

# **1 Das Forschungsprojekt „schulische Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung in der Schweiz“**

verfasst von Albin Dietrich

## **1.1 Ausgangslage und Hintergründe des Projektes**

### **1.1.1 Zur Entwicklung und aktuellen Situation der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung**

Die schweizerische Bundesverfassung wie die kantonalen Gesetzgebungen garantieren das Recht auf Unterricht für alle Kinder, spezifizieren dieses Recht allerdings nicht explizit für Kinder mit schwerster Behinderung. Zwar steuert das Bundesgesetz über die Invalidenversicherung seit Inkrafttreten im Jahre 1960 auf nationaler Ebene die Sonderschulung unter anderem durch die Zuteilung von Subventionen entscheidend mit. Sonderschulung umfasst gemäss Artikel 19 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung „die eigentliche Schulausbildung sowie, falls ein Unterricht in den Elementarfächern nicht oder nur beschränkt möglich ist, die Förderung in manuellen Belangen, in den Verrichtungen des täglichen Lebens und der Fähigkeit des Kontaktes mit der Umwelt“. (Mit der Einführung der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) wird dieser Artikel allerdings gestrichen werden. Damit wird die Frage nach der Garantie und der Sicherstellung einer angemessenen schulischen Bildung für Kinder mit schwerster Behinderung neu gelöst werden müssen.) Trotz der Bestimmungen in der Bundesverfassung und in den kantonalen Gesetzgebungen waren bis in die 70er Jahre des vergangenen Jahrhunderts hinein Kinder und Jugendliche mit schwerster Behinderung jedoch weitgehend als bildungsunfähig von der Sonderschulung ausgeschlossen und in der Regel in Heimen untergebracht oder wurden zu Hause von ihren Familien betreut. Es war das Engagement von Eltern und von Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, Therapeutinnen und Therapeuten sowie von Auszubildenden, welches schliesslich dazu führte, dass sowohl an Tagesschulen wie auch an Heimschulen Lernangebote für Kinder und Jugendliche mit schwerster Behinderung eingerichtet wurden.

Gefördert wurde diese Entwicklung zunächst nicht zuletzt durch die Arbeiten von Andreas Fröhlich, der mit seinem Konzept der Basalen Stimulation (Fröhlich, 1979; Haupt & Fröhlich, 1982; Fröhlich, 2001a) zeigen konnte, dass geplanter, schulisch organisierter und sinnvoller Unterricht für diese Schülergruppe möglich ist. Weitere Arbeiten wie die von Dank (1987), Pfeffer (1988) und Mall (1990) entstanden in der Folge. Die ermutigenden Erfahrungen lösten eine Entwicklung aus, in deren Verlauf eine Vielzahl von Ansätzen zur schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung entstand, wobei sowohl aus der Praxis wie aus theoretischen und wissenschaftlichen Erkenntnissen heraus Ansätze entwickelt und differenziert wurden. Mittlerweile steht eine Vielfalt an Ansätzen und Konzepten zur Verfügung. Diese Ansätze und Konzepte unterscheiden sich in ihrer theoretischen Fundierung und Begründung sowie hinsichtlich ihres Ansatzens teilweise jedoch wesentlich oder widersprechen einander gar und nehmen bezüglich (schulischer) Förderung unterschiedliche Gewichtungen vor.

Im Weiteren führte das Fehlen anerkannter und bewährter Formen und Modelle der Organisation der Schulen und ihrer Angebote im Hinblick auf Kinder und Jugendliche mit schwerster Behinderung zu einem Nebeneinander unterschiedlicher Lösungen. Davon betroffen sind unter anderem Kriterien für und Entscheidungen über

- die Schulung in Tagesschulen oder Heimschulen,
- die Art der Integration dieser Schülerinnen und Schüler in die entsprechenden Schulen,
- die Zusammensetzung der Klassen (homogen oder heterogen),
- Art und Umfang der Angebote (vorwiegend basal und/oder habilitativ und/oder „verschult“, speziell oder gemeinsam, Differenzierungsgrad, Individualisierungsform etc.),

- 
- die Formen des Unterrichts und ihr zeitliches Ausmass (Klassen- oder Einzelunterricht),
  - den Stellenwert, den Einbezug und die Integration bzw. die Auslagerung und Delegation von Therapien und pflegerischen Massnahmen,
  - Zuständigkeit und Aufgabenreich der Mitarbeitenden verschiedener Berufsgruppen, der damit verbundenen Anforderungen an ihre fachlichen Qualifikationen sowie der Zusammenarbeit der Berufsgruppen,
  - die Standardfunktion einzelner Förderansätze.

Dies bedeutet zum einen, dass nicht von einer einheitlichen Situation der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung ausgegangen werden kann. Dies bedeutet darüber hinaus auch, dass diese Situation nicht nur als mehr oder weniger „natürliches“ Resultat einer Entwicklung in einem breitgefächerten Feld mit vielen Beteiligten eingeordnet werden kann, sondern dass sie auch als Ausdruck offener Fragen und unabgeschlossenen Suchens verstanden werden muss.

Schulische Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung hat – vor allem auch hinsichtlich der Sozialisationsdimension – mit anderen Worten den Status der Selbstverständlichkeit noch nicht erreicht. Dies zeigt sich sowohl in gesellschaftlichen und bildungspolitischen Diskussionszusammenhängen wie auch in der pädagogischen Diskussion.

Gesellschaftliche und bildungspolitische Diskussion:

- Nicht zuletzt wegen ihrer noch jungen Geschichte gehört die schulische Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung in der gesellschaftlichen, aber auch in der schul- und bildungspolitischen Wahrnehmung (noch) nicht zu den fraglos gegebenen Selbstverständlichkeiten, die in der allgemeinen Bildungsdiskussion immer auch selbstverständlich miteinbezogen werden. Schulische Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung ist ein Thema, das immer wieder von Beteiligten und Betroffenen in die Diskussion eingebracht werden muss.
- Ausgelöst vom Spardruck der öffentlichen Hand ist die schulische Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung neuerdings in allgemeine Diskussionen einbezogen und erneut in Frage gestellt. Dabei ist es kein Tabu (mehr), aus (einseitigen) finanziellen Kosten-, Nutzen- und Wertüberlegungen heraus die Selbstverständlichkeit der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung (wieder) in Frage zu stellen.
- In der allgemeinen Integrationsdiskussion wurde die schulische Integration von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung – wenn überhaupt – bisher nur marginal mitberücksichtigt.

Pädagogische Diskussion:

- Es besteht kein „Kanon“ der Selbstverständlichkeiten, von dem her klar wäre, was unter Bildung und Bildungsfähigkeit von Menschen mit schwerster Behinderung zu verstehen ist. Zum einen gehen die Ansichten, welche Aspekte schwerster Behinderung pädagogisch in welcher Weise bedeutsam sind, teilweise stark auseinander, was auch zu unterschiedlichen Vorstellungen darüber führt, wie die Bildungsangebote für Menschen mit schwerster Behinderung ausgestaltet werden sollen. Zum anderen wird bei der Ausgestaltung von Bildungsangeboten für Menschen mit schwerster Behinderung meist von einem (weitgehend an kognitiven Dimensionen orientierten) Bildungsbegriff ausgegangen, wie er den allgemeinen Schulvorstellungen zu Grunde liegt. Damit werden aber wesentliche Dimensionen von Bildung ausgeklammert. Dies kann im Hinblick auf Menschen mit schwerster Behinderung zu eingeengten bzw. reduzierten Bildungsvorstellungen und -angeboten führen.

- Für die alltägliche pädagogische Arbeit steht mittlerweile eine Vielzahl von Ansätzen und Konzepten zur Verfügung, die im Zusammenhang mit der Entwicklung der Pädagogik bei schwersten Behinderungen aus je unterschiedlichen Begründungszusammenhängen sowie mit unterschiedlichen Ausrichtungen und Reichweiten entstanden sind. Den Fachpersonen in der Praxis präsentiert sich dies weitgehend als eine mehr oder weniger unverbundene Vielfalt von Einzelperspektiven. Für sie ist es deshalb oft nicht einfach, begründet – an einzelnen Ansätzen oder Konzepten orientiert – zu arbeiten. Grundlegende Konzepte, die hier Orientierung bieten können, werden zwar in der Literatur teilweise diskutiert (Pfeffer, 1988; Fornefeld, 1989; Besems & van Vugt, 1988, 1989; Fröhlich, 2001b) auch wenn in der Praxis oft einseitig als Methode verstanden oder eklektisch benutzt, sie haben aber weder in Ausbildung und noch in der Praxis den Status primär orientierender Grundlagen erreicht.
- Das Fehlen eines breit abgestützten Begründungszusammenhangs macht es den Schulen und ihren Mitarbeitenden nicht immer einfach, berechnete Anliegen im Zusammenhang mit der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung gegenüber Behörden und Öffentlichkeit – für diese nachvollziehbar – zu begründen.

Die Diskussion der verschiedenen offenen Fragen und die Entscheidungen über Massnahmen bei der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung können nur auf wenige gesicherte Informationen zurückgreifen. Eine umfassende Erhebung und Analyse der Situation der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung in der Schweiz kann deshalb einen wichtigen Beitrag leisten an ihre Weiterentwicklung beziehungsweise Sicherung.

### **1.1.2 Forschungslage und Begründung des Forschungsprojektes**

Die Forschungslage im deutschsprachigen Raum widerspiegelt die beschriebene Situation. Vereinzelt liegen Studien vor. Diese sind aber meist auf einzelne Fragen oder Aspekte der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung ausgerichtet. Umfassende Forschungsprojekte stellen bisher eher die Ausnahme dar.

Am Beginn standen Untersuchungen im Zusammenhang mit Modellversuchen (Haupt & Fröhlich 1982, 1983).

Vergleichende Darstellungen verschiedener Ansätze finden sich bei Dank (1987), Jakobs (1991) und neuerdings bei Burkart (2004).

Mit der eigentlichen schulischen Situation bzw. Aspekten davon befassen sich:

- Mit der Schülerschaft: Wehr-Herbst (1997) sowie Holtz & Nassal (1999)
- Mit Einzelaspekten und zusammenfassenden Annäherungen an die Situation, z.T. inklusive der inhaltlichen Ausgestaltung des Unterrichts: Dittmann (1998), Heinen & Lamers (2001), Klauß & Lamers (2000), Lamers (2000)
- Mit der Situation im Bundesland Baden-Württemberg das Forschungsprojekt „Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg (BiSB)“ der Pädagogischen Hochschule Heidelberg: Klauß & Lamers (2001, 2004), Klauß, Lamers & Janz (2004), Janz & Lamers (2003), Klauß (2003a)
- Mit der Situation in der Schweiz für den Kanton Aargau: Strebel (2000)

Zur schulischen Situation von Schülerinnen und Schülern mit schwerster Behinderung in der Schweiz liegen bisher keine umfassenden und systematisch erhobenen, empirisch gesicherten Informationen vor. Eine sorgfältige Erhebung von Daten in diesem heilpädagogischen Bereich sowie deren Analyse und Interpretation sind daher aus mehreren Gründen dringend erforderlich:

- Bildungspolitisch sind wichtige Entscheidungen im Gange (beispielsweise die Neuverteilung zwischen Bund und Kantonen für Beitragsleistungen im Zuge der

Umsetzung der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA), für welche verlässliche Daten und Informationen zu wichtigen Aspekten der schulischen Situation von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung fehlen.

- Die in der Praxis an der schulischen Bildung von Schülerinnen und Schülern mit schwerster Behinderung beteiligten Personen sind immer wieder damit konfrontiert, dass die Fragen nach den Zielen, den Inhalten, den Methoden und den Mitteln der schulischen Bildung trotz und teilweise auch gerade wegen der mittlerweile grossen Zahl der vorliegenden pädagogischen Konzepte und Förderansätze nicht befriedigend beantwortet sind. Dies ist ein Umstand, der sie in ihrem Bildungsauftrag immer wieder in Argumentations-, Legitimations- und vor allem auch Handlungs- und Gestaltungsnot bringt.
- Dazu kommt, dass durch die zunehmende Dominanz ökonomischer Kriterien (vgl. Speck, 1998) Menschen mit schwerster Behinderung in der öffentlichen Diskussion bald wie selbstverständlich als „Zumutung“, als „ausserordentliche Belastung“ oder gar als „vermeidbarer Schaden“ angesehen werden. In Deutschland wurde von zwei Regierungsbeamten öffentlich gefragt, weshalb die Gesellschaft, die Solidargemeinschaft der Versicherten, bezahlen müsse, wenn ein Paar sich den vermeidbaren Luxus eines erbkranken Kindes leistet (vgl. Speck, 1998)? Da ist es von zentraler Bedeutung, die Bildungssituation zu klären, sich rückzubesinnen auf Bildung als Grundrecht und danach zu fragen, was Bildung für alle Menschen – auch für jene mit schwerster Behinderung – beim heutigen Erkenntnisstand meint.

## 1.2 Begriffliche Klärungen

### Schwerste Behinderung

Der Begriff der „schwersten Behinderung“ wird trotz verschiedener Regelungsversuche uneinheitlich verwendet. Im deutschsprachigen Raum finden sich Kombinationen von „a) schwer, schwerst, intensiv, mehrfach; mit b) behindert bzw. geschädigt; mit oder ohne Präzisierung durch c) geistig, geistig und körperlich, geistig und mehrfach, körperlich und mehrfach“ (Bürli, 1991, S. 112).

Wenn in der vorliegenden Untersuchung der Begriff „schwerste Behinderung“ verwendet wird, geschieht dies deshalb, weil er in der Literatur und in der deutschschweizerischen Praxis häufig gebraucht wird. Ob der Superlativ „schwerst“ gegenüber „schwer“ einen wesentlichen differenzierenden Aussagewert besitzt, kann allerdings bezweifelt werden (vgl. Lamers, 2000, S. 188). Beide Klassifizierungen (schwer bzw. schwerst) führen in die Form einer Behinderung (geistige Behinderung, Körperbehinderung) eine Unterscheidung nach Schweregrad ein. Im Bereich der geistigen Behinderung geht die Unterscheidung von Formen nach Schweregrad auf medizinisch-psychiatrische Klassifikationen zurück, wo innerhalb der „Oligophrenie“ die „Idiotie“ die schwerste Form der geistigen Behinderung bezeichnete, definitorisch abgegrenzt mit einem IQ-Wert, der je nach Autor bei 50 oder bei 20 liegt.

Die Entstehung und Etablierung schulischer Bildung von Menschen mit schwerster Behinderung ging einher mit einer Abkehr von der Verwendung medizinisch-psychiatrischer Definitionen in der Heil- und Sonderpädagogik. Viele der zunächst in der Heil- und Sonderpädagogik im Zusammenhang mit der schulischen Bildung von Menschen mit schwerster Behinderung verwendeten Definitionsansätze grenzen schwerste Behinderung entweder pädagogisch oder entwicklungsbezogen ein.

*Pädagogische Eingrenzungen* beziehen zwei Dimensionen in die Definition ein: Einerseits die wesentliche Erschwerung oder Beeinträchtigung des Lernens aufgrund der Voraussetzungen eines Menschen, andererseits den Umstand, dass ein Mensch aufgrund seiner Voraussetzungen nicht auf die „übliche“ Weise unterrichtet werden kann, dass deshalb besondere pädagogische Massnahmen notwendig sind. Die Akzentuierung

schwerster Behinderung als Vorliegen spezieller Erziehungsbedürfnisse oder eines speziellen Erziehungsbedarfs (special educational needs) begründet besondere pädagogische Massnahmen. Hintergrund der Feststellung eines im Vergleich zum üblichen besonderen Bedarfs und der Begründung entsprechender besonderer Massnahmen bildet ein weitgehend traditionelles Verständnis schulischer Bildung, welches damit auch wesentlicher Hintergrund der pädagogischen Eingrenzung schwerster Behinderung ist.

*Entwicklungsbezogene Eingrenzungen* definieren schwerste Behinderung in der Orientierung an regulären Entwicklungsverläufen. Entwicklungsmässig betrachtet wird vom Vorliegen einer schwersten Behinderung gesprochen, wenn die Entwicklung eines Menschen auf einer frühen Stufe (sensomotorische Stufe, bis 6 Monate Entwicklungsalter) stehen zu bleiben scheint. Auf die Fragwürdigkeit des Vergleichs der Entwicklung von Menschen mit schwerster Behinderung mit der regulären Entwicklung wird durch verschiedene Autoren hingewiesen (vgl. Pfeffer, 1988, S. 103f; Fornefeld, 1998, S. 37f).

Die Begründung und Etablierung schulischer Bildung bei schwerster Behinderung beruht(e) zu einem wesentlichen Teil auf diesen beiden Eingrenzungen schwerster Behinderung. Ansätze, die schwerste Behinderung im Hinblick auf den Aspekt der isolierenden Bedingungen der Umwelt für die Interaktion von Individuum und Umwelt unter den besonderen Voraussetzungen komplexer organischer Beeinträchtigungen fassen, blieben dabei ebenso eher im Hintergrund wie jene Ansätze, die ausgehend vom Konzept der Selbstorganisation und -regulierung lebender Systeme ein strukturelles Verständnis schwerster Behinderung entwickeln.

Unserer Untersuchung haben wir nicht eine bestimmte Definition schwerster Behinderung zu Grunde gelegt. Vielmehr gehört es zu unserem Ansatz, dass wir von der organisierenden Funktion und Wirkung des jeweiligen Verständnisses schwerster Behinderung für die Ausgestaltung der schulischen Bildung ausgehen. Statt von einem bestimmten Verständnis schwerster Behinderung auszugehen, wollen wir nach den in der Praxis vorfindbaren Verständnisformen schwerster Behinderung suchen, die Situation der schulischen Bildung im Zusammenhang mit ihnen betrachten und das für die schulische Bildung prägende Verständnis schwerster Behinderung auch über die realisierten Angebote erschliessen.

Eine Erklärung unserer Verwendung des Begriffs in seiner Einzahlform „schwerste Behinderung“ scheint uns an dieser Stelle noch notwendig: Wenn von schwerster Behinderung in der Einzahl gesprochen wird, besteht die Gefahr, dass dies eine Einheitlichkeit oder Homogenität der Menschen mit schwerster Behinderung bzw. ihrer Voraussetzungen suggeriert, die allerdings in keiner Weise gegeben ist. Vielmehr sind die möglichen Formen und Ausprägungen individuell verschieden und breit variiierend. Wenn wir dennoch die Bezeichnung schwerste Behinderung gebrauchen, dann deshalb, weil wir damit weniger die Vielzahl der möglichen Formen und Ausprägungen im Vordergrund sehen als vielmehr die existenzielle Situation eines Menschen, die dadurch charakterisiert ist, sein Leben und seine Bildung unter den Voraussetzungen einer wie auch immer gearteten schwersten Behinderung zu gestalten und interaktive Prozesse entsprechend zu beeinflussen.

### **Schulische Bildung**

Eine entscheidende Bedeutung des Bildungsbegriffs liegt darin, dass über ihn Angebote gesteuert werden. Dies kann zum Beispiel gut an den entsprechenden Diskussionen rund um die PISA-Studien beobachtet werden. (Schulische) Bildung wird dabei weitgehend traditionell an kognitiven Dimensionen orientiert betrachtet. Vor dem Hintergrund eines solchen Bildungsverständnisses den Begriff der (schulischen) Bildung im Zusammenhang mit schwerster Behinderung zu verwenden, wirft grundlegende Fragen auf. Eine angemessene Diskussion dieser Fragen würde eine differenzierende Ausführlichkeit benötigen und kann an dieser Stelle nicht erfolgen. Wir verweisen dazu z.B. auf: Benz & Dietrich (2004) sowie Stinkes (1999).

In unserer Untersuchung steht die *Situation* der schulischen Bildung im Fokus des Interesses. Wir hoffen aufgrund einer differenzierten Erfassung dieser Situation und ihrer Bedingungen Rückschlüsse auf das Verständnis schulischer Bildung bei schwerster Behinderung ziehen und Anhaltspunkte gewinnen zu können für seine steuernde Funktion.

### 1.3 Ziel des Projektes und Forschungsfragen

Ziel des Forschungsprojektes ist es, die grundlegenden Aspekte der schulischen Bildungssituation von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung in der Schweiz zu erfassen und daraus Folgerungen zu ziehen für die Entwicklung der Praxis und der Ausbildung von Fachleuten.

Zur Erfassung der schulischen Bildungssituation der Kinder und Jugendlichen mit schwerster Behinderung ist es notwendig, die verschiedenen bedeutsamen Ebenen oder Systeme der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung zu unterscheiden. In der vorliegenden Untersuchung unterscheiden wir die folgenden *drei Ebenen oder Systeme*:

- Die Ebene (das System) der Institution (Schule)
- Die Ebene des Hilfssystems, das heisst der Massnahmen für die einzelnen Schülerinnen und Schüler
- Die Ebene der Schülerinnen und Schüler

Für jede dieser drei Ebenen lässt sich einerseits nach „harten“ Fakten fragen und andererseits nach Konzepten (Einschätzungen, Beurteilungen, Sichtweisen) der befragten Personen hinsichtlich dieser Ebenen. Dies ergibt für die Untersuchung *sechs Hauptfragerichtungen*:

- Wie ist der institutionelle Kontext beschaffen?
- Welche Konzepte beziehen sich darauf und wie wird er beurteilt?
- Wie sind die Hilfssysteme beschaffen?
- Welche Konzepte beziehen sich darauf und wie werden sie beurteilt?
- Welche Informationen gibt es zu den Schülerinnen und Schülern?
- Wie werden diese von den befragten Personen beschrieben?

Die so orientierte Ausrichtung der Fragen soll eine genauere Analyse von Interdependenzen und Zusammenhängen zwischen Aspekten der drei Ebenen ermöglichen, um Faktoren eruieren zu können, welche die schulische Bildung steuern und beeinflussen.

Um differenzierte Daten und Informationen zu den Ebenen und Hauptfragerichtungen zu erhalten, beziehen sich die konkreten Fragen in den Fragebogen auf *Themen*, die im Zusammenhang mit der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung bedeutsam sind. Zu diesen Themen gehören (u.a.):

- Behinderung, Beeinträchtigung, Unterstützungsbedarf, Kommunikation und Verständigung
- Voraussetzungen und Anforderungen für die Arbeit mit Menschen mit schwerster Behinderung
- Art der Angebote sowie ihre sozialen (einbeziehend oder individualistisch) und zeitlichen Dimensionen
- Ressourcen
- Ausbildungssituation und Berufserfahrung der Mitarbeitenden
- Interdisziplinarität
- Verhältnis von Pädagogik – Therapie – Pflege
- Symbolisch-ideelle Repräsentationen der schulischen Bildung bei den Mitarbeitenden

---

## 1.4 Anlage der Untersuchung und methodisches Vorgehen

### 1.4.1 Mehrperspektivität

Eine möglichst umfassende Erfassung der Situation der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung erfordert zum einen die Erhebung differenzierter Informationen zu den Schulen, zu den eigentlichen pädagogischen, therapeutischen und pflegerischen Massnahmen sowie zu den Schülerinnen und Schülern. Um die Bedeutung dieser Informationen ermessen zu können, ist im Weiteren eine Einschätzung und Beurteilung der Situation notwendig. Eine direkte Einschätzung vor Ort durch unabhängige Beobachter war für uns vor allem auch aus ökonomischen Gründen nicht möglich, weshalb wir uns für eine Fragebogenerhebung entschieden.

Da die Schülerinnen und Schüler mit schwerster Behinderung nicht mit einem Fragebogen befragt werden können, musste sich die Befragung an ihre Bezugspersonen richten. An der Pädagogischen Hochschule Heidelberg wurde für die Erhebung der Situation der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung im Bundesland Baden-Württemberg dazu ein Forschungsdesign entwickelt, das durch einen mehrperspektivischen Zugang charakterisiert ist (vgl. Klauß & Lamers, 2001; vgl. dazu Abbildung 1.1). Mit diesem Zugang sollen Verzerrungen des Bildes der schulischen Situation eines Kindes möglichst ausgeschlossen werden, die sich durch die Befragung einer einzigen Bezugsperson einer Schülerin oder eines Schülers (z.B. der Klassenlehrperson) aus der damit verbundenen Beschränkung auf eine einzelne Perspektive und Einschätzung ergeben können. Für die Untersuchung in der Schweiz konnten wir das in Heidelberg entwickelte Design übernehmen. Zu jedem einzelnen Schüler und jeder einzelnen Schülerin wurden folgende Bezugspersonen mit je einem eigenen Fragebogen befragt:

- Klassenlehrperson
- Schulleiterin/Schulleiter
- Therapeutin/Therapeut
- Mitarbeiterin/Mitarbeiter Pflege
- Schulteam, welches mit dem ausgewählten Kind arbeitet
- Eltern

Zudem wurden mit einem Fragebogen Grundinformationen (Geschlecht, Alter usw.) über die Schülerin oder den Schüler erhoben.

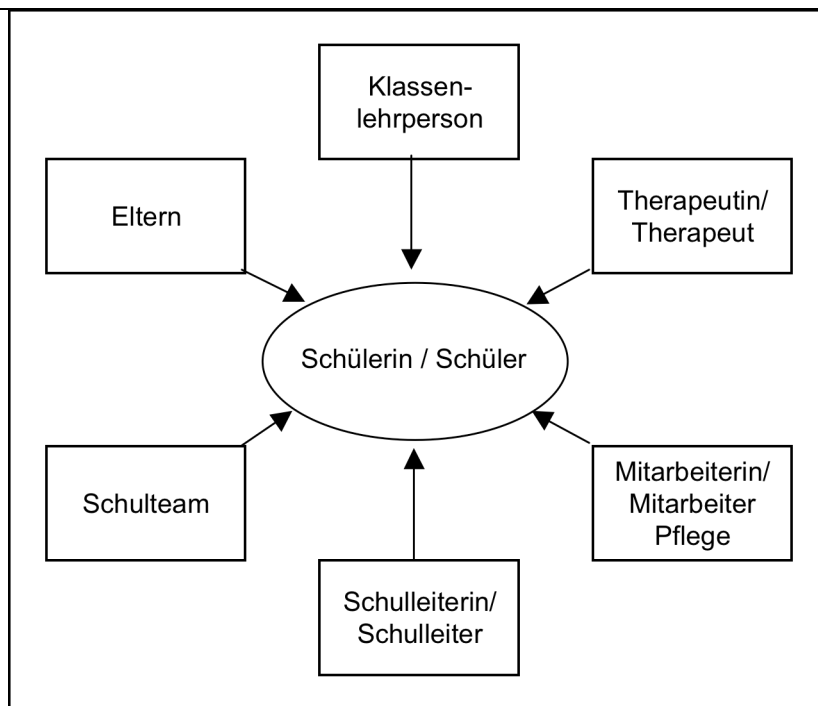


Abb. 1.1: Mehrperspektivisches Vorgehen

#### 1.4.2 Die Fragebogen

Für die mehrperspektivische Fragebogenerhebung wurden die Fragebogen übernommen, welche an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg entwickelt wurden. Die Fragebogen wurden wo notwendig (z.B. Berufs- und Funktionsbezeichnungen) an die schweizerischen Verhältnisse angepasst. Für die Befragung in der französischsprachigen Schweiz wurden sie ins Französische übersetzt, für die Befragung in der italienischen Schweiz wurden die französischsprachigen Fragebogen benutzt, einzig der Elternfragebogen wurde ins Italienische übersetzt. Der Fragebogen zur Erhebung von Grundinformationen zu den einzelnen Schülerinnen und Schülern wurde in der Schweiz entwickelt und nur in der Schweiz benutzt.

Die Fragebogen für die Mitarbeitenden an den Schulen (ausser jene für die Schulleiterinnen und Schulleiter) bestanden aus zwei Teilen: Im ersten Teil wurden die Personen über ihre Situation (Ausbildung, Berufserfahrung, Kenntnisse, Einstellungen etc.) befragt, im zweiten mussten sie Fragen zum ausgewählten Kind beantworten. Die Schulleiterinnen und Schulleiter wurden zur Schule und zur Situation der schulischen Bildung von Schülerinnen und Schülern mit schwerster Behinderung, die Eltern zu ihrem Kind und zur Familiensituation befragt.

Die Einzelheiten zur Fragebogenentwicklung sowie zu den Vor- und Testläufen sind im Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „schulische Situation von Schülerinnen und Schülern mit schwersten Behinderungen in Baden-Württemberg“ der Pädagogischen Hochschule Heidelberg (Klauß & Lamers, 2001) dargestellt.

### 1.4.3 Auswahl der Schulen und der Schülerinnen und Schüler

#### **Auswahl der Schulen in der deutschen und rätoromanischen Schweiz**

Als Erstes wurden die Schulleiterinnen und Schulleiter aller Schulen angeschrieben, von denen uns aufgrund der eingeholten Informationen der in den Kantonen für das Sonderschulwesen zuständigen Personen sowie aufgrund der Angaben im Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen (Stand 1. Februar 2002) bekannt war, dass sie Schülerinnen und Schüler mit schwerster Behinderung aufnehmen.

In einem Telefongespräch mit den Schulleiterinnen und Schulleitern dieser Schulen wurde anschliessend abgeklärt, ob an diesen Schulen tatsächlich Schülerinnen und Schüler mit schwerster Behinderung unterrichtet werden. Von den 101 Schulen, bei denen das zutraf, erklärten sich 100 dazu bereit, bei der Fragebogenerhebung mitzumachen. Von daher kann für die deutsche und rätoromanische Schweiz gesagt werden, dass flächendeckend an alle Schulen, welche Kinder und Jugendliche mit schwerster Behinderung unterrichten, Fragebogen versandt werden konnten.

#### **Auswahl der Schulen in der französischen und italienischen Schweiz**

Auch hier wurden auf der Grundlage der bei den in den Kantonen für das Sonderschulwesen zuständigen Personen eingeholten Informationen sowie aufgrund der Angaben im Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen (Stand 1. Februar 2002) alle Schulen kontaktiert, von denen bekannt war, dass sie Schülerinnen und Schüler mit schwerster Behinderung aufnehmen. Von den 28 in Frage kommenden Schulen waren 19 bereit, an der Untersuchung teilzunehmen.

#### **Das Kriterium der „schwersten Behinderung“**

Als Hinweis zur Beurteilung, ob sich an einer Schule Schülerinnen und Schüler finden, die das Kriterium der schwersten Behinderung in unserem Sinne erfüllen, haben wir im ersten Brief an die Schulleiterinnen und Schulleiter festgehalten: „... ist eine schwere geistige Behinderung für uns das Kriterium für die Auswahl des Schülers, die aber mit weiteren Beeinträchtigungen (körperliche Behinderung, Verhaltensauffälligkeiten) gekoppelt sein kann.“

Im Telefongespräch mit den Schulleiterinnen und Schulleitern haben wir mit Bezug auf diese Formulierung zurückgefragt bzw. Fragen beantwortet. Als „Bezugsnorm“ nannten wir den Schulleiterinnen und Schulleitern „ein Entwicklungsalter bis 6 Monate nach Fröhlich“ (Haupt & Fröhlich, 1985).

Wir haben die Schulen ersucht, nach Möglichkeit zwei Schülerinnen oder Schüler auszuwählen, um damit auch bezogen auf die Schulen zwei Perspektiven zu erhalten. Damit in Bezug auf die Schulen die Unabhängigkeit der Perspektiven sichergestellt blieb, machten wir zur Auflage, dass für die beiden Schülerinnen oder Schüler nicht dieselbe Klassenlehrperson zuständig sein darf. 74 Schulen haben für zwei Kinder ausgefüllte Fragebogen zurückgesandt, 29 Schulen für ein Kind.

Die Auswahl der Schülerinnen und Schüler mit schwerster Behinderung für die Teilnahme an der Fragebogenerhebung haben wir den Schulen überlassen.

Die Schulen der deutschen Schweiz haben wir nach den Kriterien gefragt, die bei ihnen hauptentscheidend für die Auswahl der Schülerinnen und Schüler waren. Auf diese Frage waren Mehrfachantworten möglich. Aus Tabelle 1.1 wird ersichtlich, dass die Kooperationsbereitschaft der Eltern am häufigsten als hauptentscheidendes Kriterium für die Auswahl genannt wurde. Ebenfalls häufig eine entscheidende Rolle spielten die Herausforderung, die der betreffende Schüler bzw. die Schülerin darstellt, der Vorschlag der Schulleitung, schulorganisatorische Bedingungen sowie die Sprache der Eltern.

Tab. 1.1: Kriterien für die Auswahl der Schülerinnen und Schüler

Kriterium	Anzahl Nennungen	Prozent der Nennungen	Prozent der Fälle
Kooperation Eltern	57	20.2%	43.2%
Herausfordender Schüler	52	18.4%	39.4%
Vorschlag Schulleitung	48	17.0%	36.4%
Schulorganisatorische Bedingungen	41	14.5%	31.1%
Sprache der Eltern	31	11.0%	23.5%
Andere Kriterien	20	7.1%	15.2%
Teamentscheid	15	5.3%	11.4%
Zufall	10	3.5%	7.6%
Ausbildung Lehrperson	7	2.5%	5.3%
Pflegeleichter Schüler	1	0.4%	0.8%
Total Nennungen	282	100.0%	213.6%

Anmerkung: 132 gültige Fälle; 20 Fälle ohne Angaben

Aufgrund des Vorgehens bei der Auswahl der Schülerinnen und Schüler sowie aufgrund der genannten, die Auswahl mit entscheidenden Kriterien kann im Hinblick auf die antwortenden Bezugspersonen angenommen werden, dass es sich dabei eher um an der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung interessierte und dafür engagierte Mitarbeitende und Eltern handelt.

## 1.5 Datenbasis

Die Fragebogenerhebung erfolgte im Jahr 2003. Die Daten beziehen sich also auf die Situation im Jahr 2003. Die Befragung wurde anonymisiert durchgeführt. Es ging und geht nicht darum, die Situation konkret identifizierbarer Schulen, Schülerinnen und Schüler, von Eltern sowie von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu eruieren, sondern darum, eine möglichst breite Datenbasis zu erhalten, die es erlaubt, ein verlässliches Gesamtbild der Situation in der Schweiz zu gewinnen.

### 1.5.1 Rücklauf

Wie Tabelle 1.2 zeigt, war der Rücklauf der Fragebogen sehr hoch. Dies kann als Ausdruck dafür gewertet werden, dass bei den Schulen und ihren Mitarbeitenden ein grosses Interesse an der Entwicklung der schulischen Bildung bei schwerster Behinderung besteht und ein ebenso grosses Engagement. Dank der sehr hohen Rücklaufquote von 86.5% bei den Schulen kann von einer Datenbasis ausgegangen werden, die verlässliche (repräsentative) Aussagen zur Situation der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung in der Schweiz ermöglicht. Insgesamt sind von 103 Schulen ausgefüllte Fragebogen zu 177 Schülerinnen und Schülern zurückgekommen.

Tab. 1.2: Versand und Rücklauf der Fragebogen

	Versand			Rücklauf		
	deutsche Schweiz	französische / italienische Schweiz	total	deutsche Schweiz	französische / italienische Schweiz	total
Schulen	100	19	119	87	16	103
Schülerinnen und Schüler	182	29	211	152	25	177

Bei allen Bogenarten sind Fragebogen für zwischen 163 und 174 Schülerinnen und Schüler ausgefüllt worden, ausser beim Fragebogen für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen Pflege, wo nur Fragebogen zu 114 Kindern ausgefüllt wurden (vgl. Tabelle 1.3). Vielfach kamen Fragebogen für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen Pflege mit dem Vermerk zurück, dass es an der betreffenden Schule keine Mitarbeiterin oder keinen Mitarbeiter mit dieser Funktion gibt.

Tab. 1.3: Ausgefüllte Bogen nach Bogenart

Bogenart	deutsche Schweiz	französische / italienische Schweiz	total
Grundinformation Schüler	148	25	173
Klassenlehrperson	149	22	171
Schulleiter / Schulleiterin	85 (für 149 Schüler)	16 (für 25 Schüler)	101 (für 174 Schüler)
Therapeut / Therapeutin	141	24	165
Mitarbeiterin / Mitarbeiter Pflege	104	10	114
Schulteam	140	23	163
Eltern	140	23	163

## 1.5.2 Die ausgewählten Schülerinnen und Schüler

### Geschlecht

Die Stichprobe der ausgewählten Kinder und Jugendlichen besteht aus

- 90 Schülerinnen (= 50.85%)
- 87 Schüler (= 49.15%)

### Alter

Das Alter der Schülerinnen und Schüler liegt im Durchschnitt bei 11.68 Jahren (SD = 3.5), das jüngste Kind ist 3 Jahre alt, die ältesten Jugendlichen sind 18 Jahre alt. Die Werte variieren nach Geschlecht unwesentlich (M Schülerinnen = 11.81; M Schüler = 11.55; SD für beide 3.5). Für eine Schülerin fehlt die Altersangabe.

Das Alter der Schülerinnen und Schüler verteilt sich wie folgt auf Altersgruppen:

- bis 8 Jahre: 24 Schülerinnen und Schüler (= 13.6%)
- 8 bis 12 Jahre: 76 Schülerinnen und Schüler (= 43.2%)
- über 12 Jahre: 76 Schülerinnen und Schüler (= 43.2%)

### Profil der ausgewählten Schülerinnen und Schüler

Nach Auskunft der Lehrpersonen ist die Hälfte (52%) der für diese Untersuchung ausgewählten Schülerinnen und Schüler durch eine Kombination von drei Behinderungsformen charakterisiert (vgl. Tabelle 1.4): geistige Behinderung, Körperbehinderung und Sinnesbehinderung. Die Verbindung von zwei Behinderungsformen (geistige und Körperbehinderung, geistige und Sinnesbehinderung oder Körper- und Sinnesbehinderung) findet sich bei 32.7% der Schülerinnen und Schüler. Eine einzige Behinderungsform wird für 6.7% der Kinder angegeben. Die Art der Behinderung wurde für 8.5% der Kinder nicht angegeben.

Tab. 1.4: Verteilung der Kinder nach Anzahl Behinderungen

	Häufigkeit	%
geistige Behinderung	10	5.6%
geistige und Körperbehinderung	40	22.6%
geistige, Körper und Sinnesbehinderung	92	52.0%
geistige und Sinnesbehinderung	10	5.6%
Körper- und Sinnesbehinderung	8	4.5%
Körperbehinderung	2	1.1%
Total	162	91.5%
Fehlende Angaben	15	8.5%
Total	177	100.0%

Was die Sinnesbehinderungen betrifft, weisen 51.6% der Schülerinnen und Schüler eine Beeinträchtigung der Augen auf, 35.7% von ihnen weisen keine diesbezügliche Beeinträchtigung auf, bei 12.7% der Kinder ist der visuelle Status nicht bekannt. 37.7% der Schülerinnen und Schüler haben eine Beeinträchtigung des Gehörs, 43.7% keine Hörbeeinträchtigung. Bei 18.5% ist das Hörvermögen nicht bekannt.

## **1.6 Zur Konzeption des vorliegenden Berichtes**

Im vorliegenden Bericht stellen wir zentrale Ergebnisse unserer Auswertungen und Analysen der mit der Fragebogenerhebung gewonnenen Daten und Informationen dar.

Einen *umfassenden Überblick* über die Situation der schulischen Bildung von Schülerinnen und Schülern mit schwerster Behinderung in der Schweiz bietet *Kapitel 2* (Struktur und Strukturierung des Systems der schulischen Bildung von Schülerinnen und Schülern mit schwerster Behinderung). Das Kapitel fokussiert die Ebenen der Institutionen, der eigentlichen Hilfssysteme, also der pädagogisch-therapeutischen Arrangements um einen Schüler oder eine Schülerin sowie der Schülerinnen und Schüler.

*Ausgewählte wichtige Aspekte* werden in je eigenen Kapiteln vertieft analysiert und dargestellt: Pflegerische Unterstützung und pädagogische Angebote (*Kapitel 3*) sowie die Sicht der Eltern auf die Schule (*Kapitel 4*).

Im abschliessenden *Kapitel 5 (Schlussfolgerungen)* werden die bisherige Entwicklung und der Ist-Zustand der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung in der Schweiz zusammenfassend diskutiert und daraus *Empfehlungen* abgeleitet.

Wir haben uns bemüht, einen lesbaren Bericht zu schreiben, der sich an Leserinnen und Leser richtet, die vor allem an den verschiedenen Themen der schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung und weniger an wissenschaftlichen und statistischen Fragen interessiert sind.

An den einzelnen Kapiteln und Teilkapiteln haben die Mitglieder des Forschungsteams in unterschiedlicher Weise mitgearbeitet und Beiträge dafür geleistet. Die Angaben dazu finden sich zu Beginn der Kapitel.