogik* um einen vieldiskutierten - da zentralen - Begriff handelt, ist in den Publikationen des Fachs nur selten eine Erörterung darüber zu finden, welche (konkrete) Wirklichkeit bzw. Phänomene mit dem zur Rede stehenden Terminus bezeichnet werden, - ganz davon zu schweigen, dass darin ein Konsens bestünde.¹

Nimmt man diese Bedenken ernst, kommt man nicht umhin, begriffliche Alternativen zu erproben. Mit "kognitiver Behinderung" soll im vorliegenden Beitrag eben dies geschehen.

(2) Einer kurzen Orientierung darüber, welche Personen als *schwerbehindert* gelten, kann folgende bedürfnisorientierte Beschreibung dienen: Schwerstbehinderte Menschen sind Menschen (jeglichen Alters) mit umfänglichen Einschränkungen ihrer individuellen Erlebnis- und Verhaltensdisposition²,

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

Schwerstbehinderte Menschen benötigen also bei (nahezu) allen Verrichtungen ihres Tagesablaufes die zugewandte Hilfe Anderer, um ein menschenwürdiges und möglichst partizipationsreiches Leben führen zu können. (Zur Partizipation siehe unten 3.3.1).

¹Eine der seltenen Erörterungen bietet z.B. Buschlinger 2000.

²Zum Begriff der "individuellen Erlebens- und Verhaltensdisposition" siehe Bach 1999, 13-18; 2001, 20-29.

2 Aktuelle Entwicklungen und Problembereiche im Bezugsrahmen kognitiver und schwerster Behinderung - Herausforderungen an heilpädagogische Institutionen

Als besondere Aufgaben und Herausforderungen für heilpädagogische Institutionen können im Kontext kognitiver und schwerster Behinderung derzeit fünf Themenkomplexe benannt werden:

2.1 Veränderung des Personenkreises in Einrichtungen für kognitiv behinderte Menschen

Vielorts wird in den vergangenen Jahren festgestellt, dass sich die Zusammensetzung des Personenkreises in Institutionen für kognitiv behinderte Menschen verändert. Folgende Tendenzen sind wahrnehmbar:

- In Einrichtungen der Frühförderung und in Sonderschulen (für kognitiv Behinderte) ist eine Zunahme von Kindern mit Verhaltensauffälligkeiten zu verzeichnen (vgl. für die Schulen Holtz & Nassal 1999, 96f.).
- Schulen für kognitiv Behinderte zählen vermehrt Kinder zu ihrer Schülerschaft, die aus der Schule für Lernbehinderte übernommen werden oder bei denen von "Grenzfälle[n] zur Lernbehinderung" (Holtz & Nassal 1999, 97) gesprochen wird (vgl. ebd., 96f.). Es handelt sich dabei vornehmlich um solche Schüler/innen, die Verhaltensauffälligkeiten zeigen (vgl. oben) oder die - aus Familien mit fremder Muttersprache stammend - starke Probleme mit der deutschen Sprache haben.
- Im gesamten europäischen Raum lässt sich eine allgemeine Zunahme der Anzahl schwerstbehinderter Menschen (aller Altersstufen) beobachten. (Näheres dazu bei Fröhlich 2001, 18f.).
- Ein Aufgabengebiet von zunehmender Bedeutung für heilpädagogische Institutionen ist schließlich das Alter und Altern kognitiv behinderter Menschen (vgl. unten 2.4). Denn sowohl die (*absolute*) Anzahl alter kognitiv behinderter Menschen als auch deren (*relativer*) Anteil am Klientel heilpädagogischer Erwachsenen-Einrichtungen ist in Deutschland im Steigen begriffen (Tews 2001, 12).

2.2 Integration und Gemeindeorientierung

Bemühungen zur (in)situationellen Integration behinderter Menschen sowie zur Gemeindeorientierung sind in der Heilpädagogik sicher keine sonderlich neuen Entwicklungen mehr.³ Dennoch ergeben sich vor ihrem Hintergrund weiterhin Probleme und offene Fragen.

Hinsichtlich der *Integration* betreffen diese vor allem den Kontext *schwerster* Behinderung. So lernen wir in den letzten Jahren Kinder, Jugendliche und Erwachsene kennen, angesichts deren Problemlage eine Einbeziehung in Regeleinrichtungen im Augenblick nicht möglich scheint: Es geht um Menschen im Wachkoma, teilbeatmete oder vollbeatmete Menschen, Menschen mit schwersten, schlecht kontrollierbaren Anfallsleiden und Menschen, deren Gesundheit so instabil ist, dass jeder Infekt sie in Lebensgefahr bringen könnte. Sie stellen in pflegerischer, psychologischer und pädagogischer Hinsicht eine besondere Herausforderung dar, weil eine gewisse Entwicklungsnormalität für sie nur erreicht werden kann, wenn man sehr besondere Wege geht.

Hinsichtlich der Gemeindeorientierung zeigen sich momentan besonders zwei Fragen von hervorgehobener Bedeutung:

- (1) Wie kann (kognitiv und schwerst) behinderten Menschen die bestmögliche, individuell angepasste Entwicklungsförderung und Lebensbegleitung *jeweils an ihrem Lebensort* zuverlässig gewährleistet werden, ohne Abstriche bei der fachlichen Fundierung der Hilfen machen zu müssen?

Hier sind individuell ausgearbeitete, multidisziplinär begründete Vorschläge für je einzelne Menschen, ihre Bezugspersonen und ihre Lebensumwelt gefordert, keine einheitlichen und (angeblich) allseits gültigen Richtlinien.

- (2) Wie kann der - mancherorts noch immer vorhandenen oder wieder verstärkt vorgenommenen - "Fehlplatzierung" kognitiv und schwerst behinderter Menschen in Einrichtungen entgegengewirkt werden, die eine ausschließlich *pflegerische* Versorgung aber keine pädagogische Förderung und Begleitung sicherstellen? (Siehe genauer: Seifert 1994; 1997; 1998).

Dabei soll allerdings keiner harten Frontstellung oder Trennung zwischen (Heil-) Pädagogik und Pflege das Wort geredet werden. Es ist im Gegenteil hervorzuheben, dass in der Arbeit mit kognitiv und schwerst behinderten Menschen weder auf qualifizierte Pflege noch auf qualifizierte (Heil-) Pädagogik verzichtet werden kann, wenn diese Arbeit ihren Adressen gerecht werden will.

³ Die Gemeindeorientierung hat ihren heilpädagogischen Ursprung im Normalisierungsprinzip: im Leitsatz der "normalen Lebensumwelt" bzw. "normalen Umweltbedingungen" (vgl. Nirje 1994, S. 194f.).

2.3 Kognitive Behinderung, Verhaltensauffälligkeiten, psychische Erkrankung und Vulnerabilitätskonzept

Es kann mittlerweile als gesicherte wissenschaftliche Erkenntnis gelten, "daß Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen bei geistig Behinderten eine weitaus höhere Verbreitung haben als in der nichtbehinderten Bevölkerung" (Dosen 1993, 91; ebenso: Frei 2001, 9; Steinhausen 1999, 75)⁴. Ging man früher aber davon aus, dass sich diese Auffälligkeiten und Störungen direkt auf eine - tatsächlich diagnostizierbare oder auch nur postulierte - hirnorganische Schädigung zurückführen ließen, so zeigt sich seit einiger Zeit, dass hierfür viel differenzierte Ursächlichkeitszusammenhänge im Konzept der Vulnerabilität näher zu beschreiben.

Unter Vulnerabilität versteht man im allgemeinen eine individuell erhöhte Empfindlichkeit oder Bereitschaft, psychische Auffälligkeiten oder Erkrankungen zu entwickeln (in Anlehnung an Fingerle 2000, 287). Wichtig ist, dass zu einer individuellen Vulnerabilität verschiedenartige Einflüsse beitragen. Man spricht von "Vulnerabilitätsfaktoren" und meint damit "Konstrukte ..., die ein Erkrankungsrisiko erhöhen oder sogar erst entstehen lassen" (ebd., 287f.). Man kann individuelle und soziale Vulnerabilitätsfaktoren unterscheiden.⁵

Bezüglich beider Arten handelt es sich dabei in der Mehrzahl um Größen, die durchaus pädagogisch beeinflussbar sind bzw. davon abhängen, wie sich der pädagogische Umgang mit einem kognitiv behinderten Menschen gestaltet (z.B. belastende Bedingungen der Wohn- und Arbeitswelt wie emotionale Einsamkeit, dünnes soziales Netzwerk, schwierige Mitbewohner etc.). Heilpädagogisches Alltagshandeln und die Strukturen, in denen es stattfindet, können folglich deutliche Konsequenzen für das psychische Wohlbefinden und die psychische Verletzlichkeit ihrer Adressaten zeitigen. Daraus erwächst für heilpädagogische Institutionen die Verantwortung und Herausforderung, zur Verringerung der Vulnerabilität kognitiv behinderter Menschen für Verhaltensauffälligkeiten, psychische Krisen oder Erkrankungen beizutragen.

Daneben bleibt es selbstverständlich eine Aufgabe der interdisziplinären Zusammenarbeit im Fokus kognitiver Behinderung, für angemessene Formen der Krisenintervention zu sorgen.

⁴ Genauere Befunde referiert Steinhausen 1999, 73-75.

⁵ Eine Auflistung und Erläuterung sowohl individueller als auch sozialer Vulnerabilitätsfaktoren bei kognitiv behinderten Menschen bietet Wüllenweber 2000, 108-124

2.4 Pädagogik bei kognitiver Behinderung als Pädagogik der Lebensspanne

Lange Zeit konzentrierte sich die deutsche Heilpädagogik auf die (Sonder-) Schule. Andere Lebensbereiche und Altersstufen wurden demgegenüber vernachlässigt. Inzwischen ist jedoch das Bewusstsein gewachsen, dass ein Verständnis von Heilpädagogik als (reiner) Sonderschulpädagogik gerade im Kontext kognitiver und schwerster Behinderung viel zu kurz greift. Stattdessen muss sich die Pädagogik bei kognitiver und (schwerster) Behinderung als eine Pädagogik der Lebensspanne begreifen und konzipieren. Dies hat man hinsichtlich des vorschulischen Lebensabschnitts - in Früh- und Elementarförderung - bereits weithin wahrgenommen. Die Gewichtung des nachschulischen Lebens, des Lebens im Erwachsenenalter, ist aber sicher noch zu verstärken. Daneben darf nicht vergessen werden, dass es auch im Schulalter ein Leben außerhalb der Schule gibt.

Dementsprechend rücken im Blick auf kognitiv und schwerst behinderte Menschen neben Frühförderung, Kindergarten und Schule etwa die folgenden Themen und Betätigungsbereiche in den Fokus heilpädagogischer Institutionen (und Wissenschaft):

- die ressourcenunterstützende Begleitung der Familie
 - in Form rechtlicher Beratung und Hilfestellung (z.B. bei Fragen der Kostenerstattung oder bei der Testamentserstellung zugunsten des behinderten Familienmitglieds) und
 - in Form von Angeboten zur Kurzzeitbetreuung behinderter Familienmitglieder (sog. familienentlastende Dienste), einerseits um zu verhindern, dass sich das Familienleben nur noch um das behinderte Mitglied dreht und andererseits um diesem soziale Kontakte und Freizeitaktivitäten außerhalb der Familie zu ermöglichen;
- die Ablösung vom Elternhaus und die Frage eines angemessenen Wohn- und Lebensorts außerhalb der Familie;
- die Frage einer angemessenen beruflichen Tätigkeit (Arbeitsassistenz o. ä.);
- die Frage der Ehe und der Elternschaft;
- die Entwicklungsförderung und Lebensbegleitung im Alter, besonders bei zusätzlichen (altersbedingten) Erschwernissen wie etwa zahlreicher werdenden Verlusterfahrungen oder einer Demenzerkrankung;
- Möglichkeiten und Besonderheiten einer Entwicklungsförderung und Lebensbegleitung bei "erworbener" kognitiver Behinderung, zu der es etwa in Folge eines Unfalls oder in fortgeschrittenen Stadien einer Demenzerkrankung (ohne vorheriger Behinderung) kommen kann; sowie
- Fragen einer angemessenen Sterbebegleitung.

2.5 Anthropologische und ethische Herausforderungen

Seit etwas mehr als einem Jahrzehnt sieht sich die Heilpädagogik verstärkt mit gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Entwicklungen und Phänomenen konfrontiert, die sie zu einer umfänglichen und intensiven Diskussion ihrer anthropologisch-ethischen Grundlagen herausfordern. Gemeint sind:

- die Problematik der pränatalen Diagnostik und der damit einhergehenden Abtreibung behinderter Föten;
- die Infragestellung bzw. Aberkennung des Lebensrechts kognitiv und schwerst behinderter Menschen durch bestimmte Modelle anthropologisch-ethischer Urteilsbildung (z.B. bei Singer 1994; Fletcher 1972);
- bestimmte Tendenzen in Biomedizin und Bioethik, die
 - schwerstbehinderten Menschen im Rahmen fremdnütziger Forschung instrumentalisieren und damit deren Menschenwürde in Frage stellen, oder
 - eugenische Implikationen enthalten bzw. zur Schaffung eugenischer Haltungen in der Gesellschaft beitragen, etwa im Kontext der Präimplantationsdiagnostik (PID); sowie schließlich
- Möglichkeiten zur aktiven Sterbehilfe, wie sie in den Niederlanden und Belgien bereits angeboten werden bzw. auf den Weg gebracht wurden.

Heilpädagogisches Denken und Handeln stehen in gewissem Sinn in Konkurrenz zu diesen Entwicklungen; zumindest solange sich die Heilpädagogik als eine wertgeleitete Disziplin (Haeberlin 1996) begreift, die - als unaufgebbare Grundlage - auf der Würde und dem Lebensrecht jedes Menschen fußt. Aufbauend auf anthropologisch-ethische Reflexionen im wissenschaftlichen Bereich ist es daher eine Aufgabe auf heilpädagogischer Institutionen, Lebenswege aufzuzeigen, bei denen ein glückliches, sinnerfülltes Dasein kognitiv und schwerst behinderter Menschen außer Frage steht. Damit muss in der Öffentlichkeit dann auch geworben werden.

3 Kompetenzzentren

Wie kann man den in Kap. 2 beschriebenen Aufgabenfeldern und Herausforderungen institutionell begegnen? Eine Antwort auf diese Frage möchten wir im Folgenden unter dem Namen "Kompetenzzentrum" (für Entwicklungsförderung und Lebensbegleitung bei kognitiver und schwerster Behinderung) entwerfen.

3.1 Kurzbeschreibung

Unter heilpädagogischen Kompetenzzentren verstehen wir Einrichtungen, die durch ein multiprofessionelles, d.h. transdisziplinär arbeitendes, Mitarbeiterteam in regionaler Zuständigkeit und in Abstimmung mit anderen Institutionen Informationen, Beratung, Förderansätze und -konzepte, methodische und materielle Lernhilfen, Familienunterstützung sowie pädagogisch-psychologische Interventionen - kurzum: spezialisiertes Fachwissen und dessen Umsetzung in der Praxis - zur Verfügung stellen. Adressaten eines Kompetenzzentrums sind sowohl behinderte Menschen als auch deren Angehörige oder gesetzliche Betreuer sowie schließlich professionell Tätige in der Heilpädagogik und ihren Nachbardisziplinen (Medizin, Psychologie, Sozialpädagogik etc.). Das Kompetenzzentrum soll über unterschiedliche Aufgabengebiete und Fachrichtungen hinweg Informationen und Handlungsmöglichkeiten bündeln und damit zu einer Zentralstelle werden, die Wissens-, Zeit- und Kraftressourcen zum Wohle behinderter Menschen und ihrer Bezugspersonen effizienter zu nutzen verhilft.

3.2 Organisatorische Aspekte

Kompetenzzentren sollen Anlauforte sein, die in einem großregionalen Netz über die gesamte Republik verteilt sind. Dabei bedeutet "großregional", dass von jedem Wohnort aus ein Kompetenzzentrum innerhalb eines Radius¹ von ca. 50 km erreichbar ist. In jedem Bundesland sollte es mindestens ein Kompetenzzentrum geben. Jedes großregionale Zentrum sollte kleinregionale "Zweigstellen" unterhalten (auf Landkreisebene), die diejenigen Hilfen organisieren und abwickeln helfen, welche direkt vor Ort in Familien oder anderen heilpädagogischen Institutionen geleistet werden (z.B. Familienentlastung oder Organisation von Selbsthilfegruppen).

Kompetenzzentren müssen keine völlig neu zu schaffenden Einrichtungen sein. Es scheint vielmehr sinnvoll, sie aus bereits bestehenden hervorgehen zu lassen. Es wäre zu diesem Zwecke denkbar, dass sich in den einzelnen Bundesländern Kommissionen zur Definition struktureller und fachlicher Standards bilden, die ein Kompetenzzentrum zur Anerkennung als solchem erfüllen muss. Dabei sollte sicherlich ein gewisser Grundkanon dieser Standards zwischen den Bundesländern abgestimmt sein, um ein möglichst hohes Maß an Vereinheitlichung zu erreichen. Die angesprochenen Kommissionen müssten sich aus Fachkundigen der Verwaltung und des Rechts sowie aus Fachkundigen der Pädagogik bei kognitiver und schwerster Behinderung zusammensetzen. Letztgenannte können sowohl von den Universitäten mit entsprechendem Studienangebot als auch von den Trägerverbänden der verschiedenen Behinderteneinrichtungen

des jeweiligen Landes benannt werden. Eine Fokussierung allein auf die Schule ist dabei unbedingt zu vermeiden (vgl. oben 2.4).

Nach der Definition der institutionellen Standards können dann verschiedene Einrichtungen der Behindertenarbeit⁶ ihre Bewerbungen zur Anerkennung als "Kompetenzzentrum für Entwicklungsförderung und Lebensbegleitung bei kognitiver und schwerster Behinderung" bei den jeweiligen Kommissionen einreichen. Die Bewerbungen sollten ein detailliertes Struktur-, Arbeits- und Zeitkonzept enthalten, das zeigt, wie man sich die Weiterentwicklung der betreffenden Einrichtung zum Kompetenzzentrum vorstellt. Über die Anerkennung selbst hätten ebenfalls die Kompetenzzentrums-Kommissionen der Bundesländer zu entscheiden. Die Kompetenzzentren wären dann für ihre jeweiligen Regionen verbindlich zuständig.

Das hieße, das Kompetenzzentrum würde zur stets offenen Anlaufstelle, wo immer in seiner Region im Kontext kognitiver oder schwerster Behinderung Fragen oder Probleme irgendeiner Art auftauchen, die nicht adhoc behebbar sind. Wenn das Kompetenzzentrum auch nicht in jedem einzelnen Fall in der Lage sein kann, kundige und zuverlässige Hilfe selbst zu leisten, so müsste es zumindest die Fähigkeit besitzen, solche Hilfe zu *vermitteln*.

Eine der ersten Aufgaben eines neu gegründeten Kompetenzzentrums bestünde folglich darin, Kontakte zu allen Einrichtungen der Region herzustellen, die sich mit dem Kontext kognitiver und schwerster Behinderung befassen oder von ihm berührt werden.

3.3 Aspekte der inhaltlichen Arbeit

3.3.1 Grundlagen und Schwerpunkte

a) Zielperspektiven

Eine der grundlegenden Fragen jeglicher (Heil-) Pädagogik ist die Frage nach dem wohin und wozu, d.h. nach dem Ziel und Zweck (heil-) pädagogischen Handelns. Man nennt dies die (heil-) pädagogische Teleologie (vgl. Kobi 1993, 18f.301 ff.). Die Teleologie beschäftigt sich mit Werten und Normen, auf denen dann konkrete Einzelziele gründen (können). Sie gibt dabei nicht nur die Richtung des heilpädagogischen Handelns an, sondern beeinflusst auch

⁶ Vorwiegend ist an Frühförderstellen, Schulen, Tages- oder Werkstätten zu denken.

dessen Art und Weise. Denn Ziel und Methode beeinflussen sich stets wechselseitig, sind keineswegs strikt voneinander zu trennen.

Wie sieht nun eine heilpädagogische Teleologie aus, die der Arbeit eines Kompetenzzentrums grundgelegt werden kann? Eine Antwort dazu lässt sich einem Konzept entnehmen, das sich neuerdings in der Erarbeitung durch die Landauer Sonderpädagogen Achilles & Mohr (2002) befindet. Ihnen zufolge besteht eine heilpädagogische Zielfindung immer in der für den konkreten Fall sinnvollen Gewichtung und Vermittlung zwischen bzw. innerhalb folgender vier Zielkategorien, die *zunächst* - d.h. *bevor* der Maßstab eines konkreten Falles angelegt wird - prinzipiell gleichberechtigt sind:

1) Partizipation, 2) Normalisierung, 3) Selbstbestimmung und 4) Wohlbefinden.

Welche dieser Zielkategorien gegenüber den anderen hervorgehoben wird und welche Aspekte innerhalb der jeweiligen Zielkategorie besondere Betonung erfahren, ist - wie gesagt - im Einzelfall zu entscheiden. Dabei spielen folgende Bedingungsfaktoren eine Rolle: die Biographie, Werte und Menschenbild, die Lebensumwelt sowie die Situation.

Für die Mitarbeiter/innen eines Kompetenzzentrums bedeutet dies, dass die Zielausrichtung ihrer Arbeit stets folgende Fragen berücksichtigen muss:

- *Stichpunkt Biographie:* In welchem Lebensabschnitt mit welchen dafür typischen Entwicklungsaufgaben befindet sich der jeweilige behinderte Mensch und die Personen seines Umfeldes? Welche (Lebens-) Erfahrungen hat er bzw. haben sie bisher gesammelt?
- *Stichpunkt Werte und Menschenbild:* Nach welchen Werten, welchem Menschenbild lebt der behinderte Mensch bzw. die Personen seines Umfeldes? Welche Art der Zielsetzung trifft daher vermutlich leicht auf Verständnis und welche nicht? Auf welchen Werten baut die Arbeit des Kompetenzzentrums auf? Hierbei ist wichtig: Die Würde und das Lebensrecht jedes Menschen müssen als Arbeitsbasis des Kompetenzzentrums im Sinne wertgeleiteter Heilpädagogik unaufgebbar sein (vgl. oben 2.5).
- *Stichpunkt Lebensumwelt:* Auf welche Lebensumwelt, ggf. auf welche Institution bezieht sich die angeforderte Hilfe des Kompetenzzentrums? Welche Besonderheiten sind dabei zu beachten? Und schließlich:
- *Stichpunkt Situation:* Auf welche konkrete Lebenslage bzw. -situation bezieht sich die angeforderte Hilfe des Kompetenzzentrums? Welche *Anforderungen* stellt diese Situation an die Beteiligten und welche *Kompetenzen* sind erkennbar, die Anforderungen zu bewältigen, (wo kann also eine Unterstützung ansetzen)?

Weiterhin sind folgende Anmerkungen zu beachten:

- Partizipation schließt im Sinne dieses Artikels auch den Begriff der Integration in sich (vgl. Achilles & Mohr 2002; WHO 2002, 81-107), der oben in 2.2 thematisiert wurde.
- Normalisierung umfasst gemäß dem vorliegenden Artikel auch die - ebenfalls in 2.2 thematisierte - Gemeindeorientierung (im Sinne von normaler Lebensumwelt bzw. normalen Umweltbedingungen: vgl. oben Anm. 3).
- Die vorgestellten Zielperspektiven wollen aus einer ökologischen Sicht verstanden sein. D.h. im Zentrum der Reflexion (eines Kompetenzzentrums) steht nicht der behinderte Mensch allein, sondern der behinderte Mensch in seiner Lebensumwelt. Selbstbestimmung, Partizipation, Wohlbefinden und Normalisierung gelten also auch den Bezugspersonen behinderter Menschen als Zielorientierungen (Achilles & Mohr 2002). Beispielsweise kann das Normalisierungsprinzip sehr sinnvoll auch auf die *Eltern* schwerstbehinderter Kinder angewendet werden, wie Wolf-Stiegemeyer (2001) zeigt.

Die obige Darstellung grundlegender teleologischer Überlegungen soll nicht bedeuten, dass in einem Kompetenzzentrum bei jeder einzelnen Beratung, Hilfestellung o.ä. eine explizite Zielfindung oder -festlegung durchgeführt werden müsste. Es geht vielmehr darum, Entscheidungsstrukturen und ein Begriffsinventar an die Hand zu geben,

- Die in sehr komplexen oder strittigen Fällen der *dann notwendigen* expliziten Reflexion als Leitlinien und Maßgabe dienen können, und
- Die eine plausible Darstellung von (Ziel-) Entscheidungen nach außen hin erleichtern.

b) Schwerpunkt Bildung: allgemeine Überlegungen

Das Kompetenzzentrum versteht sich als Bildungsinstitution. Dabei ist allerdings wichtig, die verschiedenen Bedeutungsaspekte des Bildungsbegriffs, wie ihn das Kompetenzzentrum vertritt, zu nennen und näher zu erläutern:

Zunächst ist zwischen Bildung als Prozess und Bildung als (Erlebens-) Zustand zu unterscheiden. Als Erlebenszustand ist Bildung in den Partizipationsbegriff unseres von Achilles & Mohr übernommenen teleologischen Modells (s.o.) eingeschlossen, etwa als Partizipation an "Erziehung/Bildung" (WHO 2002, 103). Bildung (als Erlebenszustand) ist folglich ein Ziel (heil-) pädagogischen Handelns. In erster Linie betont das Kompetenzzentrum dennoch den Prozesscharakter von Bildung. Es versucht, durch seine Arbeit Bedingungen zu konstellieren bzw. zu erhalten, die solchen Bildungsprozessen förderlich sind, welche eine ausgewogene (d.h. nicht einseitige) Entwicklung in Richtung Partizipation, Wohlbefinden, Normalisierung und

Selbstbestimmung ermöglichen. Wie können solche Bildungsprozesse genauer beschrieben werden?

Der Beantwortung dieser Frage ist eine zweite Differenzierung vorwegzuschicken, und zwar zwischen Bildung im *allgemeinen* Sinne und Bildung im *speziellen* bzw. *engeren* Sinne. Für Bildung im allgemeinen Sinne stammt eine für die Heil- wie für die Regel-Pädagogik sehr tragfähige Begriffsbestimmung vom Marburger Erziehungswissenschaftler Wolfgang Klafki. Er hat "Bildung" bereits 1959 als Erlebenszustand wie auch als Prozess gesehen und folgendermaßen definiert:

"Bildung ist Erschlossensein einer dinglichen und geistigen Wirklichkeit für einen Menschen - das ist der objektive oder materiale Aspekt; aber diese seine Wirklichkeit - das ist der subjektive oder formale Aspekt zugleich im "funktionalen" wie im "methodischen" Sinne.

Entsprechendes gilt für Bildung als Vorgang (=als Prozess, d. Verf.): Bildung ist der Inbegriff von Vorgängen, in denen sich die Inhalte einer dinglichen und geistigen Wirklichkeit "erschließen", und dieser Vorgang ist - von der anderen Seite her gesehen - nichts anderes als das Sich- Erschließen bzw. Erschlossenwerden eines Menschen für jene Inhalte und ihren Zusammenhang als Wirklichkeit" (Klafki 1959,410).

Bildung ist im allgemeinen Sinn also ein Prozess "doppelseitige® Erschließung" (ebd.) bzw. ein Erlebniszustand doppelseitigen Erschlossenseins. Sie hat eine formale und eine materiale Seite.

Als Bildung im speziellen bzw. engeren Sinne gelten gemäß diesem Artikel nun solche Prozesse doppelseitiger Erschließung, die absichtsvoll und geplant in einschlägigen Institutionen wie Kindergärten, Schulen, Einrichtungen der Erwachsenenbildung etc. stattfinden. Sie sind - um es nochmals deutlich zu sagen - ein *Spezial-*, nicht der *allgemeine* Fall von Bildung.

c) Schwerpunkt Bildung und die "Aktivitäten des täglichen Lebens" (ATL)

Von Beginn seines Lebens an befindet sich jeder Mensch in Austausch mit seiner Umwelt. Neben physiologischen Vorgängen wie z.B. der Atmung handelt es sich dabei immer auch um Vorgänge doppelseitiger Erschließung im oben beschriebenen (allgemeinen) Sinn, um Bildung also. Bereits der Säugling erschließt sich mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln (aktiv) seine Umwelt, und er wird gleichzeitig seiner dinglichen und sozialen Umwelt erschlossen.

Basale Bildungsaufgaben, d.h. solche, die für jegliche menschliche Entwicklung grundlegend sind, bestehen dabei in der (doppelseitigen) Erschließung der Grundinhalte des "Ich", des "Du" und des "Es". Diese Grundinhalte können mit Musitelli stichpunktartig wie folgt genauer beschrieben werden:

"Ich": "ich habe einen Körper mit seinen Grenzen und seinen Möglichkeiten, ich bin eine Person, ich habe eine Identität, es gibt ein "Innen" und ein "Außen". (Musitelli 1997, 187).

"Du": "außer mir gibt es andere Körper, andere Personen, die mir zwar ähnlich sind, sich aber von mir auch unterscheiden - das soziale Umfeld, das Gegenüber" (ebd.).

"Es": "es gibt außer mir auch noch Dinge, die sich total von mir unterscheiden, es gibt Gegenstände mit denen ich mich nach und nach befassen lerne, und es gibt eine Umwelt, in der ich atmen kann, die mich hält, die mich aber manchmal auch bedroht, die mich manchmal auch meine Grenzen spüren läßt - das alles macht dieses "es" aus" (ebd.).

Eine weitere heilpädagogische geeignete Operationalisierung der angerissenen Bildungsinhalte und -vorgänge liefert Liliane Juchli. Sie hat - auf der Pflgetheorie Nancy Ropers aufbauend (vgl. Stähling 2000, 109f.) - den Begriff der "Aktivitäten des täglichen Lebens" (ATL) geprägt und in der Pflege(wissenschaft) etabliert. Der Großteil der ATL benennt indes basale Prozesse doppelseitiger Erschließung, d.h. basale Bildungsprozesse.⁷ Gerade wenn und weil sich ein Kompetenzzentrum als *Bildungseinrichtung* (im Kontext kognitiver und schwerster Behinderung) versteht, kann sich seine inhaltliche Arbeit daher sinnvollerweise an den ATL orientieren, wie wir sie im Folgenden leicht modifiziert von Juchli übernehmen (Kellnhauser et al. 2000, 265-707):

Aktivitäten des täglichen Lebens sind

- Wachsein und Schlafen;
- Sich bewegen;
- Sich waschen und kleiden;
- Essen und trinken;
- Ausscheiden;
- Körpertemperatur regulieren;
- Atmen, Puls und Blutdruck regulieren;
- Sich sicher fühlen und verhalten;
- Raum und Zeit gestalten - Arbeit, Bildung (i.e.S.), Spielen;
- Kommunizieren;
- Kind, Frau, Mann sein;
- Sinn finden im Werden, Sein und Vergehen.

⁷ Unter anderem hieran kann man erkennen, wie nah Pflege(wissenschaft) und Heilpädagogik zuweilen beisammen liegen. Unsere oben (in 2.2) gemachte Aussage, dass in der Arbeit mit kognitiv und schwerst behinderten Menschen weder auf qualifizierte Pflege noch auf qualifizierte (Heil-) Pädagogik verzichtet werden kann, wenn diese Arbeit ihren Adressaten gerecht werden will, erhält dadurch weiteren Nachdruck

Die ATL sind - wie gesagt - basale und daher jeden Menschen betreffende Phänomene bzw. Vorgänge. Sie sollen im weiteren Text jedoch auf schwerstbehinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene bezogen und näher erläutert werden, da sie für diesen Personenkreis in besonderer Weise, oft lebenslang explizit thematisch bleiben.

- **Wachsein und Schlafen:** Viele schwerstbehinderte Menschen haben ausgesprochene Tag-Nacht-Rhythmus-Probleme, Einschlaf- und Durchschlafstörungen. Für Eltern, weitere Familienmitglieder oder Mitbewohner ist dies oft in hohem Maße belastend. Hier müssen spezifische Hilfen gegeben werden.
- **Sich bewegen:** Die Nutzung und Weiterentwicklung vorhandener Bewegungsfähigkeit muss unter Einschluss sehr spezieller physiotherapeutischer Hilfen gesichert werden, da anderenfalls die Schwierigkeiten bei der alltäglichen Pflege zunehmen und sich weitere gesundheits- und befindensbeeinträchtigende Einschränkungen einstellen.
- **Waschen und Kleiden:** Gerade in diesem Bereich wurde durch neue Überlegungen in der Krankenpflege Konzepte entwickelt, die im Rahmen der (allgemeinen) Körperpflege sehr gute Anregungsmöglichkeiten für die Entwicklung eines Körperselbstbildes und damit der Identität anbieten. Eltern und professionelle Heilpädagogen können bei diesen notwendigen Alltagsaktivitäten ihr Kind bzw. ihr Gegenüber in seiner Entwicklung sehr gut unterstützen, wenn man ihnen die entsprechenden Möglichkeiten zeigt.
- **Essen und Trinken:** Die Nahrungsaufnahme stellt für sehr schwer behinderte Menschen häufig eines der schwierigsten Probleme dar. Aspiration (Verschlucken) und unzureichende Mengenaufnahme (Unterernährung) lassen sie immer wieder in schwierige gesundheitliche Gefährdungen kommen. Das Aspirieren von Nahrung führt zu akut lebensbedrohlichen Zuständen, auf Dauer zu einer Einschränkung der Lungenfunktion. Das Legen von (Magen-) Sonden stellt manchmal eine gute Alternative dar, bringt aber andererseits Einschränkungen der Lebensqualität, die ebenfalls durch neuere Erkenntnisse aus der Pflege relativ gut kompensiert werden können. Dies ist aber mit den Eltern oder sonstigen Bezugspersonen gemeinsam zu erarbeiten.
- **Ausscheiden:** Sehr viele schwerstbehinderte Menschen leiden unter schwerwiegenden Verdauungsstörungen (z.B. Verstopfung), können dies jedoch oft nicht zum Ausdruck bringen. Vermeidbare Aufregungen, Spannungen und Schmerzen sind die Folge. Deshalb sollten etwa die Eltern frühzeitig und vorsorglich lernen, mit Verdauungsproblemen ihrer schwer behinderten Kinder umzugehen und ihr Wissen - falls erforderlich - weiteren Bezugspersonen zu vermitteln.

- ***Körpertemperatur regulieren:*** Schwerstbehinderte Menschen können sich nicht eigenaktiv anziehen oder ausziehen, oft können sie sich nicht einmal aufdecken. Unabhängig davon kann die Regelung der Körpertemperatur durch Hirnschädigung verändert sein. Aber gerade der Temperaturregelung kommt eine hohe Bedeutung zu. Die jeweiligen Bezugspersonen sind diesbezüglich anzuleiten, ihnen sind Hilfen zu geben.
- ***Atmen:*** Die Atmung schwerstbehinderter Kinder, Jugendlicher und Erwachsener ist häufig verändert, abgeflacht, durch Spastizität eingeschränkt. Neuerdings steigt die Anzahl von Personen, die maschinell teil- oder vollbeatmet werden (vgl. oben 2.2). Eltern wie Professionelle müssen mit der Atemsituation ihres Kindes bzw. ihres Gegenübers vertraut gemacht werden, sie müssen Sicherheit gewinnen im Umgang mit Maschinen, sie müssen dieses Wissen wiederum auch an andere weitergeben können.
- ***Sich sicher fühlen:*** Die spezielle Situation der fast vollständigen Abhängigkeit von anderen Menschen, das ständige Berührt- und Manipuliertwerden schränkt die Persönlichkeitsentwicklung häufig ein. Mit den Eltern oder sonstigen Bezugspersonen muss ein individuelles Konzept erarbeitet werden, damit sich die betroffenen Menschen wirklich sicher fühlen können, damit sie in ihrem Verhalten auf vertrauenswürdige und verlässliche Partner stoßen und mit ihnen gemeinsam ihre Welt erkunden und erobern.
- ***Raum und Zeit gestalten - Arbeit, Bildung (i.e.S.), Spielen:*** Durch die eingeschränkten Aktivitätsmöglichkeiten kommt es dazu, dass sehr schwer behinderte Menschen den Raum um sich herum selten aktiv zu einem Spielraum, zu einem Lern- und Lebensraum entwickeln können. Dazu ist Bewegungsfähigkeit unter Einbezug der Sinnesaktivitäten unbedingt erforderlich. Die Bezugspersonen müssen unterstützt werden,
 - einen Nahraum mit dem jeweiligen behinderten Menschen zu gestalten, in dem dieser sich mit seinen Wahrnehmungs- und Aktivitätsmöglichkeiten orientieren und von dem aus er zunehmend auch mit minimalen Aufwand selbst aktiv werden kann;
 - eine Tagesstruktur mit dem jeweiligen behinderten Menschen zu entwickeln, die es diesem erlaubt, Gewohnheiten und zuverlässige Erwartungen aufzubauen.
 Davon ausgehend können dann etwa Prozesse von Bildung im engeren Sinn (vgl. oben) in Gang gesetzt werden. Vor allem bei Kindern darf keinesfalls vernachlässigt werden, ihnen Zeit und Anregungen zum Spielen zu geben. Häufig ergeben sich bei Kindern gerade im Spiel die besten Entwicklungsmöglichkeiten.
- ***Kommunizieren:*** Die bisherigen Forschungen zeigen, dass Kommunikationsprobleme zwischen Eltern und ihrem schwer behinderten Kind zum entscheidenden Kriterium für das Gelingen von Beziehung und Entwicklung werden. In der Regel setzt

Kommunikationsförderung zu spät ein. Bereits mit dem Neugeborenen, bereits mit dem ganz kleinen Baby kann aber in angepasster Form kommuniziert werden. Diese Kommunikation weicht häufig von dem normal Erwarteten ab, so dass Eltern ermutigt werden müssen, andere Kommunikationswege zu beschreiten. Auch über die weitere Lebensspanne hinweg bleibt Kommunikation ein zentrales Thema. Eventuell bilden sich im Zusammenleben spezifische Verständigungssymbole und -rituale aus. Deren Aufbau und Erhaltung gilt es seitens des Kompetenzzentrums zu unterstützen.

- **Kind, Frau, Mann sein:** Zur menschlichen Entwicklung gehört auch die Geschlechtsidentität, die sich schon im Kindesalter entwickelt und vorhanden ist. Wir wissen, dass Behinderung, insbesondere schwerste Behinderung, die nichtbehinderte Umwelt häufig dazu veranlasst, die Geschlechtlichkeit zu ignorieren. Dies kann im Erwachsenenleben zu schwerwiegenden und tiefgreifenden Störungen führen. Auch hier gilt es, Eltern und andere frühe Bezugspersonen hinsichtlich eines angemessenen Umgangs zu unterstützen.
- **Sinn finden im Werden - Sein - Vergehen:** Die Mitarbeiter/innen eines Kompetenzzentrums müssen neben dem Bisherigen auch offen sein für Fragen, die ins Grundsätzliche gehen und sich Eltern wie Professionellen gleichermaßen stellen: Fragen "nach Leben und Tod, nach Sinn, nach Krankheit, Behinderung, Verlust, nach Liebe, nach Schönheit, nach dem Wert der Person" etc. (Haupt 1991, S. 18), nicht zuletzt die Frage nach den Lebensperspektiven für den behinderten Menschen wie für seine Familie. Diese Fragen können mit Eltern oder Professionellen angesprochen werden; es muss ihnen vermittelt werden, dass sie auch zu solchen zentralen Fragen, die quälend sein können, Ansprechpartner finden. Verzweiflung, Wut müssen ebenso Ausdruck finden können wie Hoffnung oder auch Angst. Je nach Wunsch und Einschätzung sind seelsorgerische, psychotherapeutische und spirituelle Hilfen anzubieten oder zu vermitteln.

3.3.2 Aufgaben und Tätigkeiten

Im nachfolgenden Text werden Aufgaben und Tätigkeiten dargelegt, die ein Kompetenzzentrum zu bewältigen bzw. bereitzustellen hat. Sie sind auf der Basis der in 3.3.1 benannten Grundlagen und Schwerpunkte des Kompetenzzentrums zu bewerkstelligen und beziehen sich zum Teil auf die in Kap. 2 aufgezeigten aktuellen Aufgabenfelder und Entwicklungen der Pädagogik bei kognitiver und schwerster Behinderung. Aufgaben und Tätigkeiten eines Kompetenzzentrum lassen sich grob in die - eng verzahnten und einander beeinflussenden - Bereich der Diagnostik, der Beratung, der materialen Unterstützung sowie der Intervention unterteilen.

a) Diagnostik

Sicherlich nicht in allen Fällen, in denen ein Kompetenzzentrum um Rat oder Hilfe ersucht wird, aber doch immer wieder wird vor einer eingehenden Beratung oder gar Intervention zunächst die Erstellung einer fundierten Diagnose sinnvoll sein. Sie erfolgt im Kompetenzzentrum transdisziplinär, d.h. unter Einbeziehung verschiedener Professionen und somit in Austausch und Integration des speziellen Wissens unterschiedlicher Fachgebiete. Dies ist vor allem bei schwerster Behinderung eine dringende Notwendigkeit. Dennoch hat die Diagnostik des Kompetenzzentrums eingedenk des Schwerpunkts Bildung insgesamt eine (heil-) pädagogische Stoßrichtung. Sie zielt vor allem darauf hin, Eltern und anderen Bezugspersonen behinderter Kinder, Jugendlicher und Erwachsener Hinweise, Anleitungen und Handlungsmöglichkeiten für den *alltäglichen* Umgang zu geben, bei Kindern insbesondere für das Spielen.

Wichtig ist, dass in jedem Kompetenzzentrum die Möglichkeit zu einem zwei- bis dreiwöchigen Daueraufenthalt für - jeweils mehrere - behinderte Menschen zusammen mit ihren primären Bezugspersonen besteht (ähnlich einer Mutter-Kind-Kur).⁸ In der Regel wird dieses Angebot nach unserer Einschätzung von Familien behinderter *Kinder* wahrgenommen werden. Dabei wären nicht nur Eltern sondern ggf. auch die Geschwister einzubeziehen. Der längere Aufenthalt und das Wohnen im Kompetenzzentrum bzw. in dessen unmittelbarer Nähe erlaubt es, eine sehr gründliche (transdisziplinäre) Diagnose durchzuführen sowie in einer angemessenen Atmosphäre zusammen mit der Familie therapeutische und pädagogische Situationen zu gestalten und zu erproben. Eltern können wiederholt über Besonderheiten ihres Kindes informiert und die Hintergründe, so weit dies möglich ist, fachlich erläutert werden. Die Erfahrung zeigt, dass eine *einmalige* Information auch für sehr aufgeklärte Eltern in der Regel nicht genügt. Der Prozess der Verarbeitung der Behinderung des Kindes macht es erforderlich, dass bestimmte Fragen auch immer wieder gestellt werden können und auf Verständnis treffen.

Wie das Beispiel der Fondazione Hollmann zeigt, ergeben sich durch das gemeinsame Wohnen der Eltern darüber hinaus wichtige Gelegenheiten, mit anderen Menschen in ähnlicher Lage ins Gespräch zu kommen und zu erfahren, dass man nicht alleine mit der schwierigen persönlichen Lebenssituation dasteht, sondern dass die Behinderung eines Kindes ein Ereignis ist, das sehr viele Familien betrifft. Damit ist auch ein erster Schritt aus einer drohenden Isolation der Familie getan.

Das hier beschriebene Angebot eines Familienaufenthalts im Kompetenzzentrum richtet sich generell an alle kognitiv und schwerst behinderten Menschen der jeweiligen Region. Allerdings sollten die folgenden Personengruppen eine primäre Berücksichtigung finden, da bei ihnen von einer vergleichsweise großen Dringlichkeit auszugehen ist:

- Kognitiv behinderte, eventuell autistische Menschen mit schwerwiegenden Verhaltensauffälligkeiten (z.B. selbstverletzendem Verhalten), die für die Familie bzw. das primäre soziale Umfeld sehr belastend sind; sowie
- schwerstbehinderte Menschen

Unter Letztgenannten scheint das Angebot des Familienaufenthalts besonders für Kinder geeignet, die durch Krankheit oder Unfall in der frühen Kindheit aus ihrer normalen Entwicklung "herausgeworfen" wurden. Das gegenwärtig bestehende System erweist sich bei ihnen nicht immer als sinnvoll: Gewöhnlich verbringen sie lange Zeit im Krankenhaus, werden dann als "kranke Kinder" nach Hause entlassen, und der Familie bleibt oft nur das gedankliche Modell, ein krankes Kind zu haben. Mit kranken Kindern geht man jedoch auf eine spezifische Art und Weise um, die meist weder den Gedanken einer Entwicklungsförderung oder gar Herausforderung noch Überlegungen zu Kontakten mit anderen Kindern einschließt. Daher dauert es oft sehr lange, um nicht zu sagen zu lange, bis die angesprochenen Kinder wirklich eine umfassende ihnen angemessene Förderung erhalten. Wir stellen sogar fest, dass hin und wieder schwerstbehinderte Kinder überhaupt keine sonderpädagogische Frühförderung erhalten und weder einen Kindergarten noch eine Schule besuchen. In solchen Fällen dominiert die Vorstellung vom kranken Kind die Familiensituation derart, dass an eine pädagogische Förderung häufig nicht gedacht wird. Auch aus diesem Grund ist es wichtig, dass die Diagnostik im Kompetenzzentrum wie oben erwähnt eine pädagogische Stoßrichtung besitzt. Man kann dadurch Familien ein anderes Verstehensmodell als das des "*kranken* Kindes" an die Hand geben. Neben der Möglichkeit des Familienaufenthalts bietet das Kompetenzzentrum seine diagnostische Arbeit aber auch in Form des Hausbesuchs an, sei es in privaten Wohnungen oder in heilpädagogischen Institutionen. Hausbesuche empfehlen sich insbesondere bei Menschen mit einer erworbenen kognitiven Behinderung aufgrund fortgeschrittener Demenzerkrankung.

⁸ Die Anregung hierzu geht auf die italienische Einrichtung "Fondazione Hollmann" in Cannero zurück.

b) Beratung

Beratung hat ein Kompetenzzentrum zu allen Fragen zu leisten, die der Kontext kognitiver und schwerster Behinderung mit sich bringt, sowohl hinsichtlich "klassischer" Themenfelder in Familie, Frühförderung, Kindergarten und Schule als auch hinsichtlich aktueller Themen und Entwicklungen, wie sie in Kap. 2 skizziert wurden.

Ein wichtiger Bestandteil der Beratungsarbeit des Kompetenzzentrums ist die Information von Eltern behinderter Kinder. Von besonderer Bedeutung ist dabei die *Informationszusammenführung*. Denn für viele Eltern ist es kaum möglich, die Flut der unterschiedlichsten Informationen, die sie seit der Geburt ihres vielleicht sehr schwer behinderten Kindes erhalten haben, aufzunehmen, zu sammeln und zu verarbeiten. Hinter jeder vermuteten Diagnose, hinter jeder fachlichen Anregung steht eine Fülle von Fachinformationen, die sich Eltern nur mühsam und erst nach harter und intensiver Arbeit erschließt. So fühlen sich die Eltern häufig trotz fachlicher Begleitung mit ihren Schwierigkeiten wiederholt allein gelassen, irritiert und relativ unwissend. Das ängstigt und lähmt sie, macht sie unsicher und letztlich auch abhängig. Es muss deshalb Aufgabe eines Kompetenzzentrums sein, mit den Eltern im Rückblick noch einmal alle Informationen aufzuarbeiten und in einem gemeinsamen diagnostisch-beratenden Prozess alle bedeutsamen Faktoren zusammenzutragen, die für das Verständnis des Kindes und für seine weitere Entwicklung von Bedeutung sind. Das werden manchmal eher medizinische, manchmal therapeutische, oft auch pflegerische und vor allem natürlich pädagogische Fragen sein. Die Mitarbeiter/innen eines Kompetenzzentrums müssen über die Fähigkeit verfügen, die entsprechenden Informationen so aufzubereiten, dass *alle* Eltern sie verstehen, auch diejenigen, deren Wissen und Verständnis sich im Wesentlichen auf Alltagskompetenzen beziehen.

Neben der Information von Eltern (und Professionellen) leistet ein Kompetenzzentrum auch Informations- und Aufklärungsarbeit für die Öffentlichkeit, etwa in Form von Veranstaltungen der Erwachsenenbildung zu Themen des Kontexts kognitiver und schwerster Behinderung oder durch regelmäßige Veröffentlichungen in Tages- und Wochenzeitungen.

Aus den in 2.5 aufgezeigten anthropologisch-ethischen Herausforderungen erwächst dem Kompetenzzentrum darüber hinaus die Aufgabe der Schwangerschaftsberatung. Diese sollte im Sinne wertgeleiteter Heilpädagogik eine Beratung für das Leben des (behinderten) Kindes sein. Ohne Beschwerlichkeiten zu leugnen, können den werdenden Müttern bzw. Eltern Möglichkeiten und Wege gezeigt werden, wie das Leben mit einem behinderten Kind gelingen und zur Bereicherung werden kann. Möglich wäre, Kontakte zu Familien herzustellen, die in ähnlichen Situationen waren und jetzt mit einem behinderten Kind zusammenleben. Verlässliche

Hilfen müssen zugesagt werden. Sollte einem Kompetenzzentrum aufgrund regionaler Gegebenheiten der Aufbau einer Schwangerschaftsberatung nicht möglich oder ratsam sein, so wäre zumindest eine entsprechende Beratung und Information der in dieser Region tätigen Schwangerschaftsberater anzubieten.

Von Bedeutung betreffs der Aufgaben und Tätigkeiten eines Kompetenzzentrums sind weiterhin das Leisten oder Vermitteln von Beratung

- Bei Verhaltensauffälligkeiten (vor allem fremdaggressive und selbstverletzende Verhaltensweisen sind für die Bezugspersonen behinderter Menschen häufig besonders belastend; vgl. oben);
- In Ernährungsfragen: ein Thema, das besonders bei schwerster Behinderung eine wichtige Rolle spielt, in der Heilpädagogik aber noch zu häufig verkannt oder übersehen wird;
- Bei Schlafproblemen (vgl. oben ATL: "Wachsein und Schlafen");
- In Fragen der Alltagsgestaltung, z.B. der sinnvollen Einrichtung des Kinderzimmers;
- In Rechtsfragen (siehe oben 2.4);
- In didaktischen Fragen der Schul- und der Erwachsenenbildung, z.B. hinsichtlich der Religions- oder Sexualpädagogik;
- Betreffs unterstützender und alternativer Kommunikationsformen;
- In Fragen der Entwicklungsförderung und Lebensbegleitung alter kognitiv behinderter Menschen sowie in Fragen der Sterbebegleitung (vgl. oben 2.1 und 2.4).

c) **Materiale Unterstützung**

Je nach Themenbereich hängt die vom Kompetenzzentrum ausgehende Beratung oder Intervention häufig eng mit dem Einsatz verschiedener Materialien (zu Entwicklungsförderung) zusammen. Im Kompetenzzentrum muss ein vielfältiges Angebot solcher Materialien sowie genaues Wissen um deren Verwendungsmöglichkeiten und - Bedingungen vorhanden sein.

Im Einzelnen ist zu denken an

- Lernmaterial, d.h. an Anschauungs- und Handlungsmedien für Frühförderung, Kindergarten, Schule und Erwachsenenbildung, also für Bildungsprozesse im engeren Sinn (vgl. oben);
- Spielmaterial sowie
- Anregungs- und Therapiematerial.

Neben dem Zur-Verfügung-Stellen (Ausleihen) der Materialien umfassen die Aufgaben des Kompetenzzentrums selbstverständlich die gegenstandsbezogene Beratung bzw. Anleitung, wenn nötig auch außerhalb des Zentrums direkt vor Ort. Bei Bedarf müssten in einem Kompetenzzentrum darüber hinaus neue Materialien hergestellt werden. All dies meint der Begriff "materiale Unterstützung".

Man muss jedoch bedenken, dass Entwicklungsförderung häufig mit Alltagsmaterialien am besten gelingt. Einer Hilfestellung in Form der materialen Unterstützung sollte daher stets die Überlegung vorangehen, ob der Einsatz spezifisch gestalteter Materialien wirklich sinnvoll ist, oder ob stattdessen eher eine Beratung zum Einsatz von Alltagsgegenständen Erfolg verspricht.

d) Intervention

Intervention sind im Sinne des vorliegenden Artikels soziale Handlungen im Kontext professioneller heilpädagogischer Tätigkeit, die mit einem unmittelbaren Eingriff der Mitarbeiter/innen des Kompetenzzentrums in das Mensch-Umwelt-System eines behinderten Menschen zusammenhängen.⁹ Vielfach könnte man dabei auch von einem "Ausleihen" von Mitarbeiter/innen des Zentrums an andere Institutionen sprechen. Jeder Intervention geht eine entsprechende Beratung und eine Zielabklärung voraus. Etwaige Aufgabenbereiche der Intervention sind:

- Psychotherapeutische Maßnahmen, insbesondere im Sinne eines systemischen Ansatzes;
- Krisenintervention;
- Unterstützung bei der Suche und Ausübung einer geeigneten beruflichen Tätigkeit für kognitiv behinderte Menschen, ggf. in Form einer Arbeitsassistenz (vgl. Schneider 2001, 70-73);
- Erarbeitung oder Anpassung individueller Formen unterstützender und alternativer Kommunikation;
- Hilfen bei Partner- und Elternschaft kognitiv behinderter Menschen ("betreute Elternschaft"), ein Themenbereich, der noch viel zu wenig Aufmerksamkeit in der Heilpädagogik erhält; sowie
- Die (intervenierende) ressourcenunterstützende Begleitung der Familie kognitiv und schwerst behinderter Menschen. Darunter fallen

⁹ Dem Terminus "Mensch-Umwelt-System" übernehmen wir von Alfred Sander (1999, 105).

- Maßnahmen der "klassischen" Familienentlastung bei Familien mit einem behinderten *Kind* (vgl. oben 2.4);
- ähnliche Angebote für Familien mit einem behinderten Mitglied im Erwachsenenalter einschließlich pflegebedürftiger Menschen mit *erworbener* kognitiver oder schwerster Behinderung; sowie schließlich
- die Begleitung von Familien, aus deren Mitte ein behindertes Mitglied im Krankenhaus liegt: Hier geht es nicht nur um die beratende Begleitung im Krankenhaus selbst, sondern auch darum, Hilfen für den Alltag zu leisten, um der betroffenen Familie zu ermöglichen, sich mit der nötigen Zeit und Aufmerksamkeit ihrem kranken Mitglied zu widmen. D.h. das Kompetenzzentrum trägt (auf seiner kleinregionalen Ebene vgl. oben 3.2) Sorge darum, dass beispielsweise Einkäufe erledigt, Kinder betreut werden usw. Günstigenfalls organisiert das Kompetenzzentrum das Zusammenspiel des sozialen Netzwerks der Familie, das dann die konkreten Tätigkeiten übernimmt.

Bei all dem richtet das Kompetenzzentrum ein besonderes Augenmerk auf bildungs- und sozial schwache Familien.

Hinsichtlich jeglicher Intervention ist schließlich zweierlei zu beachten:

- (1) Je nach regionalen Gegebenheiten ist eine Abklärung der Arbeit des Kompetenzzentrums mit eventuell bereits vorhandenen Interventionsdiensten (zur Krisenintervention, Familienentlastung etc.) erforderlich. Die Kooperation des Kompetenzzentrums mit diesen Diensten kann entweder in der Vermittlung Betroffener an die jeweiligen Einrichtungen oder - falls notwendig - im Anbieten komplementärer Tätigkeiten bestehen. In jedem Fall steht das Kompetenzzentrum bereits vorhandenen Diensten beratend zu Verfügung.
- (2) Im Sinne der Gemeindeorientierung gilt der Grundsatz: "Psychosoziale Hilfen sollen vorrangig danach fragen, wie Menschen in besonderen Problemsituationen ihr vertrauter Lebenszusammenhang erhalten werden kann. Daraus folgt das Prinzip der ambulanten Hilfsmöglichkeiten vor stationären Lösungen" (Keupp 2002, 8).

3.4 Die Mitarbeiter/innen des Kompetenzzentrums

Aus den bisherigen Ausführungen wird deutlich, dass in Kompetenzzentren eine außerordentlich hohe und breit gestreute Fachlichkeit gebraucht wird. Mit eher allgemeinen pädagogischen oder heilpädagogischen Grundsätzen ist es nicht getan. Vielmehr muss in einem Kompetenzzentrum spezifisches Wissen vorhanden sein zu den vielfältigen Fragen des Kontexts kognitiver und schwerster Behinderung, wie sie im vorliegenden Beitrag angerissen wurden.

Die Mitarbeiter/innen eines Kompetenzzentrums benötigen also eine besondere fachliche Ausbildung und Eignung. Ihre Qualifikation kann sich jedoch nicht auf die einzelberuflichen Fähigkeiten und Fertigkeiten beschränken, sondern muss menschliche Qualifikationen etwa

hinsichtlich kommunikativer Prozesse wie Beziehungsaufbau, Anleitung und Moderation umfassen. Zudem ist die Fähigkeit zu transdisziplinären Kooperation sowohl innerhalb des Zentrums als auch in der Zusammenarbeit mit externen Einrichtungen bzw. Fachkräften unabdingbar.

An die Leitung eines Kompetenzzentrums werden hohe Anforderungen hinsichtlich der Personalentwicklung und der Personalführung gestellt. Moderne Fähigkeiten des Teammanagements und der Mediation sind zu fordern.

Sicher können nicht alle Mitarbeiter/innen für alle (in 3.3.2 genannten) Aufgaben ihres Kompetenzzentrums auf gleich hohem Niveau spezifisch qualifiziert sein. Unter den Mitarbeiter/innen sind deshalb verschiedene Spezialisierungen vonnöten, ohne dabei strikt abgegrenzte Zuständigkeiten einzurichten, die der notwendigen Flexibilität des Zentrums im Wege stehen.

Für die Arbeit in einem Kompetenzzentrum kommen in erster Linie folgende Berufsgruppen in Frage:

- Heilpädagogen (Lehrer, Diplom-Heilpädagogen, Diplom-Pädagogen mit entsprechender Spezialisierung, Erzieher, Heilerzieher);
- Ärzte und Krankenpflegepersonal;
- Verschiedene therapeutische Berufsgruppen: Physiotherapeuten (Krankengymnasten), Ergotherapeuten, Musiktherapeuten, Logopäden usw.;
- Sozialarbeiter/ Sozialpädagogen;
- Psychologen;
- Ernährungsassistenten;
- Juristen (mindestens einen pro Bundesland); sowie
- Theologen.

Die Anzahl der Mitarbeiter/innen wird von Kompetenzzentrum zu Kompetenzzentrum in Abhängigkeit von den regionalen Gegebenheiten unterschiedlich sein. Eine Rolle spielen dabei etwa die bereits vorhandenen heilpädagogischen Dienste bzw. Einrichtungen oder die jeweilige Bevölkerungsdichte. Eine gewisse Mindestzahl an Mitarbeiter(innen) darf jedoch nicht unterschritten werden, um eine genügend breitgefächerte Spezialisierung für die verschiedenen Aufgaben des Kompetenzzentrums zu gewährleisten.

3.5 Zur Einrichtung eines "Zentrums für Heilpädagogische Forschung"

Fachlichkeit und Kompetenzen der im Vorangegangenen vorgestellten Kompetenzzentren erhalten ihre Fundierung primär durch die wissenschaftlichen Erkenntnisse der Heilpädagogik und ihrer Nachbardisziplinen. Karl Josef Klauer hat darauf hingewiesen, dass es zu deren Sicherung, Ausweitung und Neugewinnung unerlässlich ist,

"eine eigenständige sonderpädagogische Forschungsinstitution zu schaffen, die unabhängig von Lehraufgaben forschend und (mit Bezug auf neue Diagnostikinstrumente) entwickelnd auf dem Gebiet der bisherigen neun sonderpädagogischen Fachrichtungen sowie einer zehnten Fachrichtung, der Hochbegabtenforschung, tätig werden kann. Mit Forschern von internationalem Rang besetzt, könnte eine solche Institution nicht nur die Forschung selbst voranbringen, sondern den wissenschaftlichen Nachwuchs im Bereich der Sonderpädagogik fördern und auf diese und andere Weise das gesamte Niveau der deutschen sonderpädagogischen Forschung anheben" (Klauer 2001, 37; vgl. Ders. 2000, 997f.).

Dieser Forderung Klauers ist zuzustimmen. Es sei bedacht, dass es gegenwärtig weder ein Max-Planck-Institut für Heilpädagogik noch einen einzigen heilpädagogischen Sonderforschungsbereich - unter den insgesamt 290 - der Deutschen Forschungsgemeinschaft gibt (vgl. Deutsche Forschungsgemeinschaft 2002). Allerdings ist es von äußerster Wichtigkeit, dass ein heilpädagogisches Forschungszentrum ausdrücklich auch die *Schwerstbehindertenpädagogik* in ihren Aufgabenbereich aufnimmt, obwohl es sich hierbei nicht um eine der von Klauer angesprochenen (fest institutionalisierten) sonderpädagogischen Fachrichtungen handelt.¹⁰

Ein "Zentrum für Heilpädagogische Forschung", wie wir es mit Klauer vorschlagen, wäre eine in der Bundesrepublik einmalige Einrichtung. Ihre finanzielle Realisierung wäre durch ein Zusammenwirken von Bund und Ländern oder im Rahmen von Forschungsgesellschaften wie der May-Planck-Gesellschaft denkbar; weiterhin könnten finanzielle Hilfen durch private Stiftungen geleistet werden (Klauer 2000, 998).

10 Dass die Schwerstbehindertenpädagogik im Schnittpunkt aller heilpädagogischen Fachrichtungen liegt, hat Barbara Fornefeld (2000, 15) anschaulich dargestellt.

4 Konsequenzen für die Ausbildung von Heilpädagogen

Ein Kompetenzzentrum stellt - so wurde oben ausgeführt - besondere Anforderungen an die Qualifikationen seiner Mitarbeiter/innen. Zum Erwerb dieser Qualifikationen sollte hinsichtlich der Berufsgruppe der (hochschulisch ausgebildeten) Heilpädagogen das Studium einen wesentlichen Beitrag leisten. Dies tut es u.E. derzeit aber nur bedingt. Daher werden im Folgenden - zunächst mit Blick auf das Lehramt - einige Vorschläge zu einer Reform der universitären Ausbildung von Heilpädagogen gemacht.

Im vorhergehenden Text wurde hervorgehoben, dass zur Arbeit in einem Kompetenzzentrum spezielles Fachwissen notwendig ist. Heilpädagogen brauchen dieses Wissen - etwa über bestimmte genetische Syndrome oder Entwicklungsverläufe und deren potentielle Störfaktoren - als Fundament, das es erlaubt, in der Praxis in Diagnostik, Beratung und Intervention begründet vorgehen und dem jeweiligen behinderten Gegenüber und dessen Bezugspersonen gerecht werden zu können. Das heilpädagogische Studium muss daher deutlich umfangreicher als bisher medizinische, pflegerische und psychologische - vor allem *entwicklungspsychologische* - Kenntnisse vermitteln.

Der viel zitierte - oft apologetisch verwendete - Satz Paul Moors, "daß Heilpädagogik Pädagogik ist und nichts anderes" (Moor 1965, 273), darf nicht bedeuten, dass die Heilpädagogik das Wissen ihrer Nachbardisziplinen auszublenden hat; ganz im Gegenteil: Heilpädagogik soll so gute Pädagogik sein wie irgend möglich. Das ist sie aber nur mit einer hinreichenden fachlich Fundierung von allen Seiten, die zu gelingender (heilsamer) Pädagogik einen Beitrag zu leisten in der Lage sind. Anders formuliert: Es kann der Heilpädagogik gerade als Pädagogik sicher nicht schaden, wenn sie über ein breitgefächertes transdisziplinäres Wissen zum Kontext Behinderung verfügt. Nur dann ist die (heilpädagogische) Betonung der menschlichen Ganzheitlichkeit nicht bloß leeres Gerede.

Weiterhin ist für das Studium der Heilpädagogik Wert darauf zu legen,

- Dass mehr als bisher kommunikative Kompetenzen bezüglich Beziehungsaufbau, Anleitung und Moderation zum Inhalt der Ausbildung werden (vgl. Klauer 2001, 34f.); und
- Dass mehr Kompetenz in spezifischen heilpädagogischen bzw. therapeutischen Konzepten vermittelt wird (vgl. ebd.).

Als solche Konzepte kann man beispielsweise Sensumotorische Kooperation, Basale Stimulation®, Snoezelen oder Systemische Beratung und Therapie nennen. Die Ausbildung in einem heilpädagogischen bzw. therapeutischen Konzept sollte verpflichtender Bestandteil des Studiums werden (gleich den zu wählenden Fachrichtungen). Selbstverständlich kann nicht jede

Hochschule die Ausbildung in *allen* gängigen Konzepten anbieten. Vielmehr werden zwei oder drei Konzepte - vielleicht auch nur eines - pro Hochschule die Regel sein. Damit wird auf dem Gebiet der Heilpädagogik eine bestimmte Profilierung der unterschiedlichen Hochschulen einhergehen. Im Grundstudium ist dafür Sorge zu tragen, dass die Studierenden einen Überblick über die unterschiedlichen Ansätze erhalten. Auf dieser Basis kann dann je nach Interesse und Neigung die Entscheidung getroffen werden, in welchem Konzept man sich spezialisieren möchte. Die Ausbildung darin erfolgt im Hauptstudium. Eventuell bringt die Entscheidung für einen bestimmten Ansatz einen Hochschulwechsel mit sich.

Strukturell schlagen wir vor, die gesamte heilpädagogische Lehramtsausbildung an der Universität stattfinden zu lassen, d.h. sie einphasig statt - wie bisher - zweiphasig zu gestalten. Für das Studium der Heilpädagogik wäre dann eine Regelstudienzeit von zehn oder elf Semestern sinnvoll. Dieser Vorschlag bedeutet eine organisatorische Auflösung der Studienseminare, nicht aber einen Verzicht auf deren Kompetenzen. Denn das Studium sollte enger als derzeit mit praktischen Arbeitsfeldern vernetzt werden. Hierzu bedarf es einer fachlich wie hochschul- bzw. praxispädagogisch versierten Anleitung. Auch die angesprochene Ausbildung in einem heilpädagogischen oder therapeutischen Konzept kann auf Praxisanteile nicht verzichten.

Mitunter eine Folge der Auflösung der Studienseminare wäre es, deutlich mehr Kenntnisse bezüglich rechtlicher Fragen, Probleme und Lösungen im Studium zu vermitteln.

Zu überlegen ist weiterhin, ob nicht die derzeitigen heilpädagogischen Lehramts- und Diplom-Studiengänge einander angenähert werden könnten, etwa im Sinne eines gemeinsamen Grundstudiums mit einer Spezialisierung für das schulische oder für außerschulische Arbeitsfeld(er) im Hauptstudium.

Wichtig wäre schließlich, dass das Studium der gewählten heilpädagogischen Fachrichtungen im *gesamten* Bundesgebiet bereits im Grundstudium beginnt. Das bedeutet keinen Verzicht auf die Allgemeine Sonderpädagogik. Ebenso sollten die Möglichkeiten des Wechsels einer oder beider Fachrichtung(en) sowie der Zuwahl einer dritten unbedingt gewahrt bleiben.

Mit diesen Überlegungen sprechen wir uns betreffs des heilpädagogischen Bereichs deutlich gegen das Reformmodell zur Lehrerbildung aus, das gegenwärtig in Rheinland-Pfalz konzipiert wird (Ministerium... 2002a; 2002b). Seine Umsetzung wird u.E. eine Reduzierung heilpädagogischer Fach- und Handlungskompetenz zur Folge haben (vgl. Haeberlin 2002, 403).

5 Offene Fragen

Der vorliegende Beitrag enthält, wie sein Titel sagt, einen Blick in die Zukunft. Seine Ausführungen haben daher in der Hauptsache den Charakter von (begründeten) Vorschlägen, nicht von endgültigen Festlegungen. Es geht um eine Diskussionsanregung. Es bleiben folglich Fragen offen, die noch nicht mit letzter Schlüssigkeit beantwortet werden können.

Solche Fragen sind etwa:

- Fragen der genaueren Vorgehensweise beim organisatorischen Aufbau eines Netzes von Kompetenzzentren, insbesondere Fragen der Finanzierung;
- Die Frage nach dem Aufbau und der inneren Gestaltung des in 3.5 vorgeschlagenen "Zentrums für Heilpädagogische Forschung";
- Die Frage, ob die Einrichtung von Kompetenzzentren auch in anderen heilpädagogischen Fachrichtungen denkbar bzw. gewinnbringend wäre; daran angeschlossen
- Die Frage, inwiefern für die Kompetenzzentren eine Differenzierung zwischen den heutigen Fachrichtungen der Geistig- und der Lernbehindertenpädagogik sinnvoll ist, gerade vor dem Hintergrund, dass der vorliegende Aufsatz von *kognitiver* Behinderung spricht;
- Fragen der Reform der Hochschulausbildung von Heilpädagogen: Sind die in Kap 4 geäußerten Vorschläge fruchtbar? Und: Inwiefern sind sie politisch durchsetzbar? Sowie schließlich
- bestimmte pädagogische Einzelfragen, z.B. bezüglich des Umgangs mit der Elternschaft kognitiv behinderter Menschen: Ist der im vorliegenden Beitrag verwendete Begriff der "betreuten Elternschaft" zukunftsweisend oder nicht?

Es gibt also genügend Diskussionsbedarf, genauso wie es genügend Problemfelder gibt, für die angemessene Lösungen flächendeckend noch ausstehen. Diesbezügliche kreative Ideen dürfen in der "scientific community" nicht auf verschlossene Ohren treffen; sie werden gerne gehört.

Die Heilpädagogik täte gut daran, das Reden von ihrer angeblichen Krise oder ihrer anzustrebenden Auflösung einzustellen. Denn die Heilpädagogik wird gebraucht: von behinderten Menschen und ihren Angehörigen.

6 Literaturverzeichnis

- Achilles, Svenja & Mohr, Lars (2002). Empowerment als Konzeptbegriff in der Geistigbehindertenpädagogik. Theoretische Klärungen, begriffliche Systematisierungen und Neuorientierung. (Arbeitstitel). Unveröffentlichtes Typoskript. Landau.¹¹
- Bach, Heinz (2001). Pädagogik bei mentaler Beeinträchtigung. Revision der Geistigbehindertenpädagogik. (UTB 2193). Bern, Stuttgart, Wien: Haupt.
- Bach, Heinz (1999). Grundlagen der Sonderpädagogik. (UTB 2094). Bern, Stuttgart, Wien: Haupt.
- Buschlinger, Wolfgang (2000). Geistige Behinderung - Phantom oder Faktum? Ein Stück analytischer Philosophie des Geistes. In: Heinrich Greving & Dieter Gröschke (Hrsg.), Geistige Behinderung - Reflexionen zu einem Phantom. Ein interdisziplinärer Diskurs um einen Problembegriff. Bad Heilbrunn: Klinikhardt, S. 19-31.
- Deutsche Forschungsgemeinschaft (2002). Liste der Sonderforschungsbereiche. http://www.dfg.de/forschungsfoerderung/koordinierte_programme/sonderforschungsbereiche/liste/sfb_gesamt.html (11.12.2002).
- Dosen, Anton (1993). Diagnostische und therapeutische Probleme. In: Christian Gaedt, Sabine Bothe & Henning Michels (Hrsg.), Psychisch krank und geistig behindert. Regionale Angebote für psychisch kranke Menschen mit geistiger Behinderung. Vorträge der internationalen Arbeitstagung vom 6. Und 7. März 1992 in Braunschweig/ Königslutter. Dortmund: modernes Lernen, S. 91-107.
- Fingerle, Michael (2000). Vulnerabilität. In: Johann Borchert (Hrsg.), Handbuch der sonderpädagogischen Psychologie, Göttingen u.a.: Hogrefe, S. 287-293.
- Fletcher, Joseph (1972). Indicators of Humanhood: A Tentative Profile of Man. It's time to spell aut the "wich" and "what" and "when". In: The Hastings Center Report (2) (Heft 5), S. 1-4.
- Frei, Eugen X. (2001). Betreuung Geistigbehinderter mit psychischen Störungen: Aufgabe oder Zumutung?. In: Ders., Martha Furger & Doris Kehl (Hrsg.), Geistig behindert und psychisch krank. Eine interdisziplinäre Auseinandersetzung. Luzern: SZH/SPC, S 9-19.
- Fröhlich, Andreas (2001). Basale Stimulation. Das Konzept. (3. Auflage). Düsseldorf: selbstbestimmtes Leben.
- Fröhlich, Andreas (1999). Das Ende - ein Anfang?. Die Weiterentwicklung der Schule für Geistigbehinderte zum Kompetenzzentrum. In: Zeitschrift für Heilpädagogik (50) (Heft 7), S. 322-325.
- Fornefeld, Barbara (2000). Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik (UTB 2160). München & Basel: Reinhardt.
- Gröschke, Dieter (1993). Praktische Ethik der Heilpädagogik. Individual- und sozialetische Reflexionen zu Grundfragen der Behindertenhilfe. Bad Heilbrunn: Klinikhardt.
- Haeberlin, Urs (2002). Sonderpädagogik studieren - eine Herausforderung an den ganzen Menschen. In Zeitschrift für Heilpädagogik (53) (Heft 10), S. 398-403
- Haeberlin, Urs (1996). Heilpädagogik als wertgeleitete Wissenschaft. Ein propädeutisches Einführungsbuch in Grundfragen einer Pädagogik für Benachteiligte und Ausgegrenzte (Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik; 20. Beiheft zur VHN). Bern, Stuttgart, Wien: Haupt.

¹¹ Wird voraussichtlich im ersten Halbjahr 2003 veröffentlicht.

- Haupt, Ursula (1991). Entwicklung und Lernmöglichkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung. In: Andreas Fröhlich (Hrsg.), Pädagogik bei schwerster Behinderung. (Handbuch der Sonderpädagogik, Band 12). Berlin: Spiess (Edition Marhold), S. 15-38.
- Holtz, Karl Ludwig & Nassal, Angela (1999). Epidemiologische Analysen zur Zusammensetzung der Schülerschaft an Schulen für Geistigbehinderte unter besonderer Berücksichtigung der schweren und schwersten geistigen Behinderung. Erste Ergebnisse einer bundesweiten Untersuchung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik (50) (Heft 3), S. 90-98.
- Kellnhauser, Edith et al. (Hrsg.) (2000). Thiemes Pflege. Entdecken - erleben - verstehen - professionell handeln. Begründet von Liliane Juchli. (9. Auflage). Stuttgart & New York: Thieme.
- Keupp, Heiner (2002). Empowerment statt fürsorglicher Belagerung. Die gemeindepsychiatrische Modernisierung. In: Orientierung (26) (Heft 1), S. 8-10.
- Keupp, Heiner (2001). Art. Gemeindeorientierung. In: Georg Antor & Ulrich Bleidick (Hrsg.), Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer, S. 326-329.
- Klafki, Wolfgang (1959). Kategoriale Bildung. Zur bildungstheoretischen Deutung der modernen Didaktik. In: Zeitschrift für Pädagogik (5) (Heft 4), S. 386-412.
- Klauer, Karl Josef (2001). Zur Neuordnung der Ausbildung der Sonderschullehrer. In: Zeitschrift für Heilpädagogik (52) (Heft 1), S. 33-37.
- Klauer, Karl Josef (2000). Forschungsperspektiven der Sonderpädagogischen Psychologie. In: Johann Borchert (hrsg.), Handbuch der sonderpädagogischen Psychologie. Göttingen et al.: Hogrefe, S. 993-999.
- Klein, Ferdinand (1997). Art. Geistige Behinderung. In: Gerd Hansen & Roland Stein (Hrsg.), Sonderpädagogik konkret. Ein Handbuch in Schlüsselbegriffen (2. Auflage). Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 87-91.
- Kobi, Emil E. (1993). Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. (5. Auflage). Stuttgart, Wien: Haupt.
- Ministerium für Wissenschaft, Weiterbildung, Forschung und Kultur Rheinland-Pfalz (2002a). Entwurf eines Reformkonzeptes für die Lehrerbildung in Rheinland-Pfalz. [http:// www.mbww.rpl.de/web2/ webseiten/ aktuelles/ pressemeldungen/ pdf/ lehrerbildung_ konzept_ lang. pdf](http://www.mbww.rpl.de/web2/webseiten/aktuelles/pressemeldungen/pdf/lehrerbildung_konzept_lang.pdf) (19.12.2002).
- Ministerium für Wissenschaft, Weiterbildung, Forschung und Kultur Rheinland-Pfalz (2002b). Reform der Lehrerbildung in Rheinland-Pfalz. Duales Studien- und Ausbildungskonzept. [http:// www.mbww.rpl.de/web2/ webseiten/ aktuelles/ pressemeldungen/ pdf/ schema_ lehrerbildung. pdf](http://www.mbww.rpl.de/web2/webseiten/aktuelles/pressemeldungen/pdf/schema_lehrerbildung.pdf) (19.12.2002).
- Moor, Paul (1965). Heilpädagogik. Ein pädagogisches Lehrbuch. Bern & Stuttgart: Huber.
- Musitelli, Therese (1997). Austausch und Begegnung mit erwachsenen schwerstbehinderten Menschen. In: Christel Bienstein, Andreas Fröhlich & Ursula Haupt (Hrsg.), Fördern - Pflegen - Begleiten. Beiträge zu Pflege und Entwicklungsförderung schwerst beeinträchtigter Menschen. Düsseldorf: selbstbestimmtes Leben, S. 183-195.
- Nirje, Bengt (1994). Das Normalisierungskonzept. In: Ute Fischer, Martin Th. Hahn, Bernhard Klingmüller & Monika Seifert (Hrsg.), Wista Experten-Hearing 1993. Wohnen im Stadtteil für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung. (Berliner Beiträge zur Pädagogik und Andragogik von Menschen mit geistiger Behinderung) Reutlingen: Diakonie-Verlag, S. 175-202.

- Sander, Alfred (1999). Behinderungsbegriffe und ihre Konsequenzen für die Integration. In: Hans Eberwein (Hrsg.), *Behinderte und Nichtbehinderte lernen gemeinsam. Handbuch der Integrationspädagogik*. (5. Auflage). Weinheim & Basel: Beltz, S. 99-107.
- Schneider, Michael (2001). Arbeitsassistent, Arbeitsplatzassistent, persönliche Assistent am Arbeitsplatz für Schwerbehinderte - Begriffsklärungen und Kostenszenarien. In: Jörg Barlsen & Jürgen Hohmeier (Hrsg.), *Neue berufliche Chancen für Menschen mit Behinderungen. Unterstützte Beschäftigung im System der beruflichen Rehabilitation*. Düsseldorf: selbstbestimmtes Leben, S. 67-79.
- Seifert, Monika (1998). Pflege- und Behinderteneinrichtungen im Vergleich. In: *Geistige Behinderung* (37) /Heft 3), S. 207-214.
- Seifert, Monika (1997). Zurück zur Verwahrung?. Menschen mit schweren Behinderungen als Manövriermasse zwischen Kostenträgern: Pflege statt Eingliederung!. In: *Geistige Behinderung* (36) (Heft 4), S. 337-343.
- Seifert, Monika (1994). Über 1000 Menschen mit geistiger Behinderung fehlplaziert Ergebnisse einer Studie zu Wohnsituation von Menschen mit geistiger Behinderung in Berlin. In: *Geistige Behinderung* (33) Heft 1), S. 4-17.
- Singer, Peter (1994). *Praktische Ethik*. (2. Auflage). Stuttgart: Reclam.
- Speck, Otto (1999). *Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Ein heilpädagogisches Lehrbuch*. (9. Auflage). München & Basel: Reinhardt.
- Stähling, Eva (2000). *Pflege-theorien*. In: Kellnhauser et al. (2000), S. 104120.
- Steinhausen, Hans-Christoph (1999). Allgemeine und Spezielle Psychopathologie. In: Ders., Gerhard Neuhäuser (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation*. (2. Auflage). Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer, S. 72-81.
- Tews, Hans Peter (2001). Behindertenpolitik für ältere Menschen mit geistiger Behinderung. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), *Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung (Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung - Band V)*. Opladen: Leske + Budrich, S. 11-42.
- Theunissen, Georg (1999). Art. Geistige Behinderung. In: Konrad Bundschuh, Ulrich heimlich & Rudi Krawitz (Hrsg.), *Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 96-99.
- Theunissen, Georg & Plaute, Wolfgang (2002). *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik*. Freiburg i.Br.: Lambertus.
- WHO (2002). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Entwurf zu Korrekturzwecken. Stand 24.Sept 2002. (Hg. V. Deutschen Institut für medizinische Dokumentation und Information, DIMDI). <http://www.dimdi.de/de/klassi/ICF/index.html> (19.10.2002).
- Wolf-Stiegemeyer, Dorothea (2001). Ein Leben so normal wie möglich?. Plädoyer für ein Normalisierungsprinzip für Mütter schwer behinderteter Kinder. In: *Geistige Behinderung* (40) (Heft 2), S. 145-155.
- Wüllenweber, Ernst (2000). *Krisen und Behinderung. Entwicklung einer praxisbezogenen Theorie und eines Handlungskonzeptes für Krisen von Menschen mit geistiger Behinderung*. (Forschung für die Praxis - Hochschulschriften). Bonn: Psychiatrie-Verlag.