

DOSSIER

KINDER MIT BEHINDERUNG



DIE STERNSINGER
KINDERMISSIONSWERK

→ KINDER
IM FOKUS

→ BERICHTE
UND INTERVIEWS

→ FAKTEN
UND DATEN



Zugunsten der Lesbarkeit wurde bei Personenbezeichnungen auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen verzichtet.



Die PDF-Version des Dossiers und viele weitere Informationen zum Thema Kinder mit Behinderung finden Sie im Internet unter:

www.sternsinger.de/themen/behinderung

KONTAKT

Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ e.V.
Stephanstraße 35 · 52064 Aachen
Telefon 0241.44 61-0 · Fax 0241.44 61-15
redaktion@sternsinger.de
www.sternsinger.de

Einen Ansprechpartner für Ihre Diözesen finden Sie auf unserer Internetseite:
www.sternsinger.de/kontakt

BESTELLUNGEN

Mail: bestellung@sternsinger.de
Telefon: 0241. 44 61-44
Fax: 0241. 44 61-88
Online-Shop: shop.sternsinger.de
Best.-Nr. 208018

IMPRESSUM

Herausgeber
Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ e.V.

Redaktion
Verena Hanf (verantwortlich), Susanne Dietmann

Gestaltung
Anne Theß, Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘, Aachen

Abbildungen
Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ (Susanne Dietmann: 6, 10-13, 24, 33, 56, 57, 76, 77; Jakob Dybowski: 74, 75 u., Bettina Flitner: 5, 14, 22, 23, 25, 78, 79; Kathrin Harms: 18, 19, 43, 58, 59, 81; Florian Kopp: 8, 82; Andrei Pungovschi, n-ost: 7; Marianka Rehm: 75 o.; Alice Smeets: 60; Martin Steffen: Titel, 4, 52, 55, 63, 65; Stefanie Wilhelm: 16, 17, 30), Luu Bay: 68; Alfred Kleiner: 48-51; Corine Jamar: 26, 27; Piet Reijer: 67; Thomas Reuther: 69-71; Britt Schilling: 28, Sandra Stein: 28; Andi Weiland, Gesellschaftsbilder.de: 20, 21, 34, 44, 47;

Herstellung
evia Fulfillment Services GmbH

Gedruckt auf 100% Recyclingpapier, ausgezeichnet mit dem Europäischen Umweltzeichen



SPENDEN

Bitte überweisen Sie Ihre Spenden auf eines der folgenden Konten:

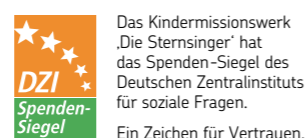
Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ e.V.

Pax-Bank eG
IBAN: DE95 3706 0193 0000 0010 31 · BIC: GENODE1PAX

Sparkasse Aachen
IBAN: DE32 3905 0000 0000 0002 99 · BIC: AACSD33XXX

Liga München
IBAN: DE66 7509 0300 0002 2117 00 · BIC: GENODEF1M05

Postbank Köln
IBAN: DE24 3701 0050 0003 3005 00 · BIC: PBNKDEFFXXX



Das Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ hat das Spenden-Siegel des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen.
Ein Zeichen für Vertrauen.

Inhalt

Vorwort	5
TEIL 1: DEFINITIONEN, FAKTEN, GRUNDSÄTZE	
Kinder mit Behinderung: Gefährdet, vernachlässigt, verfolgt	6
Recht auf ein erfülltes und menschenwürdiges Leben Dr. Barbara Breyhan	7
Leitbegriffe Verena Hanf	8
TEIL 2: LEBEN MIT EINER BEHINDERUNG	
Kinderzitate Susanne Dietmann	10
Dulce und Luis aus El Salvador: gemeinsam stark Susanne Dietmann	12
Carlos Andrés aus Peru: „Er musste geweckt werden“ Verena Hanf	14
Juli aus Deutschland: „Ich habe ein schönes Leben“ Stefanie Wilhelm	16
Halla aus Bethlehem: „Kann die reden?“ Agnes Fazekas	18
Über Familien mit einem behinderten Kind Prof. Dr. Andreas Eckert	20
Ängste, Sorgen, Glück Eltern berichten	22
„Du bist nicht mehr die Gleiche“ Corine Jamar	26
Touchdown – Elemente einer Ausstellung zum Down-Syndrom	28
TEIL 3: UMGANG MIT BEHINDERUNG	
Kinder mit Rechten und Fähigkeiten – Position des Kindermissionswerks	30
Mehr Miteinander und angemessene Berichterstattung Judyta Smykowski	34
Zur Geschichte des Umgangs mit Behinderung Lilian Masuhr	38
Inklusion: Welche Gesellschaft streben wir an? Jan-Martin Klinge	40
Inklusion: Es gilt, den Schatz zu heben Thomas Dietmann	44
TEIL 4: THEOLOGISCHE UND ETHISCHE ASPEKTE	
Eigene Sinnhaftigkeit anerkennen Markus Offner	48
Pränatale Diagnostik – eine neutrale Methode? Prof. Dr. Clemens Breuer	52
TEIL 5: BEHINDERUNG UND ARMUT	
Wie Armut und Behinderung zusammenhängen Gabriele Weigt	56
Behinderung durch Krieg und Katastrophen Dr. Thorsten Hinz	60
Südafrika: Wie Barrieren abgebaut werden Prof. Dr. Adri Vermeer	62
Pakistan: Die Kirche springt ein, wo der Staat versagt Dr. Piet Reijer	66
Vietnam: Raus aus den Klostermauern, rein ins Leben Christine Wegner-Schneider	68
TEIL 6: PROJEKTARBEIT DES KINDERMISSIONSWERKS	
Projektbeispiele aus verschiedenen Ländern	72
Hier wird Inklusion gelebt Marianka Rehm, Jakob Dybowski	74
Projektpartner berichten Michael Paco Kleutgens, Schwester Karitas,	76
José Antonio Patrón Quispe, Ana Maldonado da Ramos, Burghard Schunkert	



Die sechsjährige Beauty aus Ghana (rechts) hatte als Baby einen Unfall, bei dem sie ihre Füße verlor. Das vom Kindermissionswerk unterstützte orthopädische Zentrum in Nasawam behandelte sie und verhalf ihr zu Spezialschuhen, mit denen sie laufen und tanzen kann.



Prälat Dr. Krämer mit Carlos Andrés in Yancana Huasy, einer Einrichtung für Kinder mit Behinderung in Lima, Peru

Liebe Leserinnen und Leser,

„Der Blick der anderen“,

so antworten Kinder mit Behinderung, ihre Eltern und Geschwister immer wieder, wenn man sie fragt, was sie

im täglichen Leben am meisten stört oder verletzt. Wenn man eine sichtbare Beeinträchtigung hat, ist man allzu häufig neugierigen, mitleidigen, schockierten oder gar angewiderten Blicken ausgesetzt. Diesen Blick zu ändern und Kinder mit Behinderung zu stärken, das ist ein Ziel vieler unserer Projektpartner auf der ganzen Welt. Kinder und Jugendliche mit Behinderung möchten kein Vorurteil über ihr Leben – gleich ob es mit Ablehnung, Mitleid oder auch mit Bewunderung verbunden ist. Sie wollen keine Voreingenommenheit der anderen und sie wollen nicht behindert werden. Vielmehr möchten sie so akzeptiert werden, wie sie sind.

Wie alle anderen Kinder möchten auch Mädchen und Jungen mit Beeinträchtigung voll am gesellschaftlichen Leben teilhaben. Und sie haben das Recht dazu. Zugang zu Bildung, Förderung, Gesundheitsversorgung und Freizeitangeboten,

die Möglichkeit, das politische und soziale Leben mitzubestimmen, ihre Meinung zu äußern und respektiert zu werden, dies sind Rechte aller Menschen. Denn jeder Mensch ist ein Geschenk und Geschöpf Gottes. Jedem Einzelnen kommt die gleiche, unverlierbare Würde zu. Unsere Projektpartner setzen sich weltweit dafür ein, diese Würde zu gewährleisten und die Rechte von Kindern mit Behinderung zu vermitteln, zu schützen und umzusetzen. Wie sie das machen und welchen Herausforderungen sie dabei begegnen, veranschaulicht dieses Dossier. Es greift auch die Frage auf, wie Inklusion gelingen kann, und lässt Kinder, Eltern, Lehrer, Wissenschaftler und Projektpartner zu Wort kommen.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

Prälat Dr. Klaus Krämer
Präsident des Kindermissionswerks ‚Die Sternsinger‘



Dieses Mädchen aus Madagaskar hat Glück: In den ärmsten Ländern der Welt haben nur 15 Prozent der Kinder mit Behinderungen Hilfsmittel wie Rollstühle.

Gefährdet, vernachlässigt, verfolgt

Kinder mit Behinderung fristen in vielen Gesellschaften der Welt ein Schattendasein.

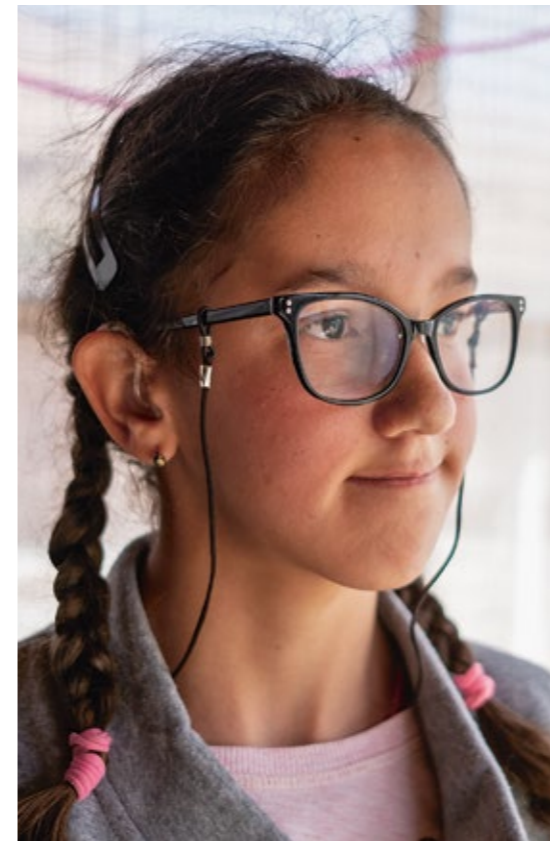
Nach Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) haben 15 Prozent der Menschen weltweit eine Behinderung. Das sind mehr als eine Milliarde Menschen. Laut UN-Behindertenrechtskonvention sind Menschen mit Behinderung „Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ 80 Prozent der Menschen mit Behinderung leben in Entwicklungsländern.

Schätzungsweise 165 Millionen Kinder betroffen

Es gibt keine verlässlichen Zahlen darüber, wie viele Mädchen und Jungen weltweit geistig oder körperlich behindert sind. Das liegt zum einen daran, dass Behinderung international nicht einheitlich definiert wird, und zum anderen, dass viele Staaten das Schicksal von Menschen mit Behinderung nicht ausreichend beachten und keine Daten zu ihnen erheben. Das Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen (UNICEF) geht allerdings von bis zu 165 Millionen betroffenen Kindern und Jugendlichen aus.

In armen Ländern werden viele Kinder mit Behinderung nicht oder kaum medizinisch, sozial und psychologisch begleitet oder gefördert und als gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft angesehen. Nach Angaben der Vereinten Nationen gehen neun von zehn Kindern mit Behinderung nicht zur Schule. Laut WHO haben in den ärmsten Ländern der Welt höchstens 15 Prozent von ihnen Hilfsmittel wie Rollstühle oder Sehhilfen. Kinder mit Behinderung fristen ein Schattendasein, teilweise im Elternhaus, abgeschirmt vor den Augen der Nachbarn, teilweise in Einrichtungen, die mangels Mittel und Fachpersonal eher verwahren als betreuen und fördern.

In vielen Ländern werden Kinder mit Behinderung zudem als Last oder Schande empfunden. Häufig sind sie häuslicher und sexueller Gewalt ausgesetzt oder werden von ihren überforderten Eltern vernachlässigt. In einigen Regionen werden sie aufgrund von Aberglauben und Vorurteilen sogar verfolgt, eingesperrt und misshandelt. Die Sterblichkeitsrate von Kindern mit Behinderung unter fünf Jahren ist weltweit um 80 Prozent höher als die von Kindern ohne Behinderung. Ein Drittel der Kinder, die auf der Straße leben müssen, haben eine Behinderung. *



Kinder mit Behinderung haben ein Recht auf ein erfülltes und menschenwürdiges Leben. Doch oft wird dieses Recht nicht oder nur ungenügend umgesetzt.

Recht auf ein erfülltes und menschenwürdiges Leben

Mehrere Konventionen und Gesetze bilden die rechtliche Basis dafür, dass Menschen mit Behinderung ein Leben als gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft führen können.

Die 1948 verabschiedete Menschenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN) spricht allen Menschen die gleichen Rechte zu. In einer ganzen Reihe von Folgedokumenten haben die Staaten ihr Verständnis und ihre Verpflichtungen präzisiert und erweitert. In den 70er-Jahren erfolgten die „Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons“ (1971) und die „Declaration on the Rights of Disabled Persons“ (1975), Erklärungen der UN zu den Rechten von Menschen mit Behinderung. Im Jahr 1989 folgten die Verabschiedung der UN-Kinderrechtskonvention (CRC). Artikel 23 dieser Konvention beschreibt das Recht von Kindern mit geistiger oder körperlicher Behinderung auf ein erfülltes und menschenwürdiges Leben: Die Würde des Kindes soll immer gewahrt bleiben, die Selbständigkeit gefördert und eine aktive Teilnahme am Leben erleichtert werden. In das internationale Jahrzehnt für Menschen mit Behinderungen (1983 bis 1992) fiel die Erklärung „World Declaration on Education for All“ (Erziehung für alle) von 1990, die mit dem Fokus auf Kinder mit Behinderungen einen besseren Zugang zur Bildung einfordert. Die UN-Konvention über Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) wurde 2006 verabschiedet und stellt Menschen mit Behinderungen als Akteure und Mitgestalter der Gesellschaft in den Mittelpunkt. Nicht für, sondern mit Menschen mit Behinderungen soll gearbeitet werden. Zu den in der UN-Konvention gelisteten Rechten von Menschen mit Behinderung zählen unter anderem das Recht auf Teilhabe (Art. 1), das Recht auf Bildung (Art. 24) und das Recht auf Gesundheit (Art. 25). Im Jahr 2015 verabschiedeten die Vereinten Nationen die Agenda 2030 für nachhaltige Entwicklung. In acht der 17 Nachhaltigkeitsziele (Sustainable Development Goals, SDG) werden Menschen mit Behinderung erstmals einbezogen: ein großer Fortschritt auf dem Weg zu mehr Inklusion. *

„Die Vertragsstaaten erkennen an, dass ein geistig oder körperlich behindertes Kind ein erfülltes und menschenwürdiges Leben unter Bedingungen führen soll, welche die Würde des Kindes wahren, seine Selbständigkeit fördern und seine aktive Teilnahme am Leben der Gemeinschaft erleichtern.“

Artikel 23, Absatz 1 der UN-Kinderrechtskonvention

Leitbegriffe

zur Arbeit mit und für Menschen mit Behinderung



Dieses Mädchen aus Port-au-Prince in Haiti ist gehörlos und besucht eine vom Kindermissionswerk geförderte Schule.

Inklusion

Der Begriff stammt aus dem Lateinischen „inclusio“ und bedeutet Einschließung und Einbeziehung. Er steht für das Konzept einer Gesellschaft, in der jeder Mensch akzeptiert wird, wie er ist – unabhängig von Herkunft, Alter, Geschlecht, Religionszugehörigkeit, eventueller Behinderung oder anderen persönlichen Merkmalen. Inklusion ist dann gegeben, wenn jeder Einzelne gleichberechtigt, uneingeschränkt und selbstbestimmt am gesellschaftlichen Leben teilhaben kann.

Inklusive Pädagogik

Der Begriff bezieht sich auf einen Ansatz, der auf Akzeptanz und Wertschätzung von Vielfalt beruht. In einem inklusiven Bildungssystem lernen Kinder mit und ohne Behinderung von klein auf gemeinsam. Spezielle Mittel und Methoden passen sich den jeweiligen Bedürfnissen und dem jeweiligen Förderbedarf der Kinder an.

Teilhabe

Der Begriff bezieht sich auf ein sozialpolitisches Konzept von Selbstbestimmung und Eigenverantwortung. Menschen mit Behinderung werden dabei nicht mehr als Objekt von Fürsorge gesehen, sondern als Subjekt der Selbstbestimmung. Teilhabe für Menschen mit Behinderung ist dann gegeben, wenn sie ohne Einschränkungen Zugang zu Bildung, Arbeit, Gesundheitsversorgung sowie zum gesellschaftlichen, politischen und kulturellen Leben haben.

Partizipation

Dieser Begriff stammt aus dem Lateinischen und bedeutet Teilhaben, Teilnehmen, Beteiligtsein. Partizipation von Menschen mit Behinderung bedeutet, dass diese in Gesellschaft und Politik ebenso wie Menschen ohne Behinderung ihre Meinung äußern, sich beteiligen und mitbestimmen können, vor allem auch in den Belangen, die sie betreffen.



Gemeindebasierte Rehabilitation

Dabei geht es um die Förderung von Kindern mit Behinderung unter Einbezug des Umfelds. Eltern, Geschwister, Lehrer, Erzieher, Nachbarn, Gemeindeglieder, Nichtregierungsorganisationen und staatliche Stellen werden für die Bedürfnisse, aber auch für die Fähigkeiten und Möglichkeiten von Kindern mit Behinderung sensibilisiert und dadurch zur Inklusion motiviert. Lokale Ressourcen sollen dabei bestmöglich genutzt werden. Diese Community-based Rehabilitation (CBR) ist eine seit mehreren Jahrzehnten international anerkannte und stetig weiterentwickelte Strategie, um die Rechte von Menschen mit Behinderung vor allem in einkommensschwachen Regionen umzusetzen.

Barrierefreiheit

Grundbedingung für Inklusion und Partizipation ist, dass Menschen mit Behinderung auf keine Hindernisse stoßen, also „frei von Barrieren“ sind beziehungsweise „nicht behindert werden“. Ebenso wie Menschen ohne Behinderung müssen sie ungehinderten Zugang zu Information, Bildung, sozialen Diensten, Gebäuden, Transportmitteln und Freizeitmöglichkeiten haben. Neben den physischen, umgebungsbedingten und institutionellen Barrieren müssen zur gelingenden Inklusion auch die geistigen und sozialen Barrieren abgebaut werden. Dazu zählen zum Beispiel Vorurteile, Mitleid, Diskriminierung und die Reduzierung der Menschen auf ihre Behinderung.



Disability-inclusive development

Dieser Begriff aus der Entwicklungszusammenarbeit (zu Deutsch: Behinderung einbeziehende Entwicklung) bezeichnet ein Konzept, das darauf abzielt, Menschen mit Behinderung bei Entwicklungsprojekten einzubeziehen und ihnen uneingeschränkte Teilhabe und Partizipation zu ermöglichen. Dieser Entwicklungsansatz möchte ausgrenzende Praktiken und Verfahren abbauen und die Repräsentation von Menschen mit Behinderung in sozialen, wirtschaftlichen und politischen Gremien gewährleisten.

Soziales Modell

Im Gegensatz zum früher vorherrschenden medizinischen Modell (die Behinderung bei einem Menschen ist möglichst medizinisch zu beheben) oder dem karitativen Modell (Menschen mit Behinderung brauchen wohlthätige Fürsorge) ist heute das soziale Modell maßgebend bei der Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung. Es unterscheidet zwischen der Beeinträchtigung des Menschen und der durch gesellschaftliche Benachteiligung entstehenden Behinderung. Demnach ist es Aufgabe der Gesellschaft, Diskriminierung abzubauen, um Menschen nicht zu behindern, unabhängig davon, welche Beeinträchtigung sie haben.



Menschenrechts-basierter Ansatz

Dieser Ansatz geht davon aus, dass eine Förderung von Menschen mit Behinderung, die Erfüllung ihrer Grundbedürfnisse und ihre Inklusion in die Gesellschaft nicht Sache der Wohlthätigkeit ist, sondern ein Menschenrecht. Menschen mit Behinderung haben Rechte und es gilt, diese zu gewährleisten. Der Staat ist dazu verpflichtet, die von ihm ratifizierten Menschenrechtsverträge wie etwa die UN-Behindertenrechtskonvention umzusetzen. *

Zusammenstellung der Zitate: Susanne Dietmann,
Redakteurin im Kindermissionswerk „Die Sternsinger“

VOR DER OPERATION
HATTE ICH ANGST,

aber jetzt kann ich schon viel besser gehen,
und Schwester Claudine hat gesagt, dass
ich die Schienen am Bein bald nicht mehr
brauche.

DANN KANN ICH AUCH
ZURÜCK ZU MEINER
FAMILIE
UND DARAUF FREUE ICH
MICH SCHON SEHR.



Ferlina (8) wurde
in einem orthopä-
dischen Zentrum in
Ihosy, Madagaskar,
wegen einer Fehl-
stellung der Beine
behandelt.



Hernán (23) lebt mit seiner Schwester in San
Vicente in El Salvador. Das Sternsinger-Projekt „Los
Angelitos“ bringt jungen Menschen mit Behinderung
in der Region bei, wie sie Tiere züchten und damit
selbst ein Einkommen erzielen können.

BEIM STREIT ZWISCHEN
ZWEI JUGENDBANDEN
WURDE ICH ALS KIND
VERSEHENTLICH VON EINER
KUGEL IM KOPF GETROFFEN.

Seitdem fallen mir viele Sachen schwer.
Ich habe eine kleine Hühnerzucht. Die
Mitarbeiter von „Los Angelitos“ haben mir
beigebracht, wie man die Tiere schlachtet,
ausnimmt, wiegt und verkauft.

Als ich ein kleines Kind war, bin ich krank geworden
und hatte sehr starke Ohrenschmerzen. Danach
konnte ich fast nichts mehr hören.

ICH HABE EIN
HÖRGERÄT BEKOMMEN,
ABER DAS IST LEIDER
SCHON LANGE KAPUTT.

Ich hoffe, dass ich eines Tages ein neues bekomme.
Mit meinen Großeltern unterhalte ich mich mit den
Händen. Die Zeichen haben wir uns selbst ausgedacht.



Manur (10) ist gehörlos. Ihr Vater ist gestorben,
die Mutter arbeitet in der Großstadt.
Das Mädchen wächst bei ihren Großeltern
in Boyolali, Indonesien, auf.

ICH HABE NUR
EINE HAND.
WARUM DAS SO IST,
DAS WEISS ICH NICHT.

Die anderen Kinder in der Schule ärgern
mich immer wieder und deshalb möchte ich
nicht mehr in die Schule gehen. Eine Frau
von den Angelitos hat mit den Lehrern und
Kindern gesprochen. Ich hoffe, dass sie mich
in Ruhe lassen, denn eigentlich macht mir
die Schule großen Spaß und ich will gerne
wieder dorthin.



Luis (7) wohnt in San Vicente in El Salvador.
Er besucht das Sternsinger-Projekt „Los Angelitos“.
Mitarbeiter der Organisation klären auch das Umfeld
behinderter Kinder auf und versuchen, Vorurteile
abzubauen.

Dulce und Luis: gemeinsam stark

Das Projekt „Los Angelitos“ („kleine Engel“) in El Salvador setzt sich für die Inklusion von Kindern mit Behinderung in dem mittelamerikanischen Land ein.

Susanne Dietmann ist Redakteurin im Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘

Unermüdlich dreht Dulce mit dem Rollator ihre Runden auf dem steinigen Innenhof. Laut gackernd flattern die Hühner auseinander und machen der Fünfjährigen Platz. Zusammen mit ihren Eltern, dem siebenjährigen Luis und den Großeltern lebt Dulce in dem Dorf San Vicente in El Salvador. Wegen einer Rückenmarkserkrankung konnte Dulce bis vor Kurzem nicht selbst gehen. Ihre Eltern mussten sie überall hin tragen – den langen, lehmigen Gang zum Schlafzimmer der Familie, zum Holzverschlag, der der Familie als Toilette dient, oder auf den Hof zum Spielen. In Guatemala, wo die Familie bis vor einem Jahr gewohnt hat, wurde Dulce bereits operiert, leider ohne Erfolg. Doch seit sie im Sternsinger-Projekt „Los Angelitos“ Physiotherapie bekommt, hat sie riesige Fortschritte gemacht. Der Rollator, den sie von dem Projekt bekommen hat, hilft ihr, ohne fremde Hilfe überallhin zu gehen. Im Haus lässt sie sich an der Hand führen oder hangelt sich selbständig geschickt an Möbeln und Wänden entlang.

Liebevolle Umgebung

Auch Luis bekommt Hilfe bei „Los Angelitos“. Seit seiner Geburt hat er nur eine Hand. Warum, das weiß niemand. Seine leiblichen Eltern konnten mit seiner Behinderung nicht umgehen. Eva, eine gläubige Christin, adoptierte den Jungen im Säuglingsalter. So erklärt sich auch, dass er 20 bis 30 Jahre jünger als seine Geschwister ist und nur zwei Jahre älter als seine Nichte Dulce. Aber das ist in der Familie völlig unerheblich. Wichtig ist das gute Zusammenleben. „Hier wachsen die Kinder in einer liebevollen Umgebung auf. Wir schlagen sie nicht, bei uns gibt es keine Gewalt, keinen Alkohol und sie lernen wichtige Werte kennen, um später selbst gut zu leben“, sagt Luis' Adoptivmutter. Für die Hilfe im Projekt ist die 51-Jährige sehr dankbar, denn sie weiß, dass Menschen mit Behinderungen in El Salvador kaum gefördert werden.

Oft gehänselt

Obwohl Luis auch ohne linke Hand wie andere Kinder Fahrrad fahren, Fußball spielen und essen kann, wird er von seinen Mitschülern oft gehänselt und er hat kaum Freunde. Das verletzt ihn so sehr, dass er nicht mehr in die Schule gehen will. Damit sich das bald ändert, sprechen Mitarbeiter der „kleinen Engel“ mit Schülern und Lehrern darüber, wie es sich anfühlt, mit einer Behinderung zu leben. Sie besuchen Luis regelmäßig zuhause, um ihm Mut zu machen. Wenn Dulce eingeschult wird, will auch Luis wieder zur Schule gehen, denn er hat einen großen Traum: Auto fahren und einen eigenen Wagen besitzen. Er weiß, dass er schreiben und rechnen lernen muss, um später den Führerschein zu machen und eine Arbeit zu finden.

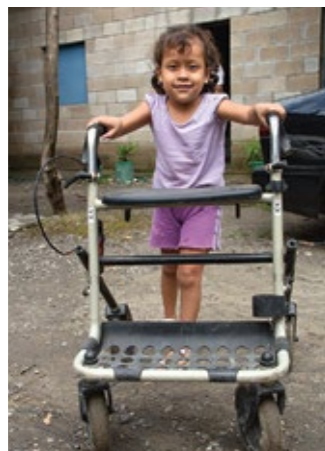


Dulce und Luis sind unzertrennlich. Wenn Dulce eingeschult wird, will auch Luis wieder zur Schule gehen.



Gemeinsam spielen

Bis es so weit ist, flitzt Luis mit seinem Fahrrad mit Dulce um die Wette über den Hof oder sie spielen gemeinsam mit Lego, Puppen oder Spielzeugautos. 14 Rennautos, Baustellenfahrzeuge und Trucks stellt er in einer langen Reihe auf, bevor er sie gerecht aufteilt: sieben Autos für Dulce, sieben für ihn. Natürlich probiert er auch Dulces selbstgekochtes Essen aus Steinen, Ästen und Erde. Obwohl ihm ein richtiges Hähnchen viel besser schmeckt, würdigt er Dulces Zubereitung. Nur für ein gemeinsames Foto will er sich von ihr auf keinen Fall umarmen lassen. *



Der Elternverein „Los Angelitos“ engagiert sich seit 2004 in El Salvador landesweit für die Rechte behinderter Kinder. Die Organisation arbeitet nach dem Ansatz der gemeindefaszierten Rehabilitation mit Gemeindepromotoren, Physiotherapeuten und Pädagogen direkt mit den Kindern und ihren Familien. Die Vernetzung und Mobilisierung der rund 800 Familien aus dem Projekt stärkt auch die politische Lobbyarbeit mit dem Ziel, die öffentliche Meinung und politische Entscheidungsträger zugunsten der Stellung von Kindern mit Behinderung zu beeinflussen. Die Organisation gilt landesweit als Referenz für die Arbeit mit Kindern mit Behinderung. Viele erfolgreiche Beispiele der Arbeit zeigen, dass eine Inklusion von Menschen mit Behinderung möglich ist. Mit Demonstrationen, Veranstaltungen, Pressekonferenzen, Plakaten, Flugblättern, Radio- und TV-Spots erreicht die Organisation die Bevölkerung und Medien und sensibilisiert sie für die Belange der Menschen mit Behinderung. Die Betroffenen selbst erhalten über „Los Angelitos“ therapeutische Unterstützung, Schulbegleitungen, Handwerkskurse in eigenen Werkstätten und Hilfsmittel wie Rollstühle oder Gehstöcke.

Auf Seite 76 berichtet Michael Paco Kleutgens, Leiter des Projekts „Los Angelitos“, über die Projektarbeit in El Salvador.

Verena Hanf ist Redakteurin im Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘

„ER MUSSTE GEWECKT WERDEN“

Mit viel Liebe und Frühförderung hat sich der fünfjährige autistisch veranlagte Carlos Andrés aus Perus Hauptstadt Lima zu einem heiteren und offenen Kind entwickelt.



Freude an Seifenblasen: Carlos Andrés ist ein heiteres Kind.

Carlos Andrés ist ein sonniges Kind. Wenn er lächelt, entstehen Grübchen in seinen Wangen. Wenn er mit einem Spielzeug-Lastwagen spielt, summt er. Wenn er sich an seine Mutter schmiegt, leuchten seine dunklen Augen. Dem Jungen aus Lima macht vieles Freude: schaukeln, rutschen und spielen, schwimmen, bunte Bälle und schillernde Seifenblasen, seine Cousine Camilla treffen und mit Naim aus der Fördergruppe lachen. Carlos Andrés hat eine Form des Autismus, die nicht auf dem ersten Blick bemerkbar ist. Nur wenn man sein Alter kennt, fällt auf, dass er für seine fünf Jahre sehr klein ist und kaum spricht. Fühlt er sich unsicher oder unwohl, kann es passieren, dass er sich verkrampft, sich selbst auf die Ohren schlägt und zu schreien beginnt. Doch seiner Mutter Vilda gelingt es rasch, ihn zu beruhigen. Sie spricht liebevoll und ruhig mit ihm, voller Zärtlichkeit und Aufmerksamkeit. „Er ist mein einziger Sohn“, sagt sie, „für ihn mache ich alles.“

Die 34-Jährige, die wegen der Arbeit vor zehn Jahren aus dem Amazonasgebiet in die peruanische Hauptstadt kam, zieht ihren Sohn alleine auf. Ihr Mann hat sie verlassen, als sich die Beeinträchtigung des Sohnes bemerkbar machte. Immerhin unterstützt er die beiden finanziell und kommt fast jede Woche zu Besuch. Doch er bleibt nur kurz, ist einsilbig, unzugänglich und unbeholfen. Carlos Andrés hält dann lieber Abstand. Sein Vater ist ihm fremd, und von Fremden lässt er sich nicht gerne in den Arm nehmen. Überhaupt liegt ihm nicht viel an Körperkontakt. Nur von seiner Mutter lässt er sich ab und zu umarmen und küssen. Und ihre Arme sind seine Zuflucht, wenn ihm alles zu viel wird oder eine Situation ihn überfordert.

Wie ein Steinchen

„Als Baby war Carlos Andrés wie ein Steinchen. Er hat sich kaum bewegt, nichts angeschaut, wenig reagiert, nichts erwartet“, berichtet Vilda. Er habe einfach nur vor sich hingelebt. „Er musste sozusagen geweckt werden.“ Das ist ihr gelungen, und sie ist stolz darauf. „Doch ohne die Hilfe durch die Frühförderung und Therapien von Yancana Huasy hätte ich es nicht geschafft“, sagt sie dankbar.

Yancana Huasy ist der Name einer Einrichtung in einem Armenviertel Limas, die sich mit Unterstützung des Kindermissionswerks ‚Die Sternsinger‘ für Kinder mit Behinderung einsetzt. Weder in der Millionenstadt noch auf dem Land gibt es vergleichbare Förder- und Therapieangebote. Viele Eltern nehmen lange Anfahrten auf sich, um ihr Kind hier betreuen zu lassen. So auch Vilda. Jeden Tag fährt sie mit dem Bus zum Zentrum, wo Carlos Andrés Sprach- und Bewegungstherapien besucht. Der Junge geht gerne dorthin, er hat Vertrauen zu den Therapeuten gefasst und macht meist bereitwillig und aufmerksam bei den Übungen mit.

Eine Oase

Das Zentrum Yancana Huasy wirkt wie eine Oase im ansonsten so lauten, dicht gedrängten und verschmutzten Viertel. Kaum tritt man durch das Eingangstor neben der Kirche, wird es ruhig. Im Innenhof des zweistöckigen Backsteingebäudes spielen Kinder. Eltern sitzen auf Bänken vor den Therapieräumen und plaudern miteinander. An den Wänden hängen bunte Plakate, die Mütter gemeinsam aus recycelten Materialien gestaltet haben. Sie informieren über Behinderungen und veranschaulichen, wie man miteinander umgehen sollte: freundlich, respektvoll, aufmerksam. Nicht nur Carlos Andrés, auch seine Mutter Vilda kommt gerne hierhin. Der Austausch mit den anderen Müttern ist ihr wichtig. Die Therapeuten nehmen sich genug Zeit für sie und ihre Sorgen. Keiner schaut befremdlich, falls ihr Sohn zu schreien beginnt oder davonrennt, wenn er keine Lust mehr hat, sich anzustrengen. Hier schämt sich niemand, dass sein Kind eine Beeinträchtigung hat oder sich eigentümlich verhält. „Wir sind wie eine Familie“, sagt der Leiter José Antonio Patrón.

Auch für Eltern ist es wichtig, loslassen zu lernen. „Aus Sorge überbehüten manche Eltern ihre behinderten Kinder und schirmen sie von der Außenwelt ab“, sagt die Psychologin Ana Maldonado da Ramos. „Aber die Kinder müssen von klein auf lernen, mit anderen zu leben, gewisse Regeln einzuhalten und festzustellen, dass sie nicht allein

auf der Welt sind.“ Dabei hilft auch das von Yancana Huasy initiierte Frühförderungsprogramm für Kleinkinder. Carlos Andrés nimmt, seit er Baby ist, daran teil und hat dabei gelernt, sich zweitweise von seiner Mutter zu trennen. Es fällt beiden immer noch schwer, aber umso schöner ist es, sich anschließend wiederzusehen und gemeinsam nach Hause zu gehen.

Leben im Armenviertel

Carlos Andrés lebt mit seiner Mutter in einem der vielen notdürftig zusammengemauerten Häuschen an einem Berghang am Rande Limas. Hier siedeln sich vor allem arme Binnenmigranten an. Der Weg zum Häuschen ist weit, steil, steinig und staubig. Es ist heiß und schattenlos, doch Carlos Andrés klettert an der Hand seiner Mutter zielstrebig hoch, ohne sich zu beschweren. Zuhause angekommen wirft er sich gleich auf sein Lieblingsspielzeug, einen Plastiklastwagen. Vilda geht in die Küche, um das Essen aufzuwärmen. Ihr Sohn braucht eine besondere Kost – ohne Zucker und ohne Gluten. Neben der Küche gibt es nur ein Schlafzimmer, das sich Mutter und Sohn teilen und das auch als Wohnzimmer dient. Auf dem Bett liegen dicke Decken – nachts wird es bitter kalt, Heizung gibt es keine. Die Toilette ist hinter einem Holzverschlag auf dem Vorhof, gebadet wird in einer Plastikwanne. Das Wasser muss Vilda im Kanister an der Straßenecke holen. Wasser ist rar in Lima, einer der trockensten Städte der Welt.

„Wenn es im Sommer zu heiß wird und wir kaum Wasser haben, fahre ich mit Carlos Andrés für einige Wochen zu meinem Vater“, berichtet Vilda. Dem Kleinen gefalle es auf dem Land. „Er mag die Tiere, die Natur, aber dann bekommt er auch wieder Heimweh und will nach Hause.“ Trotz der schwierigen Lebensverhältnisse in Lima kann sich Vilda nicht vorstellen, zurück zu ihrer Familie zu ziehen. „Hier wird Carlos Andrés viel besser gefördert, auf dem Land gibt es nichts für Kinder wie ihn.“ Ihr größter Wunsch? Dass ihr Sohn mit sechs Jahren auf eine Förderschule gehen kann. Und was wünscht sie für sich? „Eines Tages möchte ich wieder arbeiten“, sagt sie. „Ich habe früher sehr gern gearbeitet und nach dem Tod meiner Mutter meine vier jüngeren Schwestern unterstützt.“ In ihrer knappen Freizeit häkelt Vilda Schlüsselanhänger, die sie verkaufen möchte. Einem gefallen sie schon sehr gut. Lächelnd greift Carlos Andrés nach dem rot-weißen Bommel am Schlüsselring und drückt ihn an die Wange. *



Inniges Verhältnis: Vilda und ihr Sohn Carlos Andrés



Im Wasser fühlt sich Juli ganz besonders wohl.

„ICH HABE EIN
SCHÖNES LEBEN“

Stefanie Wilhelm ist Redakteurin
im Kindermissionswerk „Die Sternsinger“

Juli aus Aachen ist ein glückliches Mädchen. Auf ihre Behinderung möchte sie lieber offen angesprochen werden, statt komische Blicke zu ernten.

„Ich bin Juli, neun Jahre alt und ich sitze im Rolli“, stellt Juli sich vor, und stutzt. „Na ja, gerade stehe ich im Rolli.“ Während unseres Interviews benutzt Juli nämlich ihren Laufrollstuhl. Dieser stützt sie so, dass sie aufrecht stehen und eigenständig einige Schritte durch die Wohnung laufen kann. Juli hat den Laufrollstuhl bekommen, als sie drei Jahre alt war. Nutzen konnte sie ihn bisher nicht, das Stehen war viel zu anstrengend.



Juli spricht ganz offen über ihre Behinderung. Im Gespräch mit ihr kommt man jedoch schnell auf spannendere Themen: Hobbys, Freunde, Shoppen... – Juli hat viele Interessen.

„ICH MÖCHTE,
DASS DIE MENSCHEN
MICH SEHEN
UND MICH
BESSER VERSTEHEN.“

Wie ihr Elektro-Rollstuhl funktioniert,
zeigt Juli im Video:
www.sternsinger.de/mag-zusammen

Erst vor ein paar Wochen haben Juli und ihre Mutter Sandra den Rollstuhl wieder aus der Garage geholt. Aus besonderem Anlass: „Ich wollte mein Kommunionkleid unbedingt im Stehen anprobieren.“ Juli war selbst überrascht: „Es ging total gut. Die ersten drei Tage habe ich dann fast den ganzen Tag im Laufrollstuhl verbracht. Jetzt laufe ich täglich einige Schritte.“

Sehen, fragen, verstehen

Draußen ist Juli meist mit ihrem Elektro-Rollstuhl unterwegs. Die Neunjährige wünscht sich, dass Kinder und auch Erwachsene sie offen ansprechen und fragen, warum sie im Rollstuhl sitzt. „Dann sage ich, mir fehlt ein Puzzlestück und darum kann ich nicht gehen. Was ich nicht mag ist, wenn mich Leute so komisch angucken und dann nicht fragen“, sagt sie. „Ich möchte, dass sie MICH sehen und mich besser verstehen.“

Darum schreibt Juli ein Buch über ihr Leben. „Die Idee dazu hatte ich ganz spontan beim Einkaufen. Da habe ich zu meiner Mutter gesagt, dass ich ein Buch über mich schreiben möchte.“ Hundert Seiten soll es haben. Und weil Juli ursprünglich aus den Niederlanden kommt und nun in Aachen wohnt, soll es auf Deutsch und auf Niederländisch erscheinen. Einen Titel hat sie auch schon: „Julis Traumwelt“.

Außerdem macht Juli bei der Reportagereihe „Kleine Helden ganz groß!“ des Fernsehsenders RTL2 mit. Für Juli ist es inzwischen völlig normal, dass sie immer mal wieder von einem Filmteam begleitet wird – in die Schule, in den Urlaub ans Meer oder bei ihrer Lieblingsbeschäftigung: Einkaufen gehen. „Shoppen macht mich einfach glücklich!“, sagt Juli. „Am liebsten kaufe ich Ringe und Taschen.“

Freundschaften und Hobbys

Julis Zimmer ist ein Mädchentraum in Pink. Hier trifft sie sich mit Freundinnen, spielt auf ihrem Tabletcomputer und ruht sich auf ihrem Hochbett aus. „Einmal in der Woche mach ich Watsu“, sagt Juli. „Da werde ich im warmen Wasser getragen. Das Licht wird ausgemacht, damit es schön ist. Das entspannt. Und ich schwimme sehr gerne. Da kann ich mich etwas alleine bewegen und fühle ich mich einfach frei.“ Und noch ein Hobby hat Juli neuerdings: Sie kümmert sich um ihre beiden Zwergkaninchen. „Ich bin nicht zu bemitleiden“, sagt sie. „Ich mache was aus diesem Leben und ich habe noch vieles vor.“ *

„KANN DIE REDEN?“

Halla und Mohammed leben im Westjordanland. Beide besuchen die LIFEGATE-Schule bei Bethlehem, die einzige Einrichtung der Region zur Förderung von Kindern mit Behinderung.

Agnes Fazekas ist freie Journalistin und lebt in Tel Aviv. Mehr zu ihrer Arbeit findet sich auf ihrer Homepage: www.agnes-fazekas.de

In der LIFEGATE-Schule geht es der neunjährigen Halla gut. Alle mögen sie. Ständig hängt jemand an ihrem Arm – meist ihr bester Freund Adam. In der Tobe-Stunde, wenn die ganze Klasse wild durch den Pausenraum hüpf, steht ihr Rollstuhl im Mittelpunkt. Kein Wunder: Wenn sie entspannt ist, ist Halla ein Sonnenschein. Das Mädchen ist mit einem offenen Rücken geboren worden. Deswegen kann sie nicht laufen und ihre Beine liegen angewinkelt auf der Sitzfläche des Rollstuhls. Außerdem ist sie sehr zart für ihr Alter. Was viele Menschen nicht verstehen: Halla hat keine geistige Behinderung. Sie ist nicht nur schlau, sondern auch ziemlich erwachsen.

Die Wut des Vaters

Umso mehr trifft es sie, wenn sie nach der Schule in der engen Gasse vor ihrem Haus auf die Kinder aus der Nachbarschaft stößt. „Kann die reden?“, fragt ein Junge. Die anderen lachen. Tapfer beißt sie die Lippen aufeinander. Man merkt Hallas Gesicht an, dass die Spießrutenfahrt mit dem Rollstuhl nichts Neues für sie ist. Ihren Vater Naib macht das wütend: „Die sind doch alle verrückt hier!“ Wenn Hallas Vater sich über die Leute aufregt, meint er nicht nur die Nachbarskinder, sondern auch die Gesellschaft. Menschen mit Behinderungen sind hier oft noch ein Tabuthema. Man lacht sie aus, meidet sie oder sieht sie gar als Unglücksbringer. Er meint aber auch die palästinensische Regierung, die Eltern wie ihn kaum unterstützt. Er meint die israelische Regierung, die den Palästinensern mit Soldaten, Checkpoints und dem Sperrwall das Leben schwer macht. Und vor allem meint er das Schicksal, das ihm vor gerade mal einem Jahr seine geliebte Frau und Hallas Mutter genommen hat.



Die neunjährige Halla ist in der Schule beliebt. In ihrem Viertel jedoch erlebt sie oft Ausgrenzung.

Familiäre Geborgenheit

Seit dem Tod seiner Frau lebt Naib vom Ersparten. Vorher hat er als Bauarbeiter illegal die Mauer nach Israel überquert. Aber das will er Halla nicht mehr antun. Er will ganz für sie da sein, da die Mutter gestorben ist. Sie muss eine tolle Person gewesen sein. Das merkt man an der Geborgenheit in Hallas Familie. An ihren Schwestern und dem großen Bruder Ahmad, die immer für sie da sind. Vor allem zu ihm hat Halla eine enge Bindung. Ahmed hat in Marokko Medizin studiert, aber für die Familie ist er zurückgekommen und sucht hier nach Arbeit. Aber das ist nicht leicht in Palästina.

„Wir lernen hier früh, Opfer für unsere Familie zu bringen“, sagt der 28-Jährige, und hebt seine Schwester aus dem Rollstuhl. Neckend flüstert sie ihm ins Ohr. Bei Ahmad darf Halla alles. Gerade war sie wegen einer schlimmen Blasenentzündung im Krankenhaus, zwei Wochen lang hat jeden Tag jemand aus der Familie bei ihr übernachtet. „Sie soll nicht allein sein“, sagt Vater Naib. Wenn sie nach der Mutter fragt, wechselt er das Thema. Er schafft es nicht, ihr zu sagen, dass sie nicht mehr kommen wird. In ihrem winzigen Kinderzimmer übernachtet jetzt oft die große Schwester Natalia auf einer Matte. Die 16-Jährige hat die Mutterrolle übernommen, wäscht Halla, zieht sie an und hilft ihr beim Toilettengang.

Unbeschwerte Stunden

Die Familie ist sehr froh über die Unterstützung durch LIFEGATE. Für Halla bedeutet der Unterricht ein paar unbeschwerte Stunden. Sie lernt gerade schwierige Wörter zu schreiben, Schmetterling auf Arabisch zum Beispiel. Außerdem puzzelt und malt sie sehr gern. Momentan sammelt LIFEGATE Geld für eine Operation. Damit Halla mit gestreckten Beinen wie auf einem Stuhl sitzen kann, das Kleidungswechseln nicht mehr so ein Stress ist – und die Leute nicht mehr so blöd gucken.

LIFEGATE-Betreuerin Maggi macht jede Woche Hausbesuche, um zu sehen, an was es fehlt und in welcher Umgebung die Kinder leben. „Die Unterschiede sind groß“, sagt sie. „Manche sind wohlhabend, andere sehr arm. Hallas Familie geht es noch ganz gut.“ Die Betreuung eines Kindes bei LIFEGATE kostet etwa 300 Euro im Monat, das ist sehr viel Geld in Palästina. Deswegen müssen die Eltern nur 60 Euro selbst zahlen, aber viele können sich auch das nicht leisten. Dann verlangt die Schule nur den symbolischen Beitrag von drei Euro.

Mütter verantwortlich gemacht

In der winzigen Wohnung von Hallas Mitschüler Mohammed wird klar, was Maggi meint. Er wohnt in Al Khader, einem muslimischen Vorort von Bethlehem. Trotz seiner 15 Jahre sieht Mohammad viel jünger aus. Das liegt an seiner Behinderung, einer geistigen Einschränkung. Er spricht zwar viel, aber selten mit anderen. Dass auch sein kleiner Bruder eine mentale Beeinträchtigung hat, ist keine Seltenheit unter den Kindern bei LIFEGATE. Gerade in den muslimischen Familien heiraten oft Cousins und Cousinen. Das führt zu genetischen Problemen. Doch meist werden nur die Mütter für das Unglück verantwortlich gemacht.

Seit drei Jahren besucht Mohammed die LIFEGATE-Schule – eine große Erleichterung für seine Mutter. Denn sein Vater, ein Bauarbeiter, hilft ihr nicht viel mit den Jungen, die älteren Schwestern sind schon verheiratet. „In seiner alten Schule saß er nie still, es war eine Katastrophe“, erklärt die Mutter. „Bei LIFEGATE respektiert er die Regeln und ist viel ruhiger.“

Oft ausgelacht

Es ist dunkel in der Wohnung. Mohammeds Mutter versucht, mit Vorhängen ein bisschen Privatsphäre zu schaffen. Es gibt nur zwei Zimmer. Nachts schlafen die Eltern auf den Sofas im Wohnzimmer. Mohammed bewahrt seine Schätze in einem Eckschränkchen neben der Küchenspüle auf: ein Schaufelbagger, Draht, Elektrozeug. Er bastelt gern. Heute spielt er Installateur. Mit sich selbst. Die anderen Kinder in der Nachbarschaft wollen nicht mit ihm spielen, lachen ihn oft aus. Trotzdem zieht Mohammed ständig um die Häuser. Wenn er ein Feuerwerk hört, weiß er, dass im Dorf jemand heiratet. Dann kann ihn niemand aufhalten: Mohammed liebt Hochzeiten, und er liebt es zu tanzen! Eigentlich sind dann alle eingeladen. Nur Mohammed wird meist bald nach Hause geschickt. Er ist den Gästen unangenehm.

Enge Beziehung

Während seine Mutter Maggis Besuch nutzt, still dazusitzen, kippt Mohammed ihre Handtasche auf der Couch aus. Da muss doch noch irgendwo ein Bonbon sein! Als er es gefunden hat, kuschelt er sich an die Mutter. Sie haben eine enge Beziehung, und er spürt ihre Sorgen: Letztens hat er ihr vorgeschlagen, arbeiten zu gehen für die Familie. Die Mutter lächelt. Vielleicht bekommt er später einen der begehrten Plätze in der Behindertenwerkstatt. *

Die LIFEGATE-Schule bei Bethlehem ist die einzige Schule im Westjordanland, in der die Kinder gemäß ihren Bedürfnissen therapiert und gefördert werden. LIFEGATE wird vom Kindermissionswerk „Die Sternsinger“ unterstützt.



Mohammed (15) hat eine enge Beziehung zu seiner Mutter. Bei ihr fühlt er sich so angenommen, wie er ist.

Vielfalt, Herausforderungen und positive Erfahrungen

Prof. Dr. Andreas Eckert, Diplom-Heilpädagoge, arbeitet als Dozent an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich. Zur familiären Situation im Zusammenleben mit einem behinderten Kind hat er mehrere Forschungsprojekte geleitet.

Familien mit einem behinderten Kind sind so vielfältig wie alle anderen Familien auch. Besondere Herausforderungen erleben sie genauso wie Glück und Zufriedenheit im Miteinander.

Das familiäre Zusammenleben wird in unserer Gesellschaft sehr unterschiedlich gestaltet. Die Vielfalt an Lebensformen und die Individualität ihrer Mitglieder lassen dabei jede Familie einzigartig erscheinen.

Beim Versuch, „homogene“ Gruppen mit einem charakterisierenden Merkmal zu bilden, können wir weitere Gemeinsamkeiten finden. Doch stets müssen wir uns der Eigenheiten der einzelnen Familie bewusst sein. Dies gilt gleichermaßen für die klassische Kernfamilie, für Patchwork-Familien, für Familien mit einem Migrationshintergrund oder eben für Familien mit einem behinderten Kind, die im Fokus der folgenden Ausführungen stehen.

Wie andere Familien widmen sich diese Familien den Alltagsaufgaben und der Erziehung ihrer Kinder. Sie erleben emotionale Nähe und Glücksmomente ebenso wie Herausforderungen im gemeinsamen Leben. Wie in anderen Familien wird auch hier das Zusammenleben durch vielfältige Persönlichkeiten, Bedürfnisse und Ressourcen geformt.



Herausforderung Zeitmanagement: Eltern mit einem behinderten Kind brauchen Entlastung, um mehr Zeit für sich und die anderen Familienmitglieder zu haben.

Buntes Bild

Zahlreiche, in den vergangenen Jahren publizierte Erfahrungsberichte von Eltern zeigen dementsprechend ein buntes Bild an familiärer Lebensgestaltung mit ihrem „besonderen“ Kind auf. Im Vordergrund steht dabei in der Regel weniger die Behinderung als vielmehr die Schilderung von Alltagserlebnissen, besonderen Herausforderungen sowie neu entstandenen Bedürfnissen. Diese Kategorien sind es schließlich auch, die neben den vielen Unterschieden mögliche Gemeinsamkeiten der Familien erkennen lassen.

In der Alltagsgestaltung sind es insbesondere der erhöhte Betreuungs- oder Pflegebedarf vieler Kinder mit Behinderung sowie die teils regelmäßig stattfindenden Therapie- und Arztbesuche, aus denen besondere zeitliche Ansprüche und Herausforderungen erwachsen. Dass die außerfamiliären Betreuungsangebote aufgrund der besonderen Bedürfnisse des Kindes häufig eingeschränkt sind, kann diese Situation verschärfen.

Herausforderungen für Eltern

Nach Angaben der Eltern ist eine der wichtigsten Herausforderungen ihrer Familie das Zeitmanagement. Daneben werden vor allem Situationen im öffentlichen Leben als herausfordernd beschrieben. Häufig leiden sie unter den negativen gesellschaftlichen Bildern von Behinderung und werden mit unerwünschten Reaktionen auf die Besonderheit ihres Kindes – wie unangemessene Blicke oder Kommentare – konfrontiert. In der aktuellen, breit und kontrovers geführten Inklusionsdebatte ist der Umgang mit dem Thema Behinderung teilweise wenig differenziert. Sie vernachlässigt vielfach die spezifischen Perspektiven und Bedürfnisse der Familien mit einem behinderten Kind.

Mögliche Herausforderungen, die sich unmittelbar auf das familiäre Zusammenleben und die Gestaltung der Beziehungen innerhalb der Familie beziehen, tauchen in Schilderungen von Eltern ebenfalls wiederholt auf. Wenn ein Kind beispielsweise nur eingeschränkt kommunizieren kann oder ausgeprägte Verhaltensauffälligkeiten zeigt, sind die Eltern oft sehr gefordert, einen positiven Weg des Beziehungsaufbaus und des Umgangs mit diesen Besonderheiten zu finden. Ein weiteres Thema ist für viele Familien die Situation der Geschwisterkinder. Ihnen ausreichend Aufmerksamkeit zu schenken ist für die Eltern ebenso wichtig wie herausfordernd.

Gewinnbringende Erfahrungen

Neben diesen Herausforderungen bietet den Eltern das familiäre Zusammenleben die größten Ressourcen und die meisten Erfahrungen, die sie als gewinnbringend erleben. Berichte der Eltern haben schon immer gezeigt, wie persönlich bereichernd

sie das Leben mit ihrem behinderten Kind empfinden. In den letzten Jahren ist dieser Aspekt zunehmend auch in der Fachdiskussion wahrgenommen worden. Im Vordergrund stehen dabei die Erfahrungen zahlreicher Eltern, dass die besondere Lebenssituation Chancen für die ganze Familie birgt. So berichten Eltern beispielsweise von einem engeren Familienzusammenhalt, der Intensivierung von Beziehungen in der Familie und im sozialen Umfeld sowie der persönlichen Entwicklung einzelner Familienmitglieder. Diese kann sich in spezifischen Kompetenzen wie auch in veränderten Einstellungen und Wertvorstellungen zeigen.

Balance und Ressourcen

Ob die dargestellten Herausforderungen im familiären Zusammenleben mit einem behinderten Kind auf so positive Weise bewältigt werden können oder sich doch zu anhaltenden Belastungen für die Familie entwickeln, hängt maßgeblich von zwei Faktoren ab. Zum einen ist es wichtig, dass die unterschiedlichen Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder sich die Waage halten, damit kein Familienmitglied zu kurz kommt. Zum anderen muss es genügend Ressourcen geben, die der Familie zur Verfügung stehen, um diese Balance zu erreichen. Dazu zählen neben der materiellen Absicherung auch persönliche Handlungskompetenzen, positive Grundhaltungen und soziale Beziehungen.

So begegnen wir Familien, die sich ihrer Bedürfnisse sehr bewusst sind und gleichzeitig über ausreichend individuelle und familiäre Ressourcen verfügen, um ihren familiären Bedürfnissen mit nur geringer externer Unterstützung nachgehen zu können. Andere Familien sind deutlich mehr auf externe Ressourcen angewiesen, um den Herausforderungen im Leben mit einem behinderten Kind positiv zu begegnen und Zufriedenheit im familiären Zusammenleben zu erreichen.

Familien individuell unterstützen

Individuell auf die einzelne Familie einzugehen, ihre Bedürfnisse und Ressourcen wahrzunehmen sowie einen möglichen Unterstützungsbedarf zu erkennen, ist eine bedeutsame Aufgabe, der sich Fachleute widmen sollten. Informations-, Beratungs- und Entlastungsangebote können sehr hilfreich sein – stets mit Blick auf die besondere Lebenssituation und Bedürfnisse der einzelnen Familie. *

Eckert, A., Familien mit Kindern mit einer Behinderung: Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit. In Teilhabe 1/2014, Jg. 53, 19-23.

Retzlaff, R., Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta, 2010.

Wilken, U. & Jeltsch-Schudel (Hrsg.), Elternarbeit und Behinderung – Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden. Stuttgart: Kohlhammer, 117-128, 2014.



Sie lernen voneinander:
Edelina und ihr Sohn Eddú.
„Er bereichert mich sehr“,
sagt sie.

Eltern berichten

Ängste, Sorgen, Glück

Nirgendwo auf der Welt ist es für Eltern einfach zu erfahren, dass ihr Kind eine Behinderung hat. Ihre Reaktionen fallen unterschiedlich aus, doch fast alle erleben widersprüchliche Gefühle und Ängste.

Diese Gefühle drücken sich oft in sorgenvollen Fragen aus. Wie wird sich mein Kind entwickeln? Wie kann ich es fördern? Sind die Mittel für die Förderung vorhanden? Wird mein Kind leiden oder ausgegrenzt werden oder geliebt und angenommen, so wie es ist? Wird es als Erwachsener eine gewisse Unabhängigkeit erlangen, seinen Lebensunterhalt verdienen können? Diese Fragen sind dort noch dringender, wo es an materieller und sozialer Sicherheit fehlt. Für Menschen, die in Armut leben, ist es besonders schwierig, einem Kind mit Behinderung die Förderung zukommen zu lassen, die es braucht. Oft bietet auch das Umfeld nicht die nötigen Voraussetzungen, damit ein Kind mit Behinderung möglichst barrierefrei leben kann. Hier berichten Großeltern und Eltern, deren Enkel oder Kinder in Projekten des Kindermissionswerks unterstützt und gefördert werden, von ihren Herausforderungen, Wünschen und Freuden.

„ER BRINGT MIR
SO VIEL FREUDE,
SO VIEL GLÜCK.“

Eddú war eine Insel. Als Baby und Kleinkind hat ihn scheinbar nichts berührt, er hat einfach vor sich hingelebt, unempfindlich für Außenreize. Er reagierte kaum, wenn man mit ihm sprach, er brabbelte und sprach nicht. Als er drei Jahre wurde, habe ich mir gesagt, dass er sich definitiv nicht so entwickelt wie andere Kinder in seinem Alter. Aber ich sagte mir zur Beruhigung, dass er vielleicht einfach ein Spätentwickler sei. Aber dann kam doch die Diagnose Autismus. Für die Großeltern und Eddús Vater war das besonders schwierig zu akzeptieren. Eddú war das erste Kind in der Familie, das eine Behinderung hatte. Heute danke ich Gott, dass er mir so ein Kind geschickt hat. Erst hatte ich viele Sorgen, viele Ängste, doch jetzt bringt er mir so viel Freude, so viel Glück.

Edelina Porta Silva (36) aus Lima, Peru, Mutter des zwölfjährigen Eddú, der im Zentrum Yancana Huasy gefördert wird.



Indonesien: Obwohl sie schon 70 Jahre alt ist, kümmert sich Narcí alleine um ihre behinderte Enkeltochter Dila.



Bolivien: Maria Cejas Lapez ist dankbar, dass Sternsinger-Partner ihr bei der Betreuung ihrer Tochter Guadalupe helfen.



Peru: Carlos Andrés und seine Mutter auf dem Heimweg nach der Therapie im Zentrum Yancana Huasy.

Peru: Carlos Alvarez ist den vielen Menschen dankbar, die seiner Tochter Beatriz helfen.



Ich muss mich ganz allein um meine Enkeltochter kümmern. Ihr Vater ist abgehauen, als er gesehen hat, dass seine Tochter behindert ist, und Dilas Mutter lebt weit weg und besucht uns nur einmal im Monat. Ich bin froh, dass meine Nachbarn uns helfen und die Gehübungen mit Dila machen, die ihr Physiotherapeut uns gezeigt hat. Ich bin 70 Jahre alt, fast blind und habe Rückenprobleme. Daher kann ich mich kaum um das Mädchen kümmern.

Narci (70) lebt zusammen mit ihrer geistig und körperlich behinderten Enkeltochter Dila (8) in einer einfachen Holzhütte in Boyolali, Indonesien. Sie wird von der ALIT-Stiftung, einem Projektpartner der Sternsinger, unterstützt.

Mit drei Monaten hat Eco ganz schlimmes Fieber bekommen. Wir sind zum Arzt gegangen, aber der hat gesagt, wir kommen zu spät. Eco ist immer dünner geworden und heute kann er sich kaum noch bewegen. Wir wollten eine Versicherung für ihn abschließen, aber die hat uns nicht aufgenommen. Ich musste meine Arbeit aufgeben und betreue Eco rund um die Uhr. Ich gehe nicht mehr einkaufen, denn ich bin es leid, die ganzen Fragen zu beantworten, wenn die Menschen Eco sehen. Stattdessen bringen die Händler die Lebensmittel jetzt zu mir. Mein größter Wunsch ist es, dass Eco laufen lernt und mit anderen Kindern spielen kann.

Matura (40) lebt mit ihrem Mann und Sohn Eco (12) in Boyolali, Indonesien. Da Eco nicht laufen kann, trägt seine Mutter ihn in einem Tuch.

Guadalupe hat eine Beckenerkrankung und braucht deswegen einen Rollstuhl. Ich bin froh, dass wir jetzt eine Rampe am Hang vor unserem Haus haben, über die ich sie schieben kann. Ich mache auch Übungen mit ihr, die mir der Physiotherapeut gezeigt hat. Die Mitarbeiter von ETI wollen, dass ich anderen Eltern von meinen Erfahrungen erzähle, aber das traue ich mich nicht.

Maria Cejas Lapez (23) aus Monteagudo, Bolivien, ist die Mutter der sechsjährigen Guadalupe. Ihre Tochter wird im Sternsingerprojekt ETI (Escuela Taller de Integración) betreut.

Als Baby war Carlos Andrés wie ein Steinchen. Er war einfach da, existierte, hat sich dabei kaum bewegt, niemanden angeschaut, wenig reagiert, nichts erwartet. Er musste sozusagen geweckt werden. Ich bin stolz, wie gut er sich entwickelt.

Vilda Mercedes (34), Mutter des fünfjährigen Carlos Andrés aus Lima, Peru, zieht ihren Sohn allein auf. Dankbar ist sie über die Förderung, die der Junge im Zentrum Yancana Huasy erfährt.

Beatriz hat ihre Behinderung von Geburt an. Für uns war es zunächst ein Schock. Wir haben uns viele Sorgen gemacht. Aber dann haben wir uns daran gewöhnt. Unser Glaube hat geholfen, er motiviert und stärkt uns. Für uns ist Beatriz eben vor allem unser Kind, wir lieben sie so, wie sie ist, wir empfinden keine Scham wegen ihr und machen alles für sie. Von klein auf hat sie eine Therapie nach der anderen gemacht. Was schön ist: dass es sehr viele Leute gibt und gab, die uns geholfen haben und weiterhin helfen. Wir führen einfach ein normales Leben. Beatriz soll an allem teilnehmen und nicht das Gefühl haben, sie sei anders oder könne etwas nicht. Ihre einzige Schwierigkeit ist das Laufen. Sie ist stark, vieles liegt nun auch in ihrer Hand. Erleichternd für uns Eltern ist zu sehen, dass sie immer besser allein zurechtkommt, auch mit Hilfe ihrer Freunde. Das macht sie unabhängiger von uns. Ihre Freunde lassen sie spüren, dass sie normal ist, ein Mädchen wie alle anderen. Jetzt in der Pubertät ist alles etwas schwieriger, aber wir gehen einfach Schritt für Schritt vorwärts.

Unsere Ehe ist fester geworden durch die Geburt von Beatriz, die Herausforderungen haben uns zusammengeschweißt. Es ist schön für uns und für sie, dass wir zu mehreren sind und unsere Familie fest vereint ist. Wichtig ist, dass Beatriz sich keinesfalls minderwertig fühlt, sondern wertvoll und nützlich. Sie hat viele Interessen und ist sehr begabt. Sie engagiert sich in der Gemeinde, backt für Gemeindeveranstaltungen, macht Musik, singt samstags im Chor und jeden Sonntag bei der Messe, Musik ist schließlich ein Lebensvitamin. Beatriz hat auch beim Kinderrechtskongress in Lima gesprochen, sie weiß um ihre Rechte. Wir als Eltern unterstützen sie, doch sie muss ihren Weg gehen und sie schafft das.

Carlos Alvarez (45) ist der Vater der 15-jährigen Beatriz aus Peru, Lima, die von klein auf im Zentrum Yancana Huasy gefördert wird.

Du bist nicht mehr die Gleiche

Wie sehr ihre Tochter mit Behinderung sie verändert hat, beschreibt Corine Jamar. Sie ist Autorin und Aktivistin des belgischen Vereins **GAMP**¹, der mehr staatliche Hilfe für schwerstbehinderte Menschen und ihre Familien fordert.

Aus dem Französischen von Verena Hanf



„Ich bin neugieriger, sensibler, toleranter geworden“, sagt Corine Jamar.

Der japanische Autor Kenzaburō Ōe hat geschrieben, dass die Geburt seines behinderten Sohns sein Universum ebenso erschüttert habe wie eine Sonnenexplosion. Er spricht von einem persönlichen Hiroshima. Ich habe das Gleiche empfunden, als mir die Behinderung meiner Tochter verkündet wurde, nur, dass es in meinem Fall nicht eine große, sondern viele kleine Explosionen gab: Erst haben wir erfahren, dass sie Probleme hat und Krankengymnastik braucht. Dann wurde uns gesagt, dass sie nie laufen werde. Dann, dass sie vielleicht nicht sprechen werde. Dass sie vielleicht immer Windeln brauchen würde.

Radikale Veränderung

Die Geburt ist nicht gut verlaufen. Eleni hatte einen recht großen Kopf, nichts Anormales, und ich habe ein schmales Becken. Die Gynäkologin hat es im Vorfeld nicht für nötig gehalten zu überprüfen, ob das Kind dort durchpassen könnte. Ergebnis: Bei der Geburt ist meine Tochter etwas zu lang im Mittelgang der Gebärmutter stecken geblieben, sie bekam dabei nicht genügend Sauerstoff. Dadurch ist ihr Gehirn irreparabel geschädigt worden. Sie hat eine motorische und eine zerebrale Beeinträchtigung. Dazu kommt Autismus, aber das haben wir erst später festgestellt.

Ein behindertes Kind, das nicht spricht, teilweise gelähmt, inkontinent und autistisch ist, verändert dich radikal im Sinne des Wortes: an der Wurzel. Du bist nicht mehr die Gleiche. Du wirst nie mehr die Gleiche sein. Die Dinge, die dir bisher wichtig schienen, sind es nicht mehr. Ich hatte plötzlich nichts mehr übrig für meinen Beruf als Texterin in der Werbebranche. Diese ganzen Werbekampagnen, Werbeplakate und Werbespots in ihrer Glattheit, Sauberkeit, Makellosigkeit – Fehlerhaftes wird wegretuschiert – haben mich krank gemacht.

Neugieriger, sensibler, toleranter

Am Anfang, wenn du von der Behinderung deines Kindes erfährst, denkst du, dass du dich nie davon erholen wirst. Doch das stimmt nicht. Die Erfolge Elenis, sogar die kleinen, sind auch meine Erfolge. Sie zählen viel mehr als die Fortschritte eines „normalen“ Kindes, das vieles alleine schafft oder schneller Dinge erlernt. Ein behindertes Kind, zumindest meines, ist solch ein Mysterium, dass man unwillkürlich seinen Geist weitert. Ich bin neugieriger geworden, sensibler, toleranter. Ich wusste, dass das menschliche Gehirn plastisch ist, meines



Eleni liebt Bücher und trägt ihre Lieblingsbücher immer mit sich.



Die junge Frau hat synästhetische Fähigkeiten: Sie verbindet eine Sinneswahrnehmung mit einer anderen, Visuelles mit Tönen.



Cover des ersten Buchs von Corine Jamar, das 2003 erstmals erschienen ist und 2015 neu aufgelegt wurde. Mit Humor greift Jamar die Schwierigkeiten auf, die einer Familie mit einem behinderten Kind im täglichen Leben begegnen.

ist wegen der ganzen Bemühungen, mein Kind zu verstehen und mich an sein manchmal ungewöhnliches Verhalten anzupassen, dehnbarer geworden. Im Laufe der Jahre konnte ich ermessen, wie bereichernd meine Tochter ist. Sie hat mir zwar viele Sorgen bereitet, das ist klar, aber sie hat mich auch dazu gebracht, mir die richtigen Fragen zu stellen. Über die Intelligenz zum Beispiel. Was bedeutet überhaupt Intelligenz?

Eleni und die anderen Wesen

Eleni spricht nicht, aber sie tippt mit ihrem Zeigefinger auf eine Tastatur, die auf Karton abgedruckt ist, und ich lese vor, was sie schreibt. Sie liebt Bücher, vor allem Märchenbücher, Enzyklopädien und Comics. Ihre Lieblingsbücher trägt sie immer bei sich. Sie hat nach und nach laufen gelernt und kann jetzt, da sie eine junge Frau geworden ist, auch einige Stunden alleine zuhause bleiben. Wenn sie allgemeine Betrachtungen über die Gesellschaft anstellt, dann tippt sie: „Ihr, die menschlichen Wesen ...“ – so verschieden fühlt Eleni sich von anderen Menschen. Ja, sie unterscheidet sich tatsächlich in vielerlei Hinsicht von anderen und hat besondere Fähigkeiten entwickelt. Zum Beispiel die der Synäs-

thesie: Eleni kann verschiedene Sinneswahrnehmungen miteinander verbinden. Jeder Buchstabe ihrer Karton-Tastatur hat für sie einen speziellen, vibrierenden Klang. Einige Sinne sind bei ihr besonders geschärft. So hat sie richtig vermutet, dass ihre Logopädin schwanger ist, bevor deren Bauch sich rundete („wegen der Pheromone“, schrieb sie) und dass ihre Reittherapeutin sich verliebt hat („Du riechst nach Liebe“, tippte sie auf ihre Tastatur). Sie hat Kontakt zu Wesen, die sie „meine Freunde des Lichts“ nennt und die ich nicht wahrnehme, selbst wenn ich mich konzentriere oder scharf zur Decke schaue. Ihr Glaube an Gott und Jesus ist unerschütterlich, obwohl wir in der Familie keine praktizierenden Christen sind. „Ich glaube nicht, ich weiß“, korrigiert sie mich.

Dank Eleni habe ich begonnen, Bücher zu schreiben. Vorher schrieb ich nur heimlich. Ein Jahr nach ihrer Geburt habe ich mich selbständig gemacht und mich ganz dem Schreiben gewidmet. Mein erster autobiographisch geprägter Roman wurde veröffentlicht, weitere folgten, dazu kamen Comics. Mein soeben fertiggestellter Roman ist auch von meiner Tochter inspiriert. Heute ist Eleni 24 Jahre alt. Es macht ihr nichts mehr aus, sich als behindert zu bezeichnen. Früher schrieb sie nur: „Ich bin b ...“ Ihre Wut darüber, behindert zu sein, hat sich gelegt. Sie hat viele Interessen und kommuniziert immer besser mit anderen. Was heute das Schwierigste für sie ist? Ich frage meine Tochter und sie tippt ohne zu überlegen: „Der Blick der anderen.“ *

¹ GAMP ist die Abkürzung für: **G**roupe d'**A**ction qui dé**n**once le **M**anque de **P**laces pour personnes handicapées de grande dépendance. Zu Deutsch: „Aktionsgruppe, die den Mangel an Betreuungsplätzen für schwerstbehinderte Menschen anprangert.“ Er vereint Sozialarbeiter und Eltern, die dafür kämpfen, dass Staat und Politik Menschen besser fördern, die wegen ihrer Behinderung in höchstem Maße auf Unterstützung – in der Regel durch die Eltern – angewiesen sind.



Daniel Rauers zwischen Skulpturen des Bremer Künstlers Markus Keuler.

TOUCHDOWN-Ausstellung

Die TOUCHDOWN - Ausstellung war in den Jahren 2016 bis 2018 an drei verschiedenen Orten zu sehen. Sie zeigte: Wie sehen Menschen mit Down-Syndrom die Welt?

Anne Leichtfuß ist Online-Redakteurin und Mitbegründerin des Forschungsprojektes TOUCHDOWN21.



Infos zu den Fotografinnen:

Sandra Stein,
www.sandra-stein.de
Britt Schilling,
www.brittschilling.de



In der Ausstellung TOUCHDOWN ging es um das Down-Syndrom.
Sie zeigte Spuren von Menschen mit Down-Syndrom.
In der Kunst.
In der Wissenschaft.
In Filmen und im Theater.
In der Gesellschaft.
In verschiedenen Zeiten.
Und in verschiedenen Ländern.

Sie erzählte, wie Menschen mit Down-Syndrom leben.
Wie sie früher gelebt haben.
Und wie sie in Zukunft leben möchten.

Die Ausstellung wurde von Menschen mit und ohne Down-Syndrom zusammen gemacht.
Sie erarbeiteten und zeigten die Inhalte als Team.
Und sie haben mit vielen Menschen über die Ausstellung gesprochen.
Zum Beispiel bei Führungen.

Die Ausstellung hat viele Fragen gestellt.
Über Unterschiede und Gemeinsamkeiten.
Über Vielfalt.
Und wie Menschen mit und ohne Behinderung zusammen ein gutes Leben haben.

Die Ausstellung entstand in Zusammen-Arbeit des Forschungs-Projekt TOUCHDOWN 21 mit der Bundeskunsthalle in Bonn.

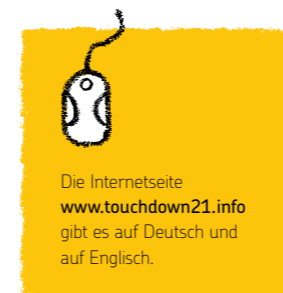
Man konnte Tandem-Führungen durch die TOUCHDOWN-Ausstellung machen.
Also Führungen von Menschen mit und ohne Down-Syndrom.
Zum Team gehörten Anna-Lisa Plettenberg und Julia Bertmann.
Die beiden Frauen haben die Ausstellung mitgeplant und informierten die Besucher und Besucherinnen über ihr Leben mit dem Down-Syndrom und über die Inhalte der Ausstellung.

Julia Bertmann sagt:
„Wenn ich durch die Ausstellung gehe und sie erkläre, fühle ich mich gut.
Ich finde die Ausstellung ist ein absoluter Hit.
Alle Leute, die ich kenne, staunen über diese Ausstellung: Einmalig! Super!
Sehr informativ! Schön aufgebaut! Toll erklärt!“

Die TOUCHDOWN-Ausstellung wurde an 3 Orten gezeigt:
In der Bundeskunsthalle in Bonn.
In der KulturAmbulanz Bremen.
Die letzte Etappe war im Zentrum Paul Klee in Bern.

Jetzt ist die Ausstellung zu Ende.
Aber die Arbeit im Forschungsprojekt geht weiter.
Jetzt gibt es eine neue Form der Vermittlung: TOUCHDOWN 21 mini.
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Projektes präsentieren die erarbeiteten Inhalte in einer Multi-Media-Show auf der Bühne.

Teresa Knopp, eine Frau mit Down-Syndrom, war schon bei zwei der Aufführungen dabei.
Sie sagt:
„TOUCHDOWN 21 mini läuft richtig gut.
Ich möchte damit weitermachen, solange ich am Leben bin.“



Tola ist ohne Hände und Beine auf die Welt gekommen. Der Zwölfjährige besucht eine Regelschule in Phnom Penh, Kambodscha.



Keine Last, sondern Kinder mit Rechten und Fähigkeiten

Position, Forderungen und Projektziele
des Kindermissionswerks ‚Die Sternsinger‘

Menschen mit Behinderung werden häufig als größte Minderheit der Welt bezeichnet. In jedem Land weltweit, in jeder sozialen Schicht gibt es Menschen mit Behinderung. Dennoch werden sie nicht immer als vollwertiges Mitglied ihrer jeweiligen Gesellschaft anerkannt. Im Gegenteil: Oft stehen sie am Rand und sind besonders verwundbar. Kinder mit Behinderung tragen eine doppelte Bürde. In den meisten Gesellschaften ist die Position von Kindern ohnehin schwächer. Kommt eine Behinderung hinzu, sind sie noch verletzlicher.

Damit Menschen und insbesondere Kinder mit Behinderung vollwertige und gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft werden, hat die internationale Gemeinschaft eine Reihe globaler und regionaler Konventionen und Vereinbarungen festgelegt (siehe Seite 7). Diese umzusetzen ist Aufgabe der jeweiligen Regierungen. Aber auch die Gesellschaft und jeder, der dazugehört, kann und muss dazu beitragen, die Teilhabe von Menschen mit Behinderung zu ermöglichen. Kindern mit Behinderung gilt dabei ein besonderes Augenmerk.

Das Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ hat zu diesem Thema folgende Ziele, Forderungen und Strategien entwickelt:



Der Blick auf Kinder mit Behinderung muss sich ändern: Sie sind keine Last, keine Schande, sondern Menschen mit Rechten, Fähigkeiten und Entwicklungsmöglichkeiten – wie alle anderen Kinder auch.

Die UN-Kinderrechtskonvention nimmt die Belange von Kindern mit Behinderung ausdrücklich in den Blick. In Artikel 23, Absatz 1 heißt es: „Die Vertragsstaaten erkennen an, dass ein geistig oder körperlich behindertes Kind ein erfülltes und menschenwürdiges Leben unter Bedingungen führen soll, welche die Würde des Kindes wahren, seine Selbständigkeit fördern und seine aktive Teilnahme am Leben der Gemeinschaft erleichtern.“ Das Recht auf ein selbstbestimmtes, würdevolles Leben wird auch in der UN-Konvention für Menschen mit Behinderungen bekräftigt. Vertragsstaaten verpflichten sich, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit allen anderen Kindern Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen sollen. Dabei wird das Wohl der Kinder, ihr Recht auf Entwicklung und Teilhabe an der Gesellschaft betont. Menschen mit Behinderung nicht mehr als hilfsbedürftige Empfänger von Unterstützungsleistungen wahrzunehmen, sondern als selbständig handelnde Mitglieder der Gesellschaft, erfordert einen tiefgreifenden Wandel in der Gesellschaft. Sie steht in der Pflicht, sich aktiv um die Integration von Menschen mit Behinderung zu kümmern und ihre Rechte zu garantieren. Die Förderung von Kindern mit Behinderung und die Entfaltung ihrer Fähigkeiten sind dem Kindermissionswerk ein besonderes Anliegen. In seiner In- und Auslandsarbeit setzt sich das Hilfswerk dafür ein, Kindern mit Behinderung zu einem gleichberechtigten Platz in der Gesellschaft zu verhelfen, Diskriminierungen abzubauen und Misshandlungen vorzubeugen.



Der Perspektivwechsel in Gesellschaft und Politik muss gestärkt werden. Es gilt, Hemmnisse zu beseitigen, die Kinder mit Behinderung an voller gesellschaftlicher Teilhabe hindern.

Mit der Ratifizierung der einschlägigen UN-Konventionen und der Anerkennung aller Menschen mit Behinderung als integraler Teil der Gesellschaft nehmen die Regierungen sich und die Zivilgesellschaften in die Pflicht, Menschen mit Behinderung eine aktive und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen. Dies bedeutet zum einen, dass Kinder mit Behinderung entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten gefördert werden. Zum anderen muss die Gesellschaft Hemmnisse abbauen, die Kindern mit Behinderung eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben erschweren. Die Konvention erkennt an, dass Menschen mit Behinderung ihre Bedürfnisse selbst am besten kennen und formulieren können. Sie sollen sich zu ihren Belangen äußern und in Planungen und Projekten, die sie betreffen, einbezogen werden. Dies gilt im Besonderen auch in der internationalen Zusammenarbeit. Das Kindermissionswerk achtet in seinen Projekten zur Unterstützung von Kindern mit Behinderung darauf, dass die Gesellschaft eingebunden und sensibilisiert wird und dass die Kinder Mitgestaltungsmöglichkeiten erhalten.



Notwendige Voraussetzungen für Inklusion müssen geschaffen werden, damit Kinder mit Behinderung uneingeschränkten Zugang zu Schulen, Gesundheitseinrichtungen und Freizeitaktivitäten erhalten.

Menschen mit Behinderung stoßen auf zahlreiche Barrieren, die ihnen die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft erschweren und teilweise verwehren. Physische Barrieren sind zum Beispiel für Menschen mit Gehbehinderung schwer zugängliche Wege, fehlende oder nicht abgesenkte Bürgersteige, Treppen und Stufen. Auch der eingeschränkte Zugang zu Kommunikation und Wissen ist eine Barriere für Kinder mit Behinderung. Viele Informationen bleiben ihnen vorenthalten, da sie nicht in Brailleschrift, Leichter Sprache oder Gebärdensprache verfügbar sind. Zugleich gibt es weniger augenfällige Barrieren im sozialen Miteinander. Sie reichen von der Überbehütung bis zu vielfältiger Diskriminierung und hindern Kinder daran, ihre Fähigkeiten zu entwickeln. Ein Bewusstsein für diese Barrieren zu schaffen und Lehrern, Therapeuten, Bezugspersonen und Begleitern die notwendige Unterstützung zukommen zu lassen, ist eine wichtige Voraussetzung, Hindernisse abzubauen und Kindern mit Behinderung den Weg in die Gesellschaft zu ebnen. Das Kindermissionswerk legt deshalb großen Wert darauf, Schulen in ihren Inklusionsmöglichkeiten zu stärken. Projektpartner befähigen Lehrer, sich Kindern mit besonderen Bedürfnissen zu widmen. Beim Bau neuer Gebäude achtet das Kindermissionswerk auf eine möglichst behindertengerechte Bauweise. Es fördert zudem die Teilnahme von Kindern mit Behinderung an Freizeitaktivitäten, um Berührungsängste abzubauen und Inklusion voranzutreiben.



Familien müssen gestärkt und unterstützt werden, damit sie ihre Kinder annehmen und fördern, ohne wegen erhöhter Gesundheits- und Betreuungsausgaben weiter zu verarmen.

Für Kinder ist die Familie der erste und wichtigste Bezugspunkt. Zugleich stellen Kinder mit Behinderung für ihre Familien auch eine psychische und finanzielle Belastung dar. Vor allem in Entwicklungsländern fehlen soziale Sicherungssysteme, welche die Familien unterstützen. In der Folge werden die Kinder oft vernachlässigt oder in Einrichtungen untergebracht. Deshalb muss eine nachhaltige Förderung von Kindern mit Behinderung auch betroffene Familien einbeziehen. Den Projektpartnern des Kindermissionswerks ist es daher ein Anliegen, auch die Eltern, Familien und andere primäre Bezugspersonen in den Blick zu nehmen. Sie beziehen sie in die Planung und Umsetzung von Projekten mit ein und tragen somit auch deren besonderen Bedürfnissen Rechnung. Wo immer möglich, stärken sie die Familie, damit diese ihrem Kind Heimat und engster Bezugsrahmen bleiben kann. Dies geschieht zum Beispiel mit Einkommen schaffenden Initiativen und Selbsthilfegruppen sowie durch Einbeziehung des Umfelds durch gemeindebasierte Rehabilitation. *



Die Punkte an der Schulwand im indonesischen Ruteng weisen blinden Kindern den Weg in ihr Klassenzimmer

Keinen Riegel vorschieben

Judyta Smykowski ist Redakteurin und Referentin bei Leidmedien.de, Ramp-Up.me & Gesellschaftsbilder.de



Unvoreingenommen berichten: Wie das geht, erläutert Redakteurin Judyta Smykowski von Leidmedien.de

Die Neugier von Kindern bahnt den Weg für ein unbefangenes Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung.

Die Medien haben eine gesellschaftliche Verantwortung, dieses Miteinander durch unvoreingenommene Berichte zu fördern.

„Gibt den Kindern das Kommando“, sang schon Herbert Grönemeyer. Dies sollte insbesondere beim Umgang zwischen Kindern mit und ohne Behinderung gelten. Die Hemmschwelle, die es bei Begegnungen zwischen behinderten und nichtbehinderten Erwachsenen oft gibt, ist bei Kindern nicht vorhanden. Sie sind einfach neugierig und fragen unverblümt, wenn sie mich im Rollstuhl sehen: „Was ist mit deinen Beinen passiert?“ Geduldig und gern beantworte ich diese und jede weitere Frage dazu. Bei Erwachsenen wäre es natürlich etwas zu direkt, wenn sie ein Gespräch in so einer Weise mit mir beginnen würden. Aber bei Kindern ist das völlig in Ordnung.

Fragen zulassen

Es ist wichtig, die Fragen von Kindern zuzulassen. Wenn also ein nichtbehindertes Kind einen Menschen mit Behinderung etwas zu dessen Behinderung fragen möchte, sollten die Eltern diese Begegnung unterstützen, auch wenn sie selbst durch die Situation verunsichert sind. Die angesprochene Person wird schon signalisieren, ob sie die Fragen beantworten möchte.

Warum gibt es überhaupt diese Unsicherheiten im Umgang mit behinderten Menschen? Es ist wohl die Angst, in ein Fettnäpfchen zu treten oder sich in eine unbekannte Situation zu begeben. Diese Angst, aus der bekannten Wohlfühlzone ausbrechen zu müssen, kennen Kinder noch nicht. Darum ist es wichtig, ihrer kindlichen Neugier auf das Neue keinen Riegel vorzuschieben. Wenn schon im Schulsystem Berührungspunkte zu Kindern mit Behinderung ermöglicht würden, wäre das Miteinander längst eine Selbstverständlichkeit.

Verantwortung der Medien

Leider leben wir in Deutschland immer noch nicht in einer inklusiven Gesellschaft. Das Wissen über behinderte Menschen basiert meist nur auf dem Bild, das durch die Medien transportiert wird. Deshalb haben Medien in ihrer Berichterstattung eine gesellschaftliche Verantwortung. Wenn aber Journalisten keine oder nur wenig Erfahrungswerte haben, kann es zu einer klischeehaften Berichterstattung kommen. Zwei Narrative, die – in den Medien und genauso im gesellschaftlichen Umgang miteinander – verstärkt vorkommen, sind Mitleid und Bewunderung.



Mitleid für behinderte Menschen zu empfinden ist auf den ersten Blick vielleicht naheliegend: Im direkten Vergleich mit nichtbehinderten Menschen müssen sie es doch offensichtlich schwerer haben, wenn sie zum Beispiel gelähmt sind oder einen Sinn nicht nutzen können. Diese Denkweise ist durch das medizinische Modell von Behinderung verankert. Es konzentriert sich auf die betroffene Person, auf Diagnosen und Heilung. Doch dieses Modell fördert den gesellschaftlichen Zusammenhalt nicht. Im Gegenteil: Die Menschen werden dabei in gesund und krank eingeteilt.

Das Projekt Leidmedien.de der SOZIALHELDEN wurde 2012 zu den Paralympics in London gegründet, um Journalisten Tipps für eine Berichterstattung über behinderte Menschen auf Augenhöhe zu geben. Ein Team aus Medienschaffenden mit und ohne Behinderung berät seitdem Redaktionen, um Berührungspunkte abzubauen und Begegnungen zwischen nicht behinderten und behinderten Menschen zu schaffen. Es beriet auch das Kindermissionswerk „Die Sternsinger“ bei der Erstellung von Materialien zum Thema Kinder mit Behinderung. Mehr Informationen unter: www.leidmedien.de



Phil Hubbe, Cartoonist, beschäftigt sich viel mit dem Thema Behinderung. Weitere Informationen zu seiner Arbeit unter: www.hubbe-cartoons.de

DAS WISSEN ÜBER BEHINDERTE MENSCHEN BASIERT MEISTENS NUR AUF DEM BILD, DAS DURCH DIE MEDIEN TRANSPORTIERT WIRD.

Nicht trotz, sondern mit Behinderung

Das soziale Modell der Behinderung wiederum fokussiert auf Barrieren in Gesellschaft und Umwelt. Eine Rollstuhlfahrerin hat meist erst dann einen Nachteil, wenn ein Aufzug nicht funktioniert oder fehlt. Ein blinder Mann hat es leichter, den Weg zu finden, wenn Leitstreifen vorhanden sind. Und gehörlose Menschen brauchen Gebärdensprache oder Untertitel in den Medien, um Sendungen verfolgen zu können.

Die Bewunderung seitens der nichtbehinderten Menschen rührt daher, dass man sein Leben mit Behinderung „meistert“, wie es oft heißt. „Gut arbeiten trotz Behinderung“ oder „Kinderwunsch trotz Behinderung“ sind Schlagzeilen, die häufig vorkommen. Dabei bildet das Wort „trotz“ eine Lebensrealität ab, die so nicht stattfindet. Als behinderter Mensch macht man nicht alles im Leben (aufstehen, Zähne putzen, arbeiten, feiern oder schlafen) trotz seiner Behinderung, sondern einfach mit ihr.

Kinder mit Behinderung sichtbar machen

Wenn Kinder eine Behinderung haben, ist das für Erwachsene noch weniger vorstellbar, wie sie ihren Alltag erleben. Aber auch Kinder mit Behinderung wollen respektiert werden – von Erwachsenen und

auch von anderen Kindern. Deshalb ist es wichtig, dass in Medienformaten für Kinder auch Jungen und Mädchen mit Behinderung auftreten. Gute Beispiele hierfür sind die Sendung „Schau in meine Welt“ vom KiKA (Kinderkanal von ARD und ZDF), in der regelmäßig Kinder mit Behinderung zu Wort kommen, zum Beispiel „Lennart spricht mit den Augen“. Hier wird der Eigenblick des Protagonisten mit Behinderung vorbildlich umgesetzt: Lennart führt selbst mit Hilfe eines Talkers durch die Sendung, die seinen Alltag zeigt.

Auch die Serie „Nicht zu stoppen“, ebenfalls für den KiKA produziert und in der ZDF-Mediathek verfügbar, ist ein gutes Beispiel für ein Format, in dem Menschen nicht auf ihre Behinderung reduziert werden. Vorgestellt werden junge Athleten, deren Traum es ist, bei den Paralympics für ihr Land anzutreten – ganz ohne Pathos und auf den Sport fokussiert.

Allgemein sollte es in der Berichterstattung beispielsweise darum gehen, ob der Protagonist oder die Protagonistin ein spannendes Hobby hat, sich in der Freizeit engagiert oder einer interessanten Arbeit nachgeht – die gleichen journalistischen Kriterien also, die an alle anderen Protagonisten angelegt werden.

Vorbilder zeigen

Kinder brauchen Vorbilder, warum nicht auch welche mit Behinderung? Wenn Menschen mit Behinderung medial sichtbar sind, ohne dass die Behinderung in den Mittelpunkt gestellt wird, ermutigt das Kinder. Die Autorin und Bloggerin Laura Gehlhaar bekräftigte dies kürzlich im YouTube-Format „Auf Klo“. Überhaupt Menschen mit einer Behinderung in den Medien zu sehen, hätte ihr Mut gegeben, den Beruf der Autorin zu ergreifen.

Kinder finden Vorbilder auch besonders in Kinderbüchern. Ein Schritt, vielfältige Kinderbücher sichtbarer zu machen, ist das im Juni stattfindende „Kimbuk-Festival“, mitorganisiert vom SOZIALHELDEN-Gründer Raúl Krauthausen.

Die Vielfalt der Gesellschaft ist also noch lange nicht in Filmen, Büchern und in der Werbung angekommen. Hier lohnt sich ein Blick ins englischsprachige Ausland: Bereits 2012 hat der britische Einzelhändler Marks & Spencer mit Kindern unterschiedlicher Ethnien und auch mit behinderten Kindern geworben. Die US-Sesamestraße hat seit verganginem Jahr die autistische Figur „Julia“. Mit ihr möchte das Produktionsteam Missverständnisse und Mythen rund um Autismus ausräumen.

Direkte Kontakte nötig

Wenn Kinder in den Medien die Vielfalt unserer Gesellschaft sehen und auch in den Klassen direkten Kontakt zu behinderten Kindern bekommen, wird der Umgang miteinander zu etwas ganz Natürlichem. Für Kinder mit einer Behinderung ist es wichtig, von Anfang an das Gefühl zu haben, dazuzugehören. Die mediale Sichtbarkeit von anderen Kindern mit Behinderung ist hier ein erster Schritt. Das Projekt „Die Andersmacher“ von den SOZIALHELDEN macht junge und auch ältere behinderte Menschen sichtbar, die einen anderen beruflichen Weg gegangen sind als den, der ihnen vermeintlich vorgezeichnet war. Das Wissen, eine freie Berufswahl zu haben, ist für junge Erwachsene mit Behinderung enorm wichtig. Doch insbesondere der direkte Kontakt in der Gesellschaft erzeugt ein Zugehörigkeitsgefühl. Je eher dieser stattfindet, umso natürlicher wird der Umgang miteinander.

Mehr Miteinander

Das Umdenken in den Medien passiert nur langsam, und ein inklusiver werdendes Schulsystem ruft auch Kritiker auf den Plan, die befürchten, die Qualität des Unterrichts könne darunter leiden. Was bleibt also als schnelle Hilfe, um mehr Miteinander statt Nebeneinander zu erreichen? Wir sollten uns von der Angst freimachen, menschlicher Kontakt könnte ein potenzielles Fettnäpfchen sein und jede unbekannte Situation könnte in einer unbehaglichen Situation münden. Wenn Herbert Grönemeyer davon singt, dass Kinder nicht berechnen, was sie tun, dann ist das Nichtkalkulieren nicht gleichzusetzen mit Naivität. Es ist die kindliche Neugier, die noch nicht durch mediale Behinderung verlorengegangen ist. Wenn also Kinder ohne Behinderung offen auf behinderte Kinder oder Erwachsene zugehen, dann sollten wir sie ermutigen, ihren Wissensdurst zu stillen. Die Freude an der Begegnung würde Erwachsenen manchmal auch ganz gut zu Gesicht stehen. Vielleicht ist es eine gute Gelegenheit, wenn Kinder den ersten Schritt machen. *

Zur Geschichte des Umgangs mit Behinderung

Lilian Masuhr ist Redakteurin bei Leidmedien.de

Viele Jahrhunderte lang wurden Menschen mit Behinderung in Deutschland immer wieder ausgegrenzt und herabgesetzt.

Fehlende Rechte erschwerten es Menschen mit Behinderung in Deutschland, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Inzwischen hat sich ihre Situation vielfach verbessert.

Dennoch ist eine umfassende Inklusion im 21. Jahrhundert noch nicht erreicht.

Mittelalter

Nächstenliebe und Jahrmarktattraktion

Mit der Ausbreitung des Christentums wurde nach dem Prinzip der Nächstenliebe eine gesetzlich geregelte „Armenpflege“ eingeführt. Erste Einrichtungen für Menschen mit Behinderung entstanden. Dennoch wurde eine Behinderung oft noch als „Strafe Gottes“ für sittliche Verfehlung beziehungsweise „Teufelsbesessenheit“ gesehen. Behinderte Menschen wurden verstoßen oder als Jahrmarktattraktion vorgeführt.

Anfang des 20. Jahrhunderts bis 1933

„Krüppelpädagogik“

In der Medizin, insbesondere in der Psychiatrie, kümmerte man sich nun zunehmend um die medizinische Versorgung von behinderten Menschen. Parallel dazu befasste sich die sogenannte „Krüppelpädagogik“ mit den Ursachen von Krankheit und Behinderung von Kindern und Jugendlichen. Diese durften nun auch zur Schule gehen, allerdings getrennt von nicht behinderten Kindern. Der „Selbsthilfebund für Körperbehinderte“ setzte sich seit 1917 gegen den „Krüppel“-Begriff und für die Verwendung der Bezeichnung „Körperbehinderung“ ein.

Nachkriegsdeutschland

Nürnberger Ärzteprozess

Zwangssterilisationen für Menschen mit Behinderungen wurden im Nachkriegsdeutschland abgeschafft, allerdings erst im Jahr 2007 als grundgesetzwidrig eingestuft. Im Nürnberger Ärzteprozess (1946 - 47) wurden einige wenige Ärztinnen und Ärzte, die hauptsächlich in Konzentrationslagern tätig gewesen waren, wegen des „Euthanasieprogramms“ verurteilt. Die „Allgemeine Erklärung der Menschenrechte“ von 1948 berücksichtigte behinderte Menschen dennoch nicht. Erst die Kinderrechtskonvention der Vereinten Nationen bezog im Jahr 1990 Kinder mit Behinderungen als eigene schützenswerte Gruppe mit ein.

1994 bis heute

UN-Behindertenrechtskonvention und „Inklusion“

Es folgten weitere Gesetzesänderungen, die Menschen mit Behinderungen mehr Rechte einräumten (z.B. im Baurecht oder in Bezug auf die Rente). Außerdem wurde das Sonderschulsystem durch Förderzentren ergänzt. Auch Menschen mit Lernschwierigkeiten (beziehungsweise mit geistiger Behinderung) vereinigten sich für ein selbstbestimmtes Leben im Netzwerk „Mensch zuerst“.

Allmählich setzte sich eine neue Perspektive durch: Es ist vor allem die Gesellschaft, die Menschen behindert. Die gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sollte in Deutschland ab 2002 das Bundesgleichstellungsgesetz gesetzlich gewährleisten, auf internationaler Ebene seit 2008 die UN-Behindertenrechtskonvention. Der Begriff der Inklusion formuliert außerdem die Absicht, menschliche Vielfalt zu fördern, indem Menschen mit Behinderung genauso wie andere Zugang zu öffentlichen Einrichtungen haben und dort auch willkommen sind.

Römische Antike

Familienhilfe oder Obdachlosigkeit

In der römischen Antike hingen die Lebensumstände von Menschen mit Behinderungen sehr vom familiären Umfeld ab. Behinderte Familienmitglieder wurden entweder von der eigenen Familie unterstützt oder mussten betteln gehen. In Extremfällen wurden sie ausgesetzt oder gar getötet, ähnlich wie uneheliche oder weibliche Kinder zu jener Zeit.

Neuzeit

„Irrenanstalten“ und Sozialgesetze

Familienverbände brachen aufgrund von Landflucht zunehmend auseinander und behinderte Familienmitglieder wurden in staatlichen Einrichtungen versorgt. Während Kriegsverletzte wieder als Arbeitskräfte eingesetzt wurden, brachte man die anderen behinderten Menschen in sogenannte „Anstalten der Irren-, Krüppel- und Gebrechensfürsorge“ unter. Die Armengesetzgebung in Preußen von 1891 verhinderte die berufliche Rehabilitation und medizinische Versorgung behinderter Menschen.

Nationalsozialismus

„Euthanasie“

Im Nationalsozialismus wurden behinderte sowie arme und kranke Menschen in Heimen und Krankenhäusern zu Versuchsobjekten degradiert und dort im Zuge des „Euthanasieprogramms“ zu Hunderttausenden sterilisiert und getötet. In den 1930er-Jahren erschien der Begriff „Erbkrankheit“ im Erbsundheitsgesetz.

DDR und Bundesrepublik

Aktion „Sorgenkind“ und „Krüppelbewegung“

In der DDR wurden möglichst alle Arbeitskräfte in den Arbeitsmarkt integriert, so auch Menschen mit Behinderungen. Kinder, die erst auf Sonderschulen lernten, konnten auf Regelschulen wechseln. Alle anderen kamen in Pflegeheimen unter, damit die Eltern arbeiten gehen konnten. In den Pflegeheimen wurden behinderte Menschen allerdings nur selten angemessen gefördert. Demgegenüber förderte die Bundesrepublik vor allem Menschen mit Kriegs- und Arbeitsverletzungen. Behinderte Menschen wurden in Werkstätten, Sonderschulen und Berufsförderwerken beschäftigt.

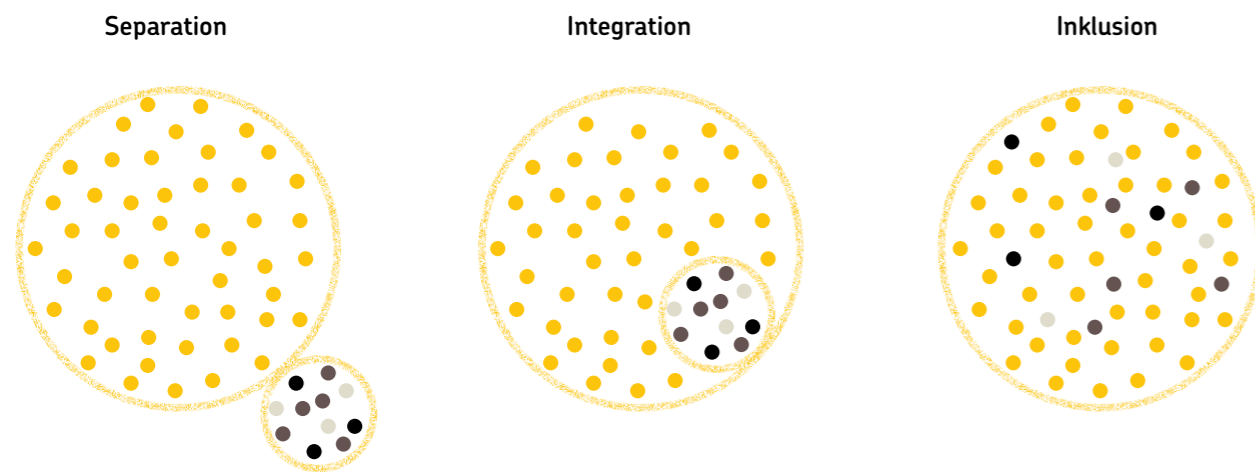
In den 1960er-Jahren sammelten Selbsthilfeorganisationen wie die „Aktion Sorgenkind“ (heute „Aktion Mensch“) Spenden für bessere Bildungsbedingungen. Zehn Jahre später entstand nach Vorbildern aus den USA und Großbritannien die Behindertenbewegung oder „Krüppelbewegung“: Sie wies mit dem provokanten Wort „Krüppel“ auf die Stigmatisierung behinderter Menschen als Mitleidsobjekte hin und erreichte letztlich, dass 1994 das Verbot der Benachteiligung aufgrund einer Behinderung im Grundgesetz verankert wurde.

Abdruck mit der freundlichen Genehmigung von www.leidmedien.de

Dieser Artikel von Lilian Masuhr ist eine kurze Zusammenfassung der Zeitleiste auf www.inklusion-als-menschenrecht.de Dort finden Sie auch eine ausführlichere Darstellung der historischen Entwicklungen von Rechten und Freiheiten von Menschen mit Behinderung.

Welche Gesellschaft streben wir an?

Inklusion bedeutet, sich mit dem Menschenbild in der Gesellschaft zu beschäftigen, meint Gesamtschullehrer und Autor Jan-Martin Klinge.



Jan-Martin Klinge veröffentlicht regelmäßig Beiträge in seinem Blog: www.halbtagsblog.de

WIE SOLL UNSERE GESELLSCHAFT AUSSEHEN?

Ich bin Gesamtschullehrer an einer Schule, an der inklusiv unterrichtet wird. Motorisch oder sensorisch eingeschränkte Kinder gehören seit Jahren zu unserem Alltag.

Dem Gedanken des inklusiven Unterrichts steht zunächst die Frage nach dem Menschenbild voran: In was für einer Gesellschaft wollen wir leben? Welchen Wert haben jene, die nicht so einfach ins System passen? Die vermeintlich Schwachen. Diejenigen, die anders sind.

Ich halte es für entscheidend, sich mit dieser Frage zu beschäftigen, weil sie – zu Ende gedacht – keine Ablenkungsdebatten zulässt. Zu leicht verlieren wir uns in Diskussionen über Begrifflichkeiten („Was genau ist Inklusion?“) und fehlende Ressourcen und verlieren das Wesentliche aus den Augen: Wie soll unsere Gesellschaft aussehen?

Hohe Hürde

Die Schulpraxis wird durch die Inklusion vor eine hohe Hürde gestellt. Der Grund liegt in der Heterogenität der Kinder: Nicht nur, dass es ganz unterschiedliche Beeinträchtigungen gibt, jede einzelne ist auch bei jedem Kind anders ausgeprägt: Es gibt Menschen mit Osteogenesis imperfecta (Glasknochen), die heute Ärzte sind, und solche, die nie ein eigenständiges Leben führen werden können. Obwohl ich selbst Kinder mit Glasknochen unterrichte, beschränkt sich meine Erfahrung auf nur wenige Varianten dieser Beeinträchtigung. Mit anderen wäre ich vielleicht überfordert. Schule als Ort, den alle Kinder einer Gesellschaft durchlaufen, kann nie auf jede Behinderung gleichermaßen vorbereitet sein.

Verständnis schaffen

Vor Jahren merkte ein Schüler meiner Klasse an, er empfinde es als unfair, dass alle Kinder das Klassenzimmer aufräumen müssten – nur die „Rollstuhlkinder“ würden nicht mithelfen, obwohl – wie er sofort hinzufügte – er verstehe, dass sie im Rollstuhl natürlich stark eingeschränkt seien. Das war für mich eine fundierte Aussage. Obwohl er weiß, dass man im Rollstuhl keinen Besen schieben kann und auch kaum an den Boden heranreicht, empfand er es als unfair.

Ich glaube, ein ganz großer Teil der Schwierigkeiten im Bereich Inklusion geht auf solche Empfindungen zurück – und natürlich betrifft das nicht nur Kinder im Rollstuhl. „Wieso darf Jonathan sich (scheinbar) ohne Konsequenzen wie ein Clown aufzuführen, aber ich muss direkt nachsitzen?“ (Jonathan hat eine Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, ADHS); „Wieso zählen bei Ayleen die Rechtschreibfehler nicht, aber ich bekomme wegen meiner Fehler eine schlechtere Note?“ (Ayleen hat eine Lese- und Rechtschreibschwäche, LRS).

Dass Lehrer die Schüler unterschiedlich behandeln, ist zwingend notwendig – und führt trotzdem zu Frust. Über Monate und Jahre kann sich der Frust mehr und mehr aufbauen und die Betroffenen zu Außenseitern machen: Irgendwann „bestraft“ die Klasse Ayleen für die vermeintliche Bevorzugung mit Ausgrenzung. Bei Inklusionskindern wiegt dieser Punkt noch deutlich schwerer: Ihre „Sonderbehandlung“ ist viel offensichtlicher und tritt viel stärker zu Tage als bei anderen Kindern. Der Frust der Mitschüler überträgt sich häufig auf ihre Eltern, die ihrerseits fragen: „Und mein Kind ...?“

Mit Glasknochen stellt das Fach Technik eine unüberwindliche Hürde dar – die betroffenen Mädchen in meiner Klasse können nicht wie die anderen sägen, schleifen und hämmern. Aber wie erkläre ich dem zappeligen Jonathan, dass er für sein krummes Häuschen nur eine Vier bekommt, während ein Kind mit einer Behinderung im Rahmen seiner Möglichkeiten womöglich nur ein Brett zurechtsägt und dafür mit einer Zwei benotet wird? Irgendwann sorgt die Klasse für eine „ausgleichende Gerechtigkeit“ und bestraft die Sonderbehandlung der Kinder: Sie werden zu Außenseitern.

Verstehen lernen

Dies sind keine trivialen Probleme, denn sie haben gravierende Auswirkungen auf das Klassenklima und dieses ist entscheidend für den Lernerfolg der Schüler. Gehen sie gerne zur Schule? Fühlen sie sich gerecht behandelt? Wie man sieht: Inklusion im Alltag ist kompliziert. Es ist nicht damit getan, behindertengerechte Toiletten zu bauen oder barrierefreie Türen. Inklusion ist ein anstrengender Prozess, der nur durch eines funktionieren kann: Kommunikation, Kommunikation, Kommunikation. Meine Schüler müssen verstehen lernen, dass Menschen im Rollstuhl nicht im gleichen Maße aufräumen können. Sie müssen verstehen lernen, dass Menschen mit Glasknochen nicht wie sie hämmern und sägen können. Sie müssen wissen und fühlen, dass wir Lehrer versuchen, sie gerecht zu behandeln – auch wenn jeder anders ist.

Inklusion heißt nicht: Alle sind gleich!

Inklusion, also die Einbindung von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft, bedeutet nicht, dass alle gleich sind. Es bedeutet nicht, dass alle die gleichen Anforderungen haben und es bedeutet auch nicht, dass alle gleich behandelt werden müssen. Fahre ich deutlich zu schnell, erhalte ich eine geringere Geldstrafe, als wenn Fußballer Marco Reus dies tut. Wir verdienen nicht das Gleiche, wir sind nicht gleich, die Strafe ist nicht gleich; aber sie ist gerecht – oder anders ausgedrückt: der jeweiligen Person und ihren Kapazitäten angemessen. Dies gilt auch in der Klasse: Den Klassenclown pflaume ich harsch an, während ich ein schüchternes Mädchen sanft tadle. Kinder können nicht alle gleich behandelt werden, sondern ihren Fähigkeiten entsprechend. Ein behindertes Kind wird stets andere Hürden haben und daher andere Hilfestellungen und einen anderen Umgang brauchen als ein Kind ohne Behinderung.

Versetzte Entwicklungen

Auch an anderer Stelle steht die Inklusion vor Hürden. Bei vielen schwer körperbehinderten Kindern, die jedoch zielgleich unterrichtet werden, kann man im Alter von zwölf bis 14 Jahren eine Entwicklungsverzögerung im emotionalen und sozialen Bereich beobachten. Während sie intellektuell mit der Klasse mithalten können, funktioniert das bei der Interaktion untereinander nicht mehr. Die Gründe dafür sind naheliegend: Je schwerer der Grad einer Behinderung ist, desto mehr Betreuung und Aufsicht braucht ein Kind. Und während die Mitschüler am Wochenende Pyjama-partys veranstalten, heimlich am Computer FSK-18-Egoshoooter spielen, Filme gucken und viele Grenzen austesten, bleiben jene Kinder dauerbeaufsichtigt, können weniger ausgehen und verpassen durch Therapie- oder Krankenhausbesuche womöglich viel Schulzeit. Die Kinder entwickeln sich in den Klassen 6 bis 8 sehr schnell sehr weit auseinander.

Bei meiner Tochter, die in einer jahrgangsstufen-übergreifenden Klasse unterrichtet wird, sehe ich, dass es in der Grundschule wenig Probleme gibt, wenn Zweitklässler mit Viertklässlern spielen. Die Unterschiede werden nicht als störend wahrgenommen. In einer weiterführenden Schule spielt kein Siebtklässler mehr mit Fünftklässlern. Es ist ganz wichtig, dass man sich vor Augen führt, dass – auf emotionaler Ebene – genau das vorherrscht: Viele Kinder sind emotional und sozial in Klasse 7 oder 8, ein schwerbehindertes Kind jedoch womöglich erst in Klasse 4 oder 5 – auch wenn es vielleicht intellektuell im Unterricht mithalten kann.

Diversität muss normal werden

Eltern müssen sich zuweilen entscheiden, ob sie ihr Kind an einer Regelschule anmelden, wo es inhaltlich und fachlich am richtigen Ort ist, aber keine gleichgesinnten Freunde findet. Oder ob sie es an einer Sonderschule anmelden, an der das Kind eher unterfordert wird, aber Mitschüler mit den gleichen Problemen und Sorgen und Ängsten und einem ähnlichen Entwicklungsstand hat.

Deutlich entspannter wird es wieder in den höheren Jahrgangsstufen: Zwischen einem Neunt- und einem Zehntklässler bemerkt man keinen Unterschied. Hier führen die verschiedenen Entwicklungsstränge wieder zusammen. Aber die Jahre dazwischen können sehr unangenehm sein. Was passiert mit der Seele eines Kindes, wenn es über Jahre hinweg als Einziges in der Klasse mit dem Zahlenraum bis 20 kämpft, während die anderen den Satz des Pythagoras erarbeiten?

Die Antwort kann nur lauten: Mehr Inklusion. Zielgerichtet, unterstützt, aber vor allem mehr. Diversität muss Normalität werden. Eine Schule, an der Schwäche nicht als Makel gilt, entlässt später Erwachsene, für die der Wert eines Menschen nicht durch seine Leistung bestimmt wird. Und das führt uns zurück an den Anfang: In was für einer Gesellschaft wollen wir leben? *

Dieser Junge besucht die LIFEGATE-Schule in Bethlehem. Diversität ist dort Alltag; Kinder mit Behinderung werden angemessen gefördert.



Inklusion kann gelingen, wenn Lehrkräfte ausreichend unterstützt werden.



Thomas Dietmann studierte nach seiner Ausbildung zum Heilerziehungspfleger Sonderpädagogik in Heidelberg. Seit September 2014 ist er als Sonderpädagoge in Inklusionsklassen verschiedener Schulen tätig.

Es gilt, den Schatz zu heben

Inklusion in Deutschland ist nicht gescheitert, muss aber besser gefördert werden, meint Sonderpädagoge Thomas Dietmann.



Immer wieder ist in letzter Zeit zu vernehmen, die Inklusion sei gescheitert. Wer sich die Mühe macht und genauer hinschaut, kann jedoch erkennen, dass es vielerorts gelingende Beispiele für gemeinsames Lernen von Schülern mit und ohne Förderbedarf gibt. Bei Weitem nicht alles ist so schlecht, wie es dargestellt wird. Es hat sich in den vergangenen Jahren einiges getan, aber noch lange nicht genug.

Pascal (Name geändert) besucht die vierte Klasse einer Mannheimer Grundschule. Auf den ersten Blick fällt er nicht weiter auf, und dennoch unterscheidet er sich von einigen Mitschülern: Pascal hat Anspruch auf ein sonderpädagogisches Bildungsangebot im Förderschwerpunkt Lernen. Bestmöglich bearbeitet der Zehnjährige die Aufgaben im Unterricht. Manche Themen stellen jedoch eine zu große Herausforderung für ihn dar, zum Beispiel die schriftliche Multiplikation. Pascal kann sich Inhalte nur schwer über einen längeren Zeitraum einprägen. Deshalb darf er eine Einmaleins-Tabelle verwenden, auf der alle Malreihen von eins bis zehn abgebildet sind. Außerdem schreibt er differenzierte Lernstandskontrollen, das heißt, die Klassenarbeiten und Tests orientieren sich in Inhalt und Umfang an Pascals aktuellem Wissensstand. Halbjährlich besprechen die Lehrer mit Pascal und seinen Eltern den Lernerfolg und setzen neue Lernziele.

Kaum Expertisen, wenig Anerkennung

Pascal ist nicht der einzige Schüler der 4c, der im Schulalltag zusätzliche Unterstützung erhält. In seiner Klasse gibt es weitere Kinder mit Förderbedarf. Jedes dieser Kinder erfährt eine individuelle Lern- und Entwicklungsbegleitung (ILEB). Ein Lehrer der allgemeinen Schule könnte diese zeitintensive Begleitung allein nicht gewährleisten. Hier komme ich ins Spiel. Ich bin Sonderpädagoge und werde seit Abschluss meines Referendariats in einem Aufgabengebiet eingesetzt, zu dem es bis heute kaum Richtlinien oder Expertisen gibt: in der Inklusion. Wie viele ehemalige Referendare wurde auch ich ins kalte Wasser geworfen. Es ist offensichtlich, dass vor allem junge Kollegen in inklusive Klassen eingesetzt werden. Der Grund dafür ist einfach: Inklusion bedeutet ein Mehr an Arbeits- und Zeitaufwand, beispielsweise für die vielen Gespräche, die bei einer gemeinsamen Unterrichtsplanung notwendig sind.

Viele erfahrenere Lehrkräfte versuchen deshalb, einen weiten Bogen um die Inklusion zu machen. Und gleichzeitig hört man immer wieder: „Ihr seid ja zu zweit, ihr habt ja nur die halbe Arbeit.“ Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang, dass ich genauso wie viele Kommilitonen in den ersten drei Berufsjahren acht Prozent weniger Gehalt bekommen habe. Diese Sparmaßnahme, auch Absenkungsbeitrag genannt, wurde mit fehlender Berufserfahrung und einer im Vergleich zu dienstälteren Lehrkräften geringeren Arbeitsleistung begründet. In meinen Augen ein Widerspruch in sich. Der Absenkungsbeitrag wurde zwischenzeitlich wieder abgeschafft, um dem Lehrermangel entgegenzuwirken und den Job attraktiver zu gestalten.

„Teamteaching“

Während 14 der wöchentlich 26 Unterrichtsstunden unterstütze ich meine Kollegin, die Grundschullehreramt studiert hat. Dann unterrichten wir im „Teamteaching“. Wichtig ist uns, dass wir beide Ansprechpartner für alle Schüler sind. Ich unterrichte die Klasse unter anderem in Mathematik. Alle Kinder arbeiten am gleichen Thema, beispielsweise der schriftlichen Multiplikation. Kinder mit Förderbedarf bearbeiten einfachere Aufgaben. Deutsch wiederum unterrichtet meine Kollegin. In diesem Fach differenziert sie Inhalte und Materialien für die Inklusionsschüler.

ES HAT SICH IN DEN VERGANGENEN JAHREN EINIGES GETAN, ABER NOCH LANGE NICHT GENUG.

Verständnisvolle Mitschüler

Zurück zu Pascal. Er ist sich durchaus bewusst, dass er teilweise anders lernt als seine Mitschülerinnen und Mitschüler. Er schreibt vereinfachte Klassenarbeiten oder muss bei den monatlich vorzutragenden Gedichten weniger Strophen auswendig lernen. Im Mathematikunterricht darf Pascal zum Lösen der Aufgaben Rechenhilfen benutzen und bekommt andere Lehrwerke. Für die Regelschüler war dies anfangs selbstverständlich ein Thema. Die Erklärung, dass alle Kinder der Klasse das Gleiche lernen, Pascal und die anderen Inklusionsschüler sich manche Dinge aber auf eine andere Weise aneignen und dafür mehr Zeit brauchen und bekommen, war einleuchtend und zufriedenstellend. In diesem Zusammenhang fällt mir das Zitat einer Schülerin ein, die sinngemäß meinte, dass alle Inklusionsschüler gerne Regelschüler wären, um im Lehrwerk der Regelschule arbeiten zu können. Die Regelschüler wiederum wären aufgrund des hohen Leistungsdrucks gerne Inklusionsschüler. Dann hätten sie endlich ausreichend Zeit, den Stoff zu verinnerlichen und würden bessere Noten schreiben.

VIELE ELTERN
BEFÜRWORTEN
DEN GEMEINSAMEN
UNTERRICHT FÜR SCHÜLER
MIT UND OHNE
FÖRDERBEDARF.
NUR EBEN NICHT
IN DER KLASSE
DES EIGENEN
KINDES.

Hohe Motivation

Zwar sind die Inklusionsschüler manchmal frustriert, da sie in anderen, einfacheren Heften arbeiten. Sie haben aber stets das Ziel vor Augen, die schwierigen Aufgaben der Regelschüler bearbeiten zu können. Dies motiviert sie ungemein. Und Hand aufs Herz: An welchem sonderpädagogischen Bildungs- und Beratungszentrum lernen Kinder in regelmäßigen Abständen ein Gedicht des Monats? In Mathe oder Deutsch haben die Kinder mit Förderbedarf oft große Schwierigkeiten. Für die Regelschüler unserer Klasse ist es selbstverständlich, ihre Sitznachbarn bei Problemen zu unterstützen. In praktischen Fächern, beispielsweise in Kunst, fungieren hingegen oftmals die Inklusionsschüler als Experten und sind stolz, wenn auch sie ihren Mitschülern helfen können.

Fördernde Herausforderungen

Ein Aspekt des gemeinsamen Lernens war für mich besonders gewinnbringend: der ständige Blick auf eine Vergleichsinstanz, die Regelschüler. Man sieht, was ein Kind ohne Lernschwierigkeiten in der vierten Klasse beherrschen soll, und sucht Wege,

wie man die Schüler mit Förderbedarf auf ein ähnliches Niveau bringen kann. Wenn ich mich mit Kollegen unterhalte, die an sonderpädagogischen Schulen unterrichten, sind diese oftmals erstaunt, was wir den Inklusionsschülern abverlangen. Ich meine, diese fehlende Vergleichsnorm in Klassen, in denen ausschließlich Schüler mit Förderbedarf unterrichtet werden, führt zwangsläufig dazu, dass das Anspruchsdenken nachlässt und man eher zu einfacheren Inhalten tendiert, statt die Schülerinnen und Schüler vor Herausforderungen zu stellen.

Zu viele Barrieren

Es läuft aber bei Weitem nicht alles rund in der Inklusion. Beispielsweise sind die meisten Schulgebäude nicht für den gemeinsamen Unterricht von Kindern mit und ohne Förderbedarf ausgerichtet. Das Grundschulgebäude, in dem ich arbeite, ist nicht barrierefrei. Es herrscht Raumnot. Unser Klassenzimmer ist zu klein für einen Gruppentisch, an den sich eine Lehrkraft mit den Inklusionskindern zurückziehen könnte, um ein Thema einzuführen oder zu vertiefen. Ein weiteres großes Manko ist der Lehrkräftemangel. Dies führt dazu, dass den Inklusionsklassen nur so viele Sonderpädagogerstunden wie unbedingt notwendig eingeräumt werden. Ich betreue beispielsweise neben der 4c noch Kinder einer weiteren Grundschule. Das bedeutet, dass ich mich in den Pausen rasch auf den Weg zur nächsten Schule machen muss. Es bedeutet auch, sich mit drei oder mehr Lehrkräften hinsichtlich Unterrichtsinhalten, vereinfachten Lernstandskontrollen oder geeigneten Lernmaterialien auszutauschen. Zeit ist hierfür aber kaum vorgesehen, weshalb dieser Austausch meist zwischen Tür und Angel oder per Messengerdienst stattfindet.

Allein gelassen

Meine Grundschulkolleginnen fühlen sich mit ihren Fragen oftmals alleine gelassen. Auch für mich ist diese Situation unbefriedigend. Pro Schüler mit Förderbedarf sind lediglich zwei Deputatsstunden vorgesehen, das bedeutet: In einer Klasse mit drei Inklusionsschülern bin ich nur in jeder vierten wöchentlichen Unterrichtsstunde zur Unterstützung dabei. Ich kann die Verunsicherung meiner Kolleginnen nachvollziehen, auch weil die Inklusion erst seit Kurzem in der Lehrerbildung verankert ist. Für Unmut sorgt auch, dass Grundschullehrer eine Gehaltsstufe tiefer eingruppiert sind als Sonderpädagogen. Dies ist aus meiner Sicht nicht gerechtfertigt.

Ummeldung wegen fehlender Begleitung

Die aus Ressourcengründen oftmals ungenügende Unterstützung der Inklusionsschüler durch Sonderpädagogen führt im Übrigen immer häufiger dazu, dass Eltern ihre Kinder wieder an einer sonderpädagogischen Schule anmelden, da diese dort in bedeutend kleineren Lerngruppen ihrer Meinung nach besser gefördert werden.

Einstellungen verändern

Fehlende räumliche und personelle Ressourcen sind das eine. Was sich meines Erachtens aber auch ändern muss, ist die Einstellung der am Entwicklungsprozess beteiligten Personen. Lehrkräfte ärgern sich häufig über den zeitlichen Mehraufwand, den inklusiver Unterricht mit sich bringt. Sie sind nicht gewillt, Unterrichtsinhalte zu differenzieren und interpretieren die Lernschwierigkeiten der Inklusionsschüler als Faulheit: „Irgendwann müssen die doch auch mal was leisten.“

Viele Eltern, auch in meinem Freundes- und Bekanntenkreis, befürworten den gemeinsamen Unterricht für Schüler mit und ohne Förderbedarf. Nur eben nicht in der Klasse des eigenen Kindes. Schon in der ersten Klasse wird verglichen, welcher Lehrer wann welches Thema behandelt. Die größte Sorge ist, dass der eigene Nachwuchs durch die Inklusionsschüler ausgebremst wird und im Vergleich zu den Schülern der anderen Klassen benachteiligt ist. Meine Erfahrung ist eine andere: Viele Regelschüler profitieren zum einen vom oftmals häufigeren Einsatz konkreter Lernmaterialien. Zum anderen können sie ihr Selbstbewusstsein steigern und ihre Sozialkompetenz wird gefördert, wenn sie Inklusionsschülern als Lernpaten Sachverhalte erklären oder gemeinsam Lesen üben.

Soziale Kompetenz

Besonders diese soziale Kompetenz, das Erlernen von „Soft Skills“, wird im Hinblick auf das spätere Berufsleben zunehmend wichtiger. Hier haben Regelschüler in Inklusionsklassen im Vergleich zu Gleichaltrigen in nicht inklusiven Regelschulklassen einen deutlich höheren Lernzuwachs. Abhilfe könnte eventuell das Verschwinden von Noten und die Einführung von Kompetenzrastern schaffen. Das ständige Vergleichen der Schulnoten fiele dann weg und auch die Rückmeldung an Eltern und Kinder, was die Kinder bereits können und wo noch Förderbedarf besteht, wäre transparenter.



Inklusionsklassen bereichern alle Schüler und fördern ihre Sozialkompetenz.

Den Schatz heben

Allerdings trennt man sich nur widerwillig von altbewährten Traditionen. Gerade in Baden-Württemberg wird mit schwäbischer Sparsamkeit auch in der Bildung jeder Euro mehrmals umgedreht. Es ist an der Zeit zu erkennen, dass sich Investitionen in die Bildung sowohl für Schüler mit als auch für jene ohne Förderbedarf mittel- bis langfristig auszahlen. Gerade Kinder mit Lernschwierigkeiten sind praktisch begabt und erledigen körperliche Arbeiten, für die wir häufig zu bequem sind. Inklusionsschüler sind bei entsprechender Förderung eine bedeutende Ressource. Einige meiner Schüler machen etwa Praktika im Seniorenheim und finden das toll. Sie fühlen sich dabei nützlich und es macht sie glücklich, anderen zu helfen. Doch nach der 9. Klasse geraten Schüler mit Förderbedarf oft aus dem Fokus, indem sie in allgemeinen berufsfördernden Klassen unterrichtet werden. Dort lernen bis zu dreißig Schüler gemeinsam, und die Jugendlichen mit Förderbedarf kommen häufig zu kurz. Dabei könnten sie mit entsprechender Unterstützung eine Lehr- und Arbeitsstelle finden. Es gilt also, diesen Schatz zu heben. Zuvor muss allerdings in gutes und ausreichendes Werkzeug investiert werden. *

Eigene Sinnhaftigkeit anerkennen

Markus Offner ist Diplom-Theologe.

Wie nehmen wir Menschen wahr?
Wie gehen wir miteinander um?
Theologische und ethische Überlegungen zum Thema Behinderung.

Jeder Mensch ist ein Geschenk und Geschöpf Gottes. „Gott schuf also den Menschen als sein Abbild; als Abbild Gottes schuf er ihn. Als Mann und Frau schuf er sie.“ (Gen 1,27) Die Gottesebenbildlichkeit gilt für alle Menschen, behinderte und nichtbehinderte. Ihnen allen kommt darum die absolut gleiche, unverlierbare Würde zu. Papst Franziskus formuliert diesen Grundpfeiler der jüdisch-christlichen Tradition in christlicher Perspektive positiv und mit Blick auf die Menschen: „Jeder Mensch (kann) mit seinen Gaben, seinen Grenzen und seinen – auch schweren – Behinderungen auf seinem Weg Jesus begegnen (...). Keine physische und psychische Begrenzung kann jemals ein Hindernis für diese Begegnung darstellen, denn das Antlitz Christi erstrahlt im Innern eines jeden Menschen.“¹

Jeder Mensch ist mit seiner einmaligen Lebensgeschichte eine Bereicherung für alle, die ihm mitmenschlich gegenüberstehen und mit ihm die Freude, aber auch die Nöte und Sorgen des Lebens teilen – selbst dann, wenn er sein Leben für sich oder andere nur als Zumutung erfahren würde.



In vielen Sternsingergruppen sind Kinder mit und ohne Beeinträchtigung dabei. Wegen seiner Kleinwüchsigkeit vermeidet der zehnjährige Fabian es nur, lange Strecken zu Fuß zurückzulegen.

Eigene Sinnhaftigkeit

Sein Leben mit einer Behinderung zu führen, hat eine eigene Sinnhaftigkeit. Für die Mehrzahl der Menschen ändert die Begegnung mit einem Menschen mit Behinderung die gewohnten Maßstäbe des Sinnvollen und Sinnlosen. Nichtbehinderte Menschen können erkennen, dass es trotz allem Anderssein möglich ist, sinnvoll zu leben. Festgefahrene und verengte Bilder von dem, was gegliedertes, wahrhaft gelingendes Leben ausmacht, werden aufgebrochen. Sie entdecken am Anderen neue Möglichkeiten, auch mit den Begrenztheiten des eigenen Lebens sinnvoll umzugehen. Sie lernen einen respektvollen Umgang mit Verschiedenheiten, ohne immer wieder die alten Muster von „Besser“ oder „Schlechter“ zu bemühen. Sie lernen, Ängste vor dem Unbekannten und Befremdlichen abzubauen. Sie lernen eine Menschlichkeit, die für Vieles Platz hat. In dieser Perspektive kann man von Menschen mit Behinderungen den Reichtum eines sinnerfüllten, gelingenden Lebens lernen, der sich in keinem festgefügtten Bild fixieren lässt.²

Besondere Zeugen

Papst Johannes Paul II. hat Menschen mit Behinderung als „besondere Zeugen der Nähe Gottes“

bezeichnet, von denen wir viel lernen können. Sie sind Glieder der einen Kirche Christi. „Es gibt nicht mehr Juden und Griechen, nicht Sklaven und Freie, nicht Mann und Frau; denn ihr alle seid ‚einer‘ in Christus Jesus.“ (Gal 3,28). Dieses Wort des Apostels Paulus verweist auf eine christliche, vom Evangelium geleitete Grundhaltung: Christ sein bedeutet, sich konsequent allen Gliedern der Menschheitsfamilie zu öffnen. Christlich handeln meint auch, Räume für behinderte Menschen zu eröffnen, in denen sie ihr Leben unter dem Zuspruch und den Augen Gottes führen und sich als Glieder des Volkes Gottes in unseren Gemeinden und Gemeinschaften einbringen können.

Vorbehalte verstärkt

Auf der anderen Seite werden Vorbehalte und Ablehnung gegenüber Menschen mit Behinderungen durch Fortschritte der Gentechnik, insbesondere in der Humangenetik und Biomedizin noch erheblich verstärkt. Diese medizinischen Fortschritte halten die Wunschvorstellung vom perfekten Menschen und einer Gesellschaft ohne Leid wach. Dieser Traum spiegelt etwas vor, was kein Mensch je verwirklichen und keine menschliche Gesellschaft je garantieren kann. Er bringt – im Gegenteil – nur immer neues Leid hervor und missachtet die Würde aller Menschen, die seiner Vorstellung nicht entsprechen, ob dies behinderte Menschen sind oder alte, sozial benachteiligte, gesellschaftlich nicht (mehr) „voll funktionsfähige“. Er zerstört den solidarischen Zusammenhalt einer humanen Gesellschaft, weil er die Verantwortung für das, was sich nicht in seine Vorstellung eines möglichst perfekten, makellosen, problemlosen und risikolosen Lebens einfügt, der Verantwortung zukünftiger Eltern überlässt.

Damit verbunden ist dann zunehmend auch die Erwartung, dass Eltern für die Folgen ihrer individuellen Entscheidung – also ein Kind, das absehbar mit Behinderungen auf die Welt kommt, nicht abzutreiben – auch individuell, also ohne die Unterstützung der Solidargemeinschaft und das Netz sozialer Sicherheiten, einzutreten haben.

Verletzung der Menschenwürde

Dagegen ist aus christlicher Perspektive deutlich Einspruch zu erheben, so wie Papst Franziskus es immer wieder tut: „Wir wissen um die große Entwicklung, die es in den letzten Jahrzehnten gegenüber der Behinderung gegeben hat. Das wachsende Bewusstsein von der Würde eines jeden Menschen, vor allem der Schwächeren, hat dazu geführt, dass



„Ich will gerne helfen, dass es armen Kindern besser geht“, sagt Fabian, der seit seiner Erstkommunion Ministrant und Sternsinger ist.

mutig Position ergriffen wurde für die Inklusion derer, die mit verschiedenen Formen der Behinderung leben, damit niemand sich im eigenen Umfeld fremd fühlt. Dennoch gibt es (...) noch immer Ausdrucksformen, die aufgrund einer falschen Auffassung vom Leben die Würde dieser Menschen verletzen. Eine oft narzisstische und utilitaristische Sichtweise bringt leider nicht wenige dazu, Menschen mit Behinderung als randständig zu betrachten, ohne in ihnen den vielfältigen menschlichen und geistlichen Reichtum zu erkennen. Im allgemeinen Denken ist eine ablehnende Haltung gegenüber diesem Zustand noch immer zu stark vorhanden, so als würde dieser es verhindern, glücklich zu sein und sich selbst zu verwirklichen. Das beweist die eugenetische Tendenz, ungeborene Kinder, die irgendeine Form der Unvollkommenheit aufweisen, zu töten. In Wirklichkeit kennen wir alle viele Menschen, die, wenngleich sehr mühevoll, mit all ihren – auch schwerwiegenden – Schwächen den Weg zu einem guten und bedeutungsvollen Leben gefunden haben. Andererseits kennen wir auch scheinbar perfekte Menschen, die verzweifelt sind!“³

Achtung der Würde und Rechte

Notwendig ist der Einsatz für die Würde des Menschen in allen Lebensphasen, für die Grundrechte auf das Leben und leibliche Unversehrtheit sowie für die Achtung der Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrechte behinderter Menschen.

Aus dem Glauben an Jesus Christus haben alle Menschen denselben Ausgangspunkt, denselben Weg und dasselbe Ziel. Die Botschaft Jesu Christi macht offenbar und erfahrbar, dass Gott ein „Freund des Lebens“ (Weish 11,26) ist. Sie setzt eine Kraft frei, die verändern und motivieren kann, Leben und Glauben mit allen Menschen – uneingeschränkt – zu teilen.

Wenn Menschen mit Behinderungen nur als Menschen mit Defekten und Defiziten gesehen werden, gewinnt die für die Mehrheit gewohnte Weise des Menschseins unmerklich die Bedeutung einer Norm für wahrhaft menschliches Leben: So muss ein Mensch ausgestattet sein, will er ein „vollgültiger“, ein „ganzer“ Mensch sein. Ist er es nicht, fehlen seinem Leben entscheidende Qualitäten, sodass es faktisch minderwertig scheint. Damit aber wird das Leben der Menschen mit Behinderungen automatisch abgewertet.

Verschiedenheit des Menschseins

Menschen mit Behinderung selbst sehen ihr Anderssein dagegen lediglich als Verschiedenheit des Menschseins. Sie entdecken ihre vorhandenen Fähigkeiten, Erfahrungen und Kompetenzen als Chancen, ihr Leben sinnvoll zu gestalten. Zu Recht setzen sie sich dafür ein, dass dieses Selbstverständnis respektiert wird.

Gegen den Traum vom perfekten Menschen und von einer Gesellschaft ohne Leid setzen Christen auf die Hoffnungsbotschaft Jesu von Nazareth. Die Sehnsucht nach Heil und Rettung ist auch für den christlichen Glauben wesentlich. Das Leben und Schicksal Jesu Christi ist gerade die Mensch gewordene Antwort auf dieses Verlangen der Menschheit. Er spricht jedem einzelnen Menschen Hilfe in allen extremen Schwierigkeiten des Lebens zu und bezeugt darin Gottes heilsame Nähe.

Christen vertrauen darauf, dass Jesu Solidarität mit allen Leidenden dieser Welt nicht am Kreuz endet. Sie führt durch das Kreuz hindurch auch zur Überwindung des Leidens und der Verlassenheit, wenn den Menschen Einsamkeit und Isolation umgeben.



Wir können die Menschen nicht heilen wie Jesus, aber wir können uns mit den Sternsängern dafür einsetzen, dass alle so weit wie möglich teilhaben, ein Leben in Würde führen können und als Personen mit ihren Bedürfnissen, Wünschen, und Sorgen gesehen, wahr- und ernstgenommen werden – in unserer Nähe und weltweit.

Sophia (links) hält den Stern, Fabian trägt die Spendendose, der 15-jährige Benedikt schreibt den Segen an die Tür. Alle drei gehören zur Pfarrei St. Oswald in Markt am Inn.

Menschen nicht behindern

Bei der Sternsingeraktion 2019 steht der Aspekt der Teilhabe von Kindern mit Behinderung im Vordergrund. Den Sternsängern und den vielen Menschen, denen sie begegnen, soll bewusst werden: Menschen sind nicht behindert, sie werden in vielfacher Weise behindert. Es geht um diesen Perspektivwechsel in unseren Köpfen. Denn es sind nicht zuerst die vielfältigen Barrieren im Alltag, die Menschen mit Behinderung davon abhalten, selbstverständlich am Leben aller teilzunehmen. Vielmehr sind es die Barrieren in unseren Köpfen, die verhindern, unsere Umgebung auch einmal mit anderen Augen zu sehen, sodass Barrierefreiheit nicht nur bei baulichen Fragen eine Selbstverständlichkeit wird, sondern auch im Umgang miteinander.

In diesem Sinne ist auch das biblische Leitwort aus dem Markusevangelium (Mk 2,1-5a.11f.) eine Einladung, genau hinzuschauen, wo wir in unserem Alltag durch Gedankenlosigkeit und fehlende Aufmerksamkeit Menschen mit Behinderung von dem ausschließen, was für uns selbstverständlich ist. Die biblische Geschichte erzählt von vier Menschen, die einen Gelähmten zu Jesus bringen. Sie möchten, dass er auch dabei ist und teilhat an dem, was Jesus zu sagen hat. Die vier setzen sich aktiv für Inklusion und Teilhabe ein. Sie leben das selbstverständliche Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung. Die Menge dagegen „ließ sie nicht durch“, heißt es im Evangelium. Die Menschen denken zuerst an sich selbst, für sie ist es nicht normal, dass auch ein Gelähmter dabei sein möchte, sie behindern ihn in seinem Zugang, sie schließen ihn aus. Es braucht Menschen, die sich für den Gelähmten einsetzen und konkret nach Wegen suchen, wie Teilhabe und Inklusion gelingen kann.

Dafür muss man vielleicht auch auf ein Dach klettern und es abdecken. Öffnung und Offenheit, Perspektivwechsel und -wandel werden in der biblischen Geschichte symbolträchtig und handgreiflich erlebbar.

Wahrnehmung verändern

Damit Inklusion gelingen kann, müssen viele Hindernisse und Widerstände überwunden werden. Inklusion kostet Anstrengung und Mühe; viele müssen sich dafür einsetzen. Es gilt, kreativ neue Wege zu finden, damit Teilhabe gelingt. Die biblische Geschichte zeigt uns, dass unser Glaube an die heilende Kraft Jesu, verbunden mit unserem Handeln, die Voraussetzung dafür ist, dass Menschen Heil und Heilung erfahren können. Dabei steht der körperliche Aspekt der Heilung nicht im Vordergrund. Es geht um die Heilung von Beziehungen, um den veränderten Blick auf Andere, mit und ohne Behinderung. Die Menge in der biblischen Geschichte ist begrenzt und „behindert“ in ihrer selbstbezogenen Wahrnehmung. So macht sie den Gelähmten zum Behinderten. Durch die Heilung des Gelähmten wird auch die Menge geheilt, ihr Blick und ihre Perspektive geweitet für Teilhabe als wichtiges Element von Heilung. *

¹ http://w2.vatican.va/content/francesco/de/speeches/2017/october/documents/papa-francesco_20171021_convegno-pcpne.html

² Vgl. Die deutschen Bischöfe, unBehindert Leben und Glauben teilen. Wort der deutschen Bischöfe zur Situation der Menschen mit Behinderungen, 12. März 2003. www.dbk.de/fileadmin/redaktion/veroeffentlichungen/deutsche-bischoefe/DB70.pdf

³ http://w2.vatican.va/content/francesco/de/speeches/2017/october/documents/papa-francesco_20171021_convegno-pcpne.html

„Das muss doch heute nicht mehr sein!“

Pränatale Diagnostik – neutrale Methode oder Automatismus zur Abtreibung?

Prof. Dr. Clemens Breuer ist theologischer Referent beim Katholischen Bildungswerk Köln und Professor für Moralthologie an der Philosophisch-Theologischen Hochschule St. Pölten. Daneben lehrt er Christliche Sozialethik und Moralthologie am Bischöflichen Institut Studium Rudolphinum in Regensburg und Moralthologie am Erzbischöflichen Diakoneninstitut in Köln.



Vorgeburtliche Diagnostik sollte nach Ansicht der katholischen Kirche „das Leben und die Integrität des Embryos und des menschlichen Fötus achten und auf dessen individuellen Schutz und Heilung ausgerichtet sein.“

Etwa seit der Mitte des 20. Jahrhunderts gibt es zunehmend verfeinerte Methoden der vorgeburtlichen Untersuchung des menschlichen Lebens, die uns Informationen über das Leben des Kindes geben. Grundlegend kann zunächst die Ultraschalluntersuchung genannt werden, die bisweilen auch als ungezielte vorgeburtliche Methode der Diagnostik genannt wird, da sie sich auf die Erzeugung von (bewegten) Bildern beschränkt. Hiervon unterschieden sind in den vergangenen Jahrzehnten weitere diagnostische Verfahren entwickelt worden, die vielfach als gezielte Verfahren bezeichnet werden.

Unterschiedliche Diagnosemethoden

Grundsätzlich kann bei der pränatalen Diagnostik unterschieden werden zwischen Methoden, die keinen physischen Eingriff bedeuten (Röntgen- und Ultraschalluntersuchung), und Methoden, die einen physischen Eingriff beinhalten (Amniozentese, Fetoskopie, Chorionbiopsie und die Nabelschnurpunktion). Während erstere kaum nennenswerte Risiken aufweisen, sind diese bei den sogenannten invasiven Methoden generell nicht auszuschließen. Einen Katalog von Krankheiten, der invasive Methoden generell rechtfertigen würde, gibt es bis heute nicht und wird es nie geben können. Dies wird nicht zuletzt durch die Identifizierung immer geringerer Entwicklungsstörungen und immer weniger beeinträchtigender Krankheiten deutlich. Deshalb lässt sich die Frage, wie hoch ein Erkrankungsrisiko eines Kindes sein muss, um den Eingriff der Amniozentese

oder der Chorionbiopsie zu rechtfertigen, kaum beantworten. Wenn sie mit keiner Gefahr für das Leben des Kindes verbunden ist, kann die pränatale Diagnostik als ethisch neutrale Methode angesehen werden, die im Einzelfall an der sittlichen Legitimität beziehungsweise Illegitimität des Zieles, zu dessen Erreichung sie eingesetzt wird, gemessen werden muss.

Für die ethische Zulässigkeit der pränatalen Diagnostik können vier Aspekte genannt werden: 1. besorgte Eltern beruhigen; 2. Risikopatientinnen, die früher bis zur Geburt ihres Kindes in Angst lebten, entlasten; 3. Eltern auf die schwierige Aufgabe vorbereiten, dass sie ein krankes oder behindertes Kind erwarten; 4. eine Therapie entwickeln beziehungsweise weiterentwickeln.

Es ist durch den Fortschritt der Fetaltherapie durchaus denkbar, dass Eltern eine pränatale Diagnostik allein vornehmen lassen, damit eventuell vermutete Schädigungen des Embryos frühzeitig erkannt und therapeutische Maßnahmen ergriffen werden können. Gleichwohl übersteigen die Möglichkeiten der Diagnose diejenigen der Therapie bei Weitem, weswegen es zu dem fast schon automatischen Phänomen kommt, dass bei nicht zufriedenstellenden Untersuchungsergebnissen ein Schwangerschaftsabbruch in Betracht gezogen wird.

Kein zulässiges Diagnosemittel

Im Jahr 2012 wurde der sogenannte Praenatest in Deutschland zugelassen, der eine viel präzisere Bestimmung von Chromosomenabweichungen zulässt, als der zuvor vielfach angebotene sogenannte Triple-Test. Mit dem Praenatest können mit einer hohen Genauigkeit die Trisomien 13, 18 und 21 bestimmt werden sowie das Geschlecht des Kindes. Eine im Jahr 2012 vom Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen in Auftrag gegebene rechtliche Stellungnahme zum „Praenatest“ ergab, dass dieser trotz verfassungskonformer Interpretation des Gendiagnostikgesetzes kein zulässiges Diagnosemittel sein kann. Begründet wird diese Auffassung vom Verfasser des Gutachtens, dem Bonner Professor für Öffentliches Recht, Klaus Ferdinand Gärditz, mit dem Argument, dass „Trisomie 21 nicht heilbar ist und etwaige therapeutische Maßnahmen zur Minderung der Folgen einer Behinderung von vornherein erst nach der Geburt ansetzen können“. Der Einsatz eines Pränatests dient somit keinem Heilzweck.

Eine Art Qualitätskontrolle

Diese ablehnende Haltung zum Praenatest übernahm der Deutsche Ethikrat in einer Stellungnahme zur Zukunft der genetischen Diagnostik in seinem Mehrheitsvotum ein Jahr später (2013) nicht, wenngleich der Rat deutlich darauf hinwies, dass es durch die Testverfahren zu einer „Art Qualitätskontrolle des Kindes“ kommen kann und „Kinder in immer stärkerem Maß als Objekte elterlicher Wünsche und Präferenzen“ angesehen werden. Ein Minderheitenvotum von vier Ratsmitgliedern plädierte dafür, dass der Praenatest nicht durch öffentliche Fördermittel unterstützt werden sollte und die Krankenkassen die Kosten nicht übernehmen sollten. Diesem Votum schloss sich auch der katholische Moralthologe Eberhard Schockenhoff an. In seinem Beitrag „Menschen mit Behinderung in einer gerechten Gesellschaft“ (in: Zeitschrift der Europäischen Gesellschaft für Katholische Theologie 4 (2013), 3-27) gab er zu bedenken, dass die „Zahl der [Schwangerschafts-] Abbrüche wegen der mutmaßlichen Behinderung des Kindes zwischen 92 und 96 Prozent der Fälle [liegt], was darauf hindeutet, dass die allermeisten Menschen die Geburt eines Kindes mit Behinderung als eine große persönliche Katastrophe ansehen, die sie unter allen Umständen vermeiden wollen“.

Risiken nicht verschweigen

Bereits 1987 hat die katholische Kirche in einem Dokument mit dem Titel „Donum vitae“ („Geschenk des Lebens“) darauf hingewiesen, dass die vorgeburtliche Diagnostik nur erlaubt ist, wenn sie „das Leben und die Integrität des Embryos und des menschlichen Fötus achtet und auf dessen individuellen Schutz und Heilung ausgerichtet ist“. Zehn Jahre später haben der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland und die Deutsche Bischofskonferenz in ihrer Schrift „Wie viel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin“ auf das Für und Wider der vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden aufmerksam gemacht. Darin wird, neben den oben genannten vier möglichen positiven Folgen der pränatalen Diagnostik, darauf hingewiesen, dass die Risiken keineswegs verschwiegen werden dürfen. Aufgrund der zunehmenden Kluft zwischen Diagnostizierbarem und Therapierbarem kann einer eugenischen Tendenz Vorschub geleistet werden. Wissen, so die ökumenische Schrift, kann auch belasten und verängstigen. Es muss deshalb auch ein „Recht auf Nichtwissen“ geben, besonders was die eigene genetischen Ausstattung betrifft.

Subjektives Empfinden

Die Begriffe Gesundheit beziehungsweise Krankheit sind nicht eindeutig objektiv zu bestimmen, sondern tragen immer auch einen großen subjektiven Inhalt in sich. Wer von sich sagt, dass er (kern-)gesund sei, drückt damit in einem hohen Maße ein subjektives Empfinden aus, eine Zufriedenheit in physischer und psychischer Hinsicht. Medizinisch betrachtet wird man jedoch sagen können beziehungsweise müssen, dass jeder Mensch Anzeichen von Beeinträchtigungen in sich trägt.

Auch ist das Leben von Menschen mit geistigen oder körperlichen Behinderungen keineswegs generell mit schwerem und andauerndem Leiden gleichzusetzen. Bei bestimmten Menschen oder Krankheitsbildern generell von einem Leben zu sprechen, das die Menschenwürde beeinträchtigt oder gar mit ihr unvereinbar sei, ist eine unzulässige Fremdeinschätzung der Lebenssituation behinderter Menschen. Im Jahr 2009 hat Deutschland die Behindertenkonvention der Vereinten Nationen unterzeichnet und sich damit verpflichtet, auf eine inklusive Gesellschaft hinzuarbeiten. Zu Recht hat die Bundesvorsitzende der „Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.“, Ulla Schmidt, auf die verhängnisvollen Auswirkungen von Bluttests in Bezug auf das Down-Syndrom hingewiesen: Es ist ein Verlust für unsere Gesellschaft, wenn Menschen mit Behinderung nicht mehr geboren werden.

Schadensersatzansprüche

Nach der Geburt behinderter Kinder erheben Eltern bisweilen Schadensersatzansprüche gegen Ärzte. Sie hätten es versäumt, eine Sterilisation wirkungsvoll vorzunehmen oder eine sich später herausstellende Behinderung ausfindig zu machen. Wenngleich der in manchen Fällen den Eltern zugestandene Schadensersatzanspruch lediglich als Aufwandsentschädigung für die vor ihnen liegenden mühevollen Jahre gedacht ist, ist damit zwangsläufig die Wirkung verbunden, dass das ungewollte oder behinderte Kind als Schaden deklariert wird, das sich einem Nutzenkalkül unterziehen muss. Das „ungewollte“ oder behinderte Kind wird, wenn es die bewusstmäßige Reife erlangt und von den seinetwegen den Eltern zugestandenen Schadensersatzansprüchen erfährt, sein Leben zwangsläufig als „wrongful life“ („fehlerhaftes Leben“) betrachten.

Mosaik des Zufalls

Dass man mittels genetischer Tests beim beginnenden menschlichen Leben zuverlässige Ergebnisse über Gesundheit und Krankheit erreichen zu können glaubt, ist durch neuere Erkenntnisse deutlich relativiert, wenn nicht gar grundsätzlich fragwürdig geworden. Das Lehrbuchwissen, nach dem alle Körperzellen des Menschen ein identisches Genom aufweisen, erwies sich als falsch. In Wahrheit gleicht keine Zelle der anderen. Unverkennbar ist mittlerweile, dass das Genom eines Menschen nicht stabil ist, sondern sich stetig wandelt. Bei den unzähligen Zellteilungen, die das werdende Leben aufbauen, verändert sich die Struktur des menschlichen Quellcodes. Das universelle Erbgut unserer Spezies scheint eine Fiktion zu sein. Das Erbgut eines Menschen existiert einfach nicht. Der Körper ist – rein biologisch betrachtet – ein vom Zufall erzeugtes Mosaik aus vielen Genomen. Dies kann zu paradoxen Effekten führen: Jemand ist gesund trotz Trägheit und Speckringen, ein anderer ist sportlich und schlank und erkrankt dennoch an Diabetes. In gewisser Weise können wir bei der Genetik von einem relativistischen Zeitalter sprechen. Genetische Veränderungen in einzelnen Körperzellen können somit ungleich stärker für Gesundheit und Krankheit maßgeblich sein. Je mehr man den „Zufall“ beziehungsweise das „Schicksal“ beiseitezuschieben glaubt, desto stärker scheinen sie auf anderen Wegen immer wieder zurückzukehren.

Subjektstellung nicht gefährden

Wenn eine Gesellschaft die vorbehaltlose Annahme jedes Menschen in seiner körperlich-geistigen Beschaffenheit verweigert und es sich zum Programm macht, ihn nach fremden Interessen zu bewerten und gegebenenfalls auszulöschen, mit der Verneinung seines Wertes als Selbstzweck, wird der „Kernbereich“ seiner Existenz angetastet. Der Mensch gibt damit Schritt für Schritt die Subjektstellung seines Selbst auf, die er sich im Laufe seiner Geschichte erungen und bewahrt hat. Der christliche Gedanke der Gottesebenbildlichkeit und Immanuel Kants Betonung der Selbstzwecklichkeit des Menschen, drohen in den diskursiven Auseinandersetzungen, deren Vertreter jeweils für sich das Attribut „vernünftig“ beanspruchen, unterzugehen.

Wir alle verdanken uns generell einer „Nicht-Abtreibung“ und in den meisten Fällen der liebenden Annahme durch unsere Eltern. Dafür sind wir naturgemäß sehr dankbar. *

Vorgeburtliche Untersuchungen sind sinnvoll und notwendig. Einige bergen jedoch auch Risiken und können einer eugenischen Tendenz Vorschub leisten.





Folgen für das ganze Leben

Armut und Behinderung hängen eng miteinander zusammen. Eine bessere Versorgung von Müttern und Kindern könnte helfen, viele Beeinträchtigungen zu vermeiden.

Gabriele Weigt, Geschäftsführerin von bezev e.V., studierte Sonder- und Heilpädagogik in Köln und Frankfurt. Seit mehr als 30 Jahren arbeitet sie zum Thema Beeinträchtigung / Behinderung und Entwicklung.

Vor allem in Ländern des Globalen Südens sind Ungleichheit und Armut groß. Dort ist insbesondere die absolute Armut verbreitet: Im Durchschnitt haben die Menschen weniger als ein Euro pro Tag zur Verfügung. Laut einer Veröffentlichung des Kinderhilfswerks der Vereinten Nationen (UNICEF) und der Weltbank aus dem Jahr 2016 leben fast 385 Millionen Jungen und Mädchen – das sind knapp ein Fünftel aller Kinder weltweit – in extremer Armut. Sie sind demnach besonders davon betroffen, und zwar doppelt so häufig wie Erwachsene. Gleichzeitig spielen Armutsfaktoren für die Überlebens- und Entwicklungschancen von Kindern eine wichtige Rolle. Nach Angaben von UNICEF (2015) sterben weltweit jedes Jahr 6,9 Millionen Kinder unter fünf Jahren. Drei Millionen Kinder pro Jahr sterben jährlich an den Folgen von Mangelernährung. Diese Todesfälle wären häufig mit einfachen Mitteln zu vermeiden.

Langfristige Beeinträchtigungen

Armut erhöht nicht nur die Sterberate von Kindern in ihren ersten Lebensjahren. Sie trägt auch erheblich dazu bei, dass überlebende Kinder in ihrer Entwicklung langfristig körperlich, sensorisch, intellektuell und seelisch beeinträchtigt werden. Die Schwangerschaft und die ersten fünf Lebensjahre sind für die Entwicklung eines Kindes von entscheidender Bedeutung. In diesen sensiblen Lebensphasen können armutsbedingte Faktoren ein Kind derart in seiner Entwicklung beeinträchtigen, dass sie Folgen für sein ganzes Leben haben.

Der enge Zusammenhang zwischen Armut und Behinderung¹ ist keine neue Erkenntnis. So schätzt die Weltbank, dass jeder fünfte in absoluter Armut lebende Mensch eine Behinderung hat. Laut einer 2004 von der Europäischen Union veröffentlichten Studie leben 82 Prozent der Menschen im Globalen Süden

Dilas Vater hat die Familie verlassen, als seine Tochter mit einer Behinderung zur Welt kam, die Mutter lebt weit weg. Nachbarn helfen mit etwas Essen und machen Gehübungen mit Dila, ansonsten ist die Großmutter auf sich allein gestellt.



unterhalb der Armutsgrenze. Gleichzeitig spielt Armut bei der Entstehung von Beeinträchtigungen eine wichtige Rolle. Schätzungen zufolge sind für die Hälfte aller Beeinträchtigungen Armutsfaktoren verantwortlich. Etwa ein Fünftel entstehen aus Unter- und Mangelernährung.

Menschenrechtsverletzungen

Jeder Mensch hat das Recht auf Gesundheit, Nahrung, soziale Sicherheit, Bildung und gesellschaftliche Teilhabe. Beeinträchtigungen entstehen, wenn Staat und Gesellschaft den Menschen diese grundlegenden Rechte verwehrt. Sie entstehen auch, wenn Menschen in Lebenssituationen geraten, die durch Armut geprägt sind. Durch Klimawandel, Naturkatastrophen und kriegerische Auseinandersetzungen verschärfen sich die Notlagen und die Zahl der Menschen mit Beeinträchtigungen steigt.

Faktoren zur Entstehung von Beeinträchtigungen

Mangel an Trinkwasser und Toiletten

Einem im Juli 2017 veröffentlichten Bericht von Weltgesundheitsorganisation (WHO) und UNICEF zufolge haben rund 2,1 Milliarden Menschen keinen Zugang zu sauberem Trinkwasser. Etwa 4,5 Milliarden Menschen müssen ohne angemessene sanitäre Einrichtungen auskommen. Die Nutzung von unbehandeltem und verunreinigtem Wasser führt dazu, dass vor allem die arme Bevölkerung an Durchfall, Ruhr, Darmwürmern und Hepatitis erkrankt. Jedes Jahr sterben 361.000 Kinder unter fünf Jahren an Durchfall. Durch Unter-

und Mangelernährung geschwächte Kinder sind besonders krankheitsanfällig. Sie können in eine Abwärtsspirale geraten, die ihre Lebenschancen verringert und die Gefahr von langfristigen Beeinträchtigungen erhöht.

Schwierigkeiten bei der Geburt

Nach Angaben der Deutschen Stiftung Weltbevölkerung sterben jedes Jahr 300.000 Frauen an den Folgen von Schwangerschaft oder Geburt. 99 Prozent von ihnen stammen aus Ländern des globalen Südens und hatten Komplikationen, die heutzutage vermeidbar wären. Hauptursache der Müttersterblichkeit ist die mangelnde Betreuung der Frauen während der Schwangerschaft. Dazu zählt zum Beispiel, dass sie keine Vorsorgeuntersuchungen erhalten und Risikoschwangerschaften nicht diagnostiziert werden. Fehlende professionelle medizinische Geburtsbegleitung und der hohe Anteil unbegleiteter Hausgeburten führen dazu, dass jährlich mehr als eine Million Neugeborene sterben. Ein besonderes Problem vor oder während der Geburt stellt der Sauerstoffmangel dar. Er kann für das Baby tödlich enden oder zu schweren Entwicklungsstörungen, Lähmungen und Beeinträchtigungen beim überlebenden Kind führen. Sauerstoffmangel gilt als die häufigste Geburtskomplikation mit Folgeschäden. Diese treffen insbesondere das Gehirn, aber auch die Organe.

Mangel an Vorsorge und Nahrung

Babys sind in ihrer Entwicklung besonders gefährdet, wenn die Mutter bereits in der Schwangerschaft an Unter- und Mangelernährung leidet. Dies führt nicht nur dazu, dass die Neugeborenen untergewichtig sind, sondern auch, dass die Babys aus Mangel an Mikronährstoffen wie Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen bereits im Mutterleib



Abuol (23) mit ihrer Tochter Ajualla (1) bei der Registrierung im Krankenhaus von Sokolona, Wau, im Südsudan



Unter- und Mangelernährung können bleibende Schäden bei heranwachsenden Kindern hinterlassen.

Über bezev e.V.

Der Verein Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. (bezev e.V.) setzt sich für die Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Beeinträchtigung und Behinderung in Afrika, Asien und Lateinamerika ein. Er engagiert sich für eine gerechte, soziale und nachhaltige Welt, in der alle Menschen die gleichen Entwicklungs- und Teilhabechancen haben.

geschädigt werden. Wenn Frauen während ihrer Schwangerschaft zum Beispiel unter Folsäure-, Vitamin D-, Kalzium-, Jod- oder Eisenmangel leiden, ist zu erwarten, dass ihre Babys in ihrer Entwicklung langfristig und irreversibel Schaden erleiden. Die Schädigung fällt umso gravierender aus, je früher die Mangelsituation eintritt.

Die Ernährung der Mütter ist nicht nur in der Schwangerschaft von Bedeutung, sondern spielt auch eine entscheidende Rolle beim Stillen. Muttermilch ist für die Entwicklung des Kindes sehr wichtig und spezifische Nährstoffe, einschließlich Vitamin B12, haben eine entscheidende Bedeutung in der Entwicklung des Nervensystems. So kann ein Mangel an Vitamin B12 zu Entwicklungsverzögerungen und neurologischen Schädigungen des Neugeborenen führen.

Darüber hinaus kann ein früher Mangel an Makro- und Mikronährstoffen² bei Mädchen ein optimales Wachstum des Beckens verhindern. Wenn ihr Becken sich wegen Mangelernährung zu schmal ausbildet, kann dies später bei Geburt ihrer eigenen Kinder etwa zu Sauerstoffmangel mit den oben beschriebenen Schädigungen führen.

Kindliche Mangelernährung

Frühkindliche Unter- und Mangelernährung stellt einen hohen Risikofaktor für langfristige Beeinträchtigungen dar und kann Kinder in ihrer physischen, sensorischen und kognitiven Ent-

wicklung schädigen. Zum Beispiel erblinden aufgrund von Vitamin-A-Mangel jährlich 250.000 bis 500.000 Kinder, unbehandelt führt diese Mangelerkrankung sogar zum Tod. Jodmangel beeinträchtigt nicht nur die kognitive Entwicklung, sondern kann auch zu physischen und sensorischen Beeinträchtigungen führen.

Frühe Kindheit und Beeinträchtigung

Im Falle einer Beeinträchtigung liegt die Kindersterblichkeit deutlich höher, sogar in den Ländern, in denen die Kindersterblichkeit bei unter 20 Prozent liegt. Nach Angaben des Australischen Rats für Internationale Entwicklung (Australian Council for International Development) liegt die Kindersterblichkeit von Kindern mit Beeinträchtigungen bei 80 Prozent. Bei den überlebenden Kindern besteht das Risiko, dass sie in Verbindung mit fehlender elterlicher Fürsorge und unterstützenden Diensten nicht ausreichend Nahrung aufnehmen können und sich dadurch ihr Gesundheitszustand weiter verschlechtert. Besonders in einkommensschwachen Ländern besteht diese Gefahr, da dort ein großer Mangel an therapeutischen Dienstleistungen herrscht. Durch fehlende Versorgung können sich leichte zu schweren und schwersten Beeinträchtigungen entwickeln. Zwar gehört Rehabilitation zu einer universellen Gesundheitsversorgung, doch wird sie von Akteuren in der Globalen Gesundheit - staatlichen und nicht staatlichen Organisatoren der Entwicklungszusammenarbeit, Regierungen, Stiftungen und Fonds - oft vernachlässigt.

Was ist zu tun?

Armut macht Menschen nicht nur krank, sondern führt auch zu langfristigen Beeinträchtigungen. Dieser Zusammenhang unterstreicht noch einmal die Notwendigkeit, Armut in all ihren Facetten zu bekämpfen. Ein besonderes Augenmerk soll auf Faktoren gerichtet werden, die langfristige Beeinträchtigungen und sogar den Tod von Kindern hervorrufen und mit einfachen Vorkehrungen zu vermeiden wären. Rehabilitative Maßnahmen sollten in der universellen Gesundheitsversorgung verankert werden, damit Kinder mit einer Beeinträchtigung die nötige Unterstützung erhalten, um ihre Fähigkeiten und Potenziale zu entfalten. *

Anmerkungen

- ¹ Es wird zwischen Menschen mit Behinderung und Beeinträchtigung unterschieden. Menschen mit Beeinträchtigung können z.B. aufgrund einer Erblindung nicht sehen. Zu einem Menschen mit einer Behinderung werden sie, wenn es ihnen aufgrund physischer, kommunikativer und informativer Hürden und wegen Verhaltensbarrieren nicht möglich ist, an der Gesellschaft gleichberechtigt teilzuhaben.
- ² Zu den Makronährstoffen gehören Kohlehydrate, Eiweiß und Fette; zu den Mikronährstoffen Vitamine, Spurenelemente und Mineralstoffe.

Quellen

BMZ (2008): Sexuelle und Reproduktive Gesundheit und Rechte, Bevölkerungsdynamik. Positionspapier des BMZ

Groce, N./Challenger, E./Berman-Bieler, R./Farkas, A./Yilmaz, N./Schultik, W./Clark, D./Kaplan, C./Kerac, M. (2014): Malnutrition and disability: unexplored opportunities for collaboration, in: Paediatrics and International Child Health, 34, S. 308-314

UN-News (04.10.2016): Some 385 million children live in extreme poverty, World Bank-UNICEF study reveals, <https://news.un.org>

Zukunftsstiftung Landwirtschaft: Milliarden Menschen ohne sauberes Trinkwasser und Sanitärversorgung, www.weltagrabericht.de/aktuelles/nachrichten/news/en/32687.html (25.07.2017)

Schutzlos ausgeliefert

In **Kriegs- und Katastrophengebieten** sind Kinder besonders gefährdet, sich unheilbare Verletzungen zuzuziehen. Ein besserer Katastrophenschutz könnte helfen, dies zu vermeiden.

Dr. Thorsten Hinz, Ethnologe und Philosoph, ist seit 2009 Geschäftsführer der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. Davor war er sieben Jahre als Länderreferent bei Caritas international für Afghanistan und Indonesien zuständig.

Leider belegen nur wenige Daten, wie viele Kinder weltweit und unter welchen Bedingungen mit Behinderung leben und welche Ursachen ihre Behinderung hat. Belegt ist allerdings, dass vor allem in armen Ländern Kinder infolge von Gewalt oder Katastrophen oft so schwer verletzt werden, dass sie eine Behinderung davontragen. Es fehlt an Katastrophenschutz und Kinder werden oft nicht darauf vorbereitet, wie sie sich im Katastrophenfall am besten verhalten sollten, um Verletzungen zu vermeiden.

Behinderung durch Kriegsverletzungen

In Kriegsgebieten sind Kinder besonders gefährdet. Sie sind oft schutzlos Gewalt und Missbrauch ausgeliefert und werden dadurch massiv geschädigt. Neben den körperlichen Verletzungen tragen die betroffenen Kinder fast immer auch schwere psychische Schäden davon. Besonders perfide wirkt die Instrumentalisierung von Kindern als Soldaten. Bei Kämpfen und in verminten Kriegsgebieten erleiden sie vielfältige und schwerwiegende Verletzungen, die oft in bleibende Behinderungen münden. Nach einer im Februar 2018 veröffentlichten Publikation der „Aktion Deutschland hilft“ kämpfen weltweit derzeit rund 250.000 Mädchen und Jungen in bewaffneten Konflikten oder Kriegen. Dem Landminenreport von Handicap International von 2017 zufolge wurden allein im Jahr 2016 weltweit etwa 3.000 Kinder durch Landminen so verletzt, dass sie eine bleibende Behinderung davontrugen. Die meisten Betroffenen leben in Afghanistan, Libyen, der Ukraine, im Jemen, in Syrien und Myanmar. Bei einer Befragung in 25 Ländern gaben zwei Drittel der Überlebenden eines Landminenunfalls an, dass sie nie die oder fast nie notwendige Hilfe erhielten.

Unmittelbare Hilfe nötig

Ein Kind, das infolge einer Naturkatastrophe, einer Kampf- oder Kriegshandlung eine Behinderung erfährt, braucht unmittelbare Hilfe und Unterstützung. So kann es Widerstandskräfte entwickeln, die auch bei schlechten Rahmenbedingungen ein Überleben sichern. Die Unterstützung kann an besonderen Schutzorten gewährleistet werden, ebenso wie auch durch Soforthilfen, die auf die körperlichen und seelischen Bedürfnisse des Kindes abgestimmt sind. Dieses darf sich nicht schuldig fühlen oder gar schuldig gemacht werden für das, was ihm passiert ist. Ebenso wichtig ist es, dass Familie, Gemeinde und Gesellschaft Kinder mit Behinderungen weiterhin als volle Mitglieder anerkennen, schützen und fördern. Damit die Teilhabe uneingeschränkt gelingt, gilt es, physische, kulturelle, ökonomische, kommunikative und mentale Barrieren abzubauen.

Kinder mit Behinderung miteinbeziehen

Kinder mit Behinderungen müssen in der Familie und Gemeinschaft sichtbar sein. Sie dürfen nicht aus Scham versteckt oder ausgeschlossen werden. Sie haben enorme Potentiale und ihre Teilhabe stärkt jede Gemeinschaft. Eine wichtige Rolle spielt dabei die in armen Ländern vielfach angewendete Methode der gemeindenahen Rehabilitation (CBR, Community-based Rehabilitation). Sie hat eine Entwicklung des Gemeinwesens zum Ziel, die alle einbezieht – gerade auch Kinder mit Behinderungen. In der gemeinschaftlichen Anerkennung der jeweiligen Behinderung und deren Ursache kann es dem Kind gelingen, sich zu emanzipieren, für seine Rechte zu kämpfen und die Behinderung nicht als Stigma zu erleben.

Keine Heimunterbringung

In vielen Ländern werden Kinder mit Behinderung in überfüllten Heimen mit fachlich überforderten Personal untergebracht. Das muss verhindert werden. Es gilt, die Familien zu stärken, sodass sie ihr Kind selbst betreuen können. Der Aufbau lokaler Netzwerke sowie Sozial- und Hilfsprogramme müssen die Folgen von Armut, Arbeitslosigkeit und höheren Lebenshaltungs- und Gesundheitskosten mindern.

Bewusstsein schaffen

Einer der besten Wege, um Kinder vor Verletzungen zu schützen, liegt im öffentlichen Bewusstsein und in einem weltweiten Zusammenschluss gegen Gefahren und Risiken, die Kinder bedrohen. Humanitäre Hilfsorganisationen wie Caritas international machen zu Recht auf „vergessene Katastrophen“ aufmerksam, in denen gerade Kinder dauerhaften und entsetzlichen Bedrohungen ausgesetzt sind. Beispiele dafür sind die Bürgerkriege in der Demokratischen Republik Kongo und im Jemen, die Dürrekatastrophen in Somaliland und die jährlichen Überschwemmungen in Bangladesch. Wenn es gelingt, diese Katastrophen oder Bedrohungen sichtbarer und bewusster zu machen, können mehr Hilfsmaßnahmen und internationale Schutzinitiativen im Interesse der Kinder entwickelt werden. Die betroffenen Länder müssen diese Initiativen in politische Prozesse und Rechtsprechungen umsetzen.

Katastrophenvorsorge stärken

Nur wenige Regierungen schenken der Vorbeugung von Behinderung Aufmerksamkeit, obwohl gerade eine gute Vorsorge im Fall von Naturkatastrophen helfen kann, Opfer zu vermeiden. Das belegen unter anderem umfassende Katastrophenpräventionsprogramme für Kinder in Industrieländern wie beispielsweise Japan oder Taiwan, die auch einem hohen Risiko von Naturkatastrophen ausgesetzt sind. Kinder in Risikogebieten müssten zum Beispiel im Unterricht oder über kommunale Aufklärungskampagnen auf mögliche Katastrophen vorbereitet werden. Bei kriegerischen Auseinandersetzungen oder Kampfhandlungen müssen die Kriegsparteien gezwungen werden, das Völkerrecht zu respektieren und

den Schutz von Zivilisten – insbesondere von Kindern – zu gewährleisten. Immerhin haben sich die meisten Länder zu einigen Schutzmaßnahmen verpflichtet, zum Beispiel durch die Ächtung von Landminen mit der Ottawa-Konvention von 1997. Der von 164 Staaten unterzeichnete Vertrag verbietet den Einsatz, die Produktion, die Lagerung und die Weitergabe von Landminen. 33 Länder, die der Konvention beigetreten sind, sind noch von Landminen betroffen. Sie sind verpflichtet, vorhandene Landminen oder Blindgänger binnen zehn Jahre zu beseitigen.

Beitrag aus Deutschland

Im November 2012 hat die Bundesregierung die „Strategie des Auswärtigen Amtes zur humanitären Hilfe im Ausland“ verabschiedet. Die darin enthaltenen Ziele können dazu beitragen, dass auch dank der deutschen Katastrophenhilfe weltweit künftig weniger Kinder so verletzt werden, dass sie eine Behinderung davontragen. Die Strategie setzt Ergebnisse der „Preparedness“-Initiative (Bereitschafts-Initiative) um, mit der im Berichtszeitraum ein Paradigmenwechsel in der internationalen humanitären Hilfe angeschoben wurde: von der Reaktion hin zur vorausschauenden Hilfe. Die in der Strategie benannten Schwerpunkte – Ernährungshilfe, Wasserversorgung und sanitäre Grundversorgung (WASH) – spiegeln deutsche Expertise in diesen Bereichen wider, insbesondere die deutscher Partnerorganisationen. Die Strategie hebt hervor, wie wichtig es ist, koordiniert die Bedürfnisse der Menschen in Not- und Katastrophengebieten zu ermitteln. Ein besonderes Augenmerk gilt dabei den Bedürfnissen von Frauen, Kindern, Älteren, Kranken und Menschen mit Behinderungen. *

Literatur

- Children and Young People with Disabilities. Fact Sheet, May 2013, UNICEF.
- Bericht der Bundesregierung über die deutsche humanitäre Hilfe im Ausland 2010 bis 2013, 18. Deutscher Bundestag – 18. Wahlperiode – 13 – Drucksache 18/2900, 16.10.2014.
- Landminenreport (Land Mine Monitor) 2017, Handicap International, <https://handicap-international.de/sites/de/files/pdf/landminenmonitor-2017-major-findings-deutsch.pdf> (Zugriff am 28.08.2018)
- Vergessene Katastrophen, Rede von Dr. Oliver Müller, Leiter von Caritas international, <https://www.caritas-international.de/wasunsbewegt/diskussionen/positionen> (Zugriff am 28.08. 2018)



Barrieren abbauen

Ergebnisse von repräsentativen Studien der Universität Utrecht aus den Jahren 2006 bis 2016 zeigen, welche Vorstellungen Südafrikaner mit dem Thema Behinderung verbinden und wie mehr Inklusion gelingen kann.

Prof. Dr. Adri Vermeer, Sozialwissenschaftler mit Schwerpunkt Sonderpädagogik, hat von 1991 bis 2001 an der Universität Utrecht gelehrt und ist Gastprofessor an der Technischen Universität München.



Barrieren für Kinder mit Behinderung können manchmal recht einfach abgebaut werden. Hier erhält ein kleines Mädchen Spezialschuhe, die die Fehlstellung seiner Füße korrigieren und das Gehen erleichtern.

Die Regierung Südafrikas ist sich bewusst, dass es eine Reihe großer Herausforderungen zu meistern gilt, um eine bessere Versorgung von Menschen mit Behinderung im Land zu gewährleisten. Ob in den Ministerien für Gesundheit, Bildung, Wohnraum oder Transportwesen – das Thema Behinderung findet kaum Beachtung. Vor allem in ländlichen Regionen Südafrikas sind Menschen mit Behinderung stärker armutsgefährdet als Menschen ohne Behinderung. Arme Menschen sind oft mangelernährt, leben in prekären Verhältnissen und haben kaum Zugang zu Bildung. Gerade auf dem Land gibt es nicht genügend medizinische Fachkräfte, Anlaufstellen und frühkindliche Fördermöglichkeiten. Hohe bürokratische Hürden, Korruption und mangelnde Sozialzuschüsse verhindern den Zugang zu gesundheitlicher Vorsorge und Bildung.¹

Aufgrund kulturell geprägter Vorstellungen grenzen viele Familien ihre behinderten Mitglieder aus. Kriminalität, Gewalt und Missbrauch verschlimmern die schwierige Lage der ohnehin benachteiligten Menschen mit Behinderung. Außerdem erschweren eine hohe Arbeitslosenrate, physische Barrieren im Wohnumfeld und bei Transportmöglichkeiten ihre Lebensbedingungen.

Gesellschaftliche Akzeptanz ausschlaggebend

Unsere Studien zeigen allerdings auch, dass die südafrikanische Gesellschaft Menschen mit Behinderung zumindest in der Theorie nicht generell ablehnt, sondern vielmehr eine bessere Förderung und mehr Inklusion für sie fordert.² Mit 80 Prozent ist die große Mehrheit der Südafrikaner der Ansicht, dass Menschen mit Behinderung keine Last für die Gesellschaft

sind. Mehr als ein Drittel untermauerten diese Meinung mit der Begründung, dass sie – wie jeder andere auch – eben Menschen seien. Mehr als ein Viertel unterstrich, dass Menschen mit Behinderung auf jeden Fall Liebe und Unterstützung verdienen. Diejenigen, die angaben, dass Menschen mit Behinderung eine Last seien, begründeten dies mit dem hohen Pflege- und Betreuungsbedarf.

Die Befragten räumten mehrheitlich ein, dass es stark von der gesellschaftlichen Akzeptanz und dem Wissen über Behinderung abhängt, inwiefern Menschen mit Behinderung als Last betrachtet würden. Wichtig sei zudem, ob die Gesellschaft davon ausgehe, dass Menschen mit Behinderung – so wie andere Menschen auch – Ziele im Leben hätten, wie etwa einen zu Job finden. 87 Prozent der Befragten stimmten dieser Aussage zu.

Die Mehrheit der Befragten war der Ansicht, dass Menschen mit Behinderung in Schwierigkeiten geraten können, wenn nicht genügend auf sie Acht gegeben werde. Sie liefen zum Beispiel eher als Menschen ohne Behinderung in Gefahr, zu verunglücken, misshandelt oder sexuell missbraucht zu werden.

Wie unsere Studien weiter aufzeigen, ist fast die Hälfte der südafrikanischen Bevölkerung der Ansicht, dass Menschen mit Behinderung nicht heiraten und keine Kinder bekommen sollten. Rund 15 Prozent meinten, dass es von der jeweiligen Lebenssituation abhängen sollte. Weitere äußerten, dass es von der Art und Schwere der Behinderung und der benötigten Pflegehilfe abhängt.

Vermutete Ursachen

Auf die Frage, welche Ursachen Behinderung habe, wurden am häufigsten Unfälle genannt. Behinderung wurde aber auch häufig als „natürlich gegeben“ angesehen. An dritter Stelle war von religiösen Vorstellungen und abergläubischen Erklärungen als Ursache für Behinderung die Rede: Behinderung sei ein Zeichen von Sünde und eine Strafe Gottes, der Ahnen oder von Hexen.

Obwohl mehrere Studien quer durch die südafrikanischen Ethnien und Kulturen hindurch immer wieder zeigten, dass die Menschen Behinderung gegenüber eher negativ eingestellt sind, meint die große Mehrheit der Befragten, dass es Aufgabe der Gesellschaft sei, eine zugängliche Umgebung für Menschen mit Behinderung zu schaffen. Ihnen müsse die Gelegenheit gegeben werden, ebenso an allen Aktivitäten teilnehmen zu können wie Menschen ohne Behinderung.

Ansätze zur Inklusion

Es gibt verschiedene Ansätze, diese Inklusion zu fördern, einer davon ist die gemeindebasierte Unterstützung. Dieser Ansatz in der Versorgung von Kindern mit Behinderung in Entwicklungsländern nimmt die Entwicklung des Einzelnen auf ganzheitliche Weise in den Blick. Die vier Themen Gesundheit, Bildung, Arbeit und Einkommen sowie soziale Inklusion stehen im Mittelpunkt dieser Strategie. Die Geschichte des Mädchens Ngan ist ein gutes Beispiel, um diesen gemeindebasierten Ansatz in Südafrika zu veranschaulichen:

Ngan ist sieben Jahre alt und hat zerebrale Kinderlähmung. Mit ihrer Familie lebt sie im Außenbezirk einer ländlich ge-

prägten Stadt in armen Verhältnissen. Ihr Vater bearbeitet die Felder, ihre Mutter führt den Haushalt und kümmert sich um Ngan und ihre drei jüngeren Schwestern. Ngans Eltern haben ihre gesamten Ersparnisse für Ärzte und Krankenhäuser ausgegeben, um ihrer Tochter zu helfen. Nun sind sie verzweifelt, weil sie nicht mehr weiterwissen. Sie schämen sich, und obwohl gerade die Mutter sich Sorgen um die Zukunft ihrer Tochter macht, lässt sie Ngan oft allein zu Hause. Sie liegt die meiste Zeit in ihrem Kinderbett und kann weder richtig sitzen noch sprechen. In dieser scheinbar ausweglosen Lage besucht sie erstmals ein Rehabilitationshelfer der Gemeinde. Nach mehreren Treffen erstellt er eine Übersicht ihrer täglichen Bedürfnisse und einen Förderplan für das Mädchen. Nach zwei Monaten intensiven Trainings gelingt es ihr, einige Schritte zu machen, und drei Monate später sind Ngans Beine stark genug, sie zu tragen, auch wenn sie weiterhin Krücken braucht. Der Rehabilitationshelfer weiß, dass die Umsetzung des Förderplans ohne die aktive Unterstützung der Eltern und der Gemeinde nicht erfolgreich wäre. Daher hat er intensiv mit der Familie, den Nachbarn, den Gemeindevorstehern und der örtlichen Schule gearbeitet und sie für die Belange von Kindern mit Behinderung sensibilisiert. Das war nicht immer einfach, doch nach drei Jahren intensiven Engagements und mithilfe eines Rollstuhls besucht Ngan nun einige Tage pro Woche die Grundschule. Lehrer helfen dabei, sie in die Klassengemeinschaft zu integrieren. Ihre Eltern haben Ngan eine Toilette gebaut, die sie fast ohne Hilfe nutzen kann. Die Eltern und der Rehabilitationshelfer ermöglichen ihr regelmäßige Physiotherapie. Das fröhliche Mädchen passt nun auf ihre Schwestern auf, spielt mit Freunden, hilft ihrer Mutter zu Hause und besucht Nachbarn.

Der niederländische Wissenschaftler A.T.G. van Gennep hat angesichts solcher Erfahrungen in einer Publikation von 1997 ein neues Paradigma eingeführt, das er „support“ (Unterstützung) nennt.³ Ein Mensch mit Behinderung muss sich nicht selbst den Zugang zu bestimmten Wohn-, Arbeits- und Freizeiteinrichtungen erarbeiten. Vielmehr soll er die Unterstützung erhalten, die ihn befähigt, umfassend und nach seinen Vorstellungen am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben.

Eine ganzheitliche Herangehensweise bietet das sogenannte funktionale Modell. Es sieht vor, dass die Umgebung des Menschen mit Behinderung so gestaltet wird, dass er sich darin eigenständig zurechtfinden kann. Beispiele:

Hilfe durch klare Ansagen

Vor einigen Jahren habe ich als Wissenschaftler eine Gruppe von 25 jungen Männern und Frauen mit geistiger Behinderung begleitet, die zu den Special Olympics Sommerspielen, der weltgrößten Sportbewegung für Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung, in die USA flogen. Während der Reise mussten wir in Atlanta umsteigen, an einem der größten Flughäfen der Welt. Damit jeder Reiseteilnehmer gut auf den anderen Acht geben konnte, wurde die große Gruppe in mehrere kleine aufgeteilt. Ich begleitete eine Gruppe junger Männer. Kurz nachdem wir uns in Bewegung gesetzt hatten, liefen sie 15 bis 20 Meter vor, um mir den Weg zum anderen Terminal zu zeigen. Sie hatten rasch das System der bunten Piktogramme im Flughafengebäude erfasst. Sie begriffen auch schnell, wie der Shuttle funktioniert. Kurzum: Sie waren vollkommen fähig, sich im Flughafen zurechtzufinden und die für alle gut verständlichen Orientierungshinweise zu verstehen. Anders sah es allerdings bei der Passkontrolle aus. Als ein junger Mann mit Down-Syndrom am Schalter kurz angebunden gefragt wurde, seinen Reisegrund anzugeben, schaute er ängstlich und verwirrt zu mir. Der Mann am Schalter schien die Situation und das Verhalten des jungen Mann nicht zu

verstehen – oder nicht verstehen zu wollen und darauf angemessen einzugehen. Hätte er ihm in einfachen und klaren Worten erläutert, was er wissen wollte und welche Antwortmöglichkeiten es gibt, hätte der junge Mann ihn verstanden und dementsprechend reagieren können. So wie dieser auch den Sportjournalisten verstand und dessen Fragen beantwortete. Der Journalist hatte ihn eine Woche später bei der Gastfamilie, in der der junge Mann wohnte und sich gut aufgehoben fühlte, interviewt.

Hilfe durch Ausgleich

Folgende Situation konnte ich in einem Rehabilitationszentrum beobachten: Eine junge Frau, die infolge eines Unfalls an Gehirnverletzungen litt, sollte wieder lernen, eine Straße gerade zu überqueren. Zu diesem Zweck zeichnete ihr Physiotherapeut eine weiße Linie auf, der sie folgen sollte. Doch es gelang ihr erst, als der Therapeut neben ihr herlief. Er ermutigte sie, beim Überqueren der Straße im Takt der Schritte zu klatschen. So schaffte sie es, unbegleitet der weißen Linie zu folgen. Der von außen angeregte Ausgleich der Orientierungsschwäche – das Klatschen – führte zum erwünschten Verhalten.

Hilfe durch Sprache

Eine weitere Beobachtung während einer Veranstaltung der Special Olympics belegt ebenfalls, wie viel durch Anpassung an die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung erreicht werden kann: Bei den Gymnastikübungen durften die Trainer den Athleten sagen, was sie zu tun hatten, da diese die Übungsabläufe nicht immer behalten konnten. Denn wie wissenschaftliche Studien und praktische Erfahrung zeigen, haben Menschen mit geistiger Behinderung oft Schwierigkeiten mit dem Übergang von einer Situation in die nächste. Die verbale Lenkung der Trainer ermöglichte den Sportlern, erfolgreich alle Übungen zu absolvieren. Dies stärkte ihr Selbstwertgefühl, was wiederum ihre Motivation steigerte, an weiteren Wettbewerben teilzunehmen.

Fazit

Ganzheitliche Entwicklung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung ist dann besonders erfolgreich, wenn die Umgebung sich an deren Bedürfnisse anpasst und Barrieren abbaut. In Entwicklungsländern ist wegen mangelnder materieller Ressourcen und Hilfsmittel dieser funktionale Ansatz mit einer bedürfnisorientierten Förderung und einer gemeindebasierten, ganzheitlichen Unterstützung besonders wichtig und notwendig.⁴ *



Wenn die Umgebung sich anpasst, kann Inklusion gelingen.

¹ A. Vermeer & H. Tempelman (eds.) (2006, 2008), Health Care in Rural South Africa. An Innovative Approach. Amsterdam: VU University Press.

² A. Vermeer & Z. Magyarszky (eds.) (2014), Disability Care in Africa. Community-Based Rehabilitation in Rural Regions. Amsterdam: VU University Press.

³ A.T.G. van Gennep (1997), Paradigma-verschuiving in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Vol.36/5, S.189-201.

⁴ H. Tempelman, M. Slabbert, A. Gosling & A. Vermeer (eds.) (2010), A Model for Integrated Child and Community Care in Rural South Africa. Amsterdam: VU University Press.
A. Vermeer (2016), Ontwikkelingshulp, ja! Een pleidooi. Amsterdam: Uitgeverij Vesuvius.

Die Kirche springt ein, wo der Staat versagt

Dr. med. Piet Reijer, Tropenmediziner und Berater des Missionsärztlichen Instituts Würzburg, berichtet über die Situation behinderter Menschen in Pakistan und über zwei Projekte des Kindermissionswerks, die er dort besucht hat.

Nach Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) lebt jeder zehnte Pakistaner mit einer Behinderung – meist in bitterer Armut. Für Menschen mit Behinderung gibt es in dem südasiatischen Land wenig Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten; Strukturen der Gesundheitsvorsorge sind kaum entwickelt. Die Regierung investiert weniger als ein Prozent des Bruttoinlandsprodukts in das Gesundheitswesen und liegt damit weit unter dem von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) festgelegten Anteil von sechs Prozent: Die pakistanische Regierung gibt im Jahr pro Kopf rund 36 Dollar für die Gesundheitsversorgung aus, statt des von der WHO geforderten Mindestbetrags von 86 Dollar. Die Eigenbeteiligung bei der Gesundheitsversorgung liegt bei mehr als 60 Prozent – eine der höchsten Quoten der Welt. Es ist also nicht überraschend, dass arme Menschen sich keine medizinische Behandlung leisten können. Kinder mit Behinderung, die ohnehin schon vielfach benachteiligt sind, haben so gut wie keine Möglichkeit, angemessen versorgt und gefördert zu werden.

Kirchliche Projekte

Umso notwendiger und wichtiger ist es, dass nicht staatliche Einrichtungen Kinder mit Behinderung unterstützen. In Multan, einer Großstadt in der pakistanischen Provinz Punjab, fördert die katholische Kirche zwei Projekte für Kinder mit Behinderung. Schon in den neunziger Jahren gründete die Ordensgemeinschaft der Kleinen Schwestern die Initiativen Umeed Gah (Ort der Hoffnung) und Sada-e-Umeed (Ruf nach Hoffnung). Wegen fehlender staatlicher Unterstützung und weil viele private Geldgeber wegen der schwierigen politischen Situation im Land ihr Engagement eingestellt haben, gibt es finanzielle Engpässe. Die beiden Projekte sind jedoch bis heute aktiv – auch dank der Förderung des Kindermissionswerks ‚Die Sternsinger‘.

Während Mitarbeiter des Sada-e-Umeed-Projekts vor allem Hausbesuche machen und Eltern beibringen, wie sie ihre Kinder betreuen und mit physiotherapeutischen Übungen fördern können, umfasst das Projekt Umeed Gah drei Hauptaktivitäten:

- **Kindertagesstätte:** 36 Kinder besuchen wochentags die Kindertagesstätte. Je nach ihren mentalen Fähigkeiten sind die Jungen und Mädchen in drei Gruppen aufgeteilt, die von je zwei Lehrern und einem Helfer oder einer Helferin betreut werden. Zu Beginn können viele der Kinder weder sitzen noch laufen, viele sind inkontinent und benötigen Hilfe beim Essen. Sie sind völlig abhängig von ihren Eltern. Die Mitarbeiter der Einrichtung bringen den Neuankömmlingen zunächst bei, den Alltag, so gut es geht, selbständiger zu bewältigen. Sie üben mit ihnen, sich anzuziehen, eigenständig zu essen, sich zu waschen und zur Toilette zu gehen. Zudem erlernen die Kinder häusliche und schulische Fähigkeiten. Lehrer und Betreuer erarbeiten für jedes Kind einen individuellen Aktivitätenplan. Bestimmte Aktivitäten, wie etwa die Teilnahme am gemeinsamen Mittagessen, sind vorgegeben. Andere legen die Lehrer in Absprache mit den Eltern individuell fest, da jedes Kind sich in einem anderen Entwicklungsstadium befindet. Alle sechs Monate überprüfen die Lehrer, die Eltern und die Leitung von Umeed Gah die Fortschritte des Kindes. Die Eltern, insbesondere die Mütter, nehmen regelmäßig an eintägigen Fortbildungen teil. Das Programm kann bei Bedarf jederzeit angepasst werden. Einige Kinder werden später in eine Berufsausbildungsgruppe aufgenommen, in der sie nähen lernen und Grußkarten herstellen.

- **Physiotherapie:** Je nach körperlichem Zustand und dem Grad ihrer Behinderung haben die Kinder mindestens einmal pro Woche Physiotherapie. Mehr als 100 Kinder sind für das Physiotherapieprogramm registriert, täglich bekommen etwa 50 Kinder eine Therapie. Der Großteil der teilnehmenden Kinder leidet an Zerebralparese, das sind Bewegungsstörungen durch frühkindliche Hirnschädigungen. Oft werden sie durch mangelnde Sauerstoffversorgung während der Geburt verursacht. Aber auch Infektionskrankheiten der Mutter während der Schwangerschaft können zu Zerebralparese führen. In Pakistan haben vor allem arme Frauen keinen Zugang zur Schwangerschaftsvorsorge.

- **Hausbesuche:** Für einige Kinder mit Zerebralparese ist es kaum möglich, die Tagesstätte zu besuchen. Sie sind so schwer beeinträchtigt, dass die Einrichtung sie nicht angemessen betreuen und fördern kann. Daher besuchen Therapeuten die Kinder zu Hause und beraten dort auch die Eltern.

Lange Wartelisten

Die schlechte Pflege- und Betreuungsstruktur in Pakistan führt dazu, dass angesichts der großen Nachfrage die Kapazität beider Projekte tatsächlich viel zu gering ist. Bei Umeed Gah gibt es lange Wartelisten für die Physiotherapie und für die Tagesstätte. Die meisten der Kinder werden wegen der großen Fluktuation innerhalb von zwölf Monaten in das Physiotherapieprogramm aufgenommen. Die Warteliste der Kindertagesstätte ist länger und die Fluktuation niedriger. Es dauert also mehrere Jahre bis Kinder dort aufgenommen werden können. Für die meisten der Kinder gilt die Regel: Je früher die Förderung beginnt, desto besser ist das Ergebnis – daher ist die Warteliste ein großes Problem.

Elternzufriedenheit

Während meines Besuchs in der Tagesstätte fand ein Treffen mit einer Elterngruppe statt. Alle waren zufrieden mit der Qualität der Betreuung. Gleichzeitig sind die Eltern sehr dankbar für jeglichen Fortschritt, den ihre Kinder machen. Einige Eltern erwähnten, dass das Verhalten ihres Kindes in der Tagesstätte deutlich anders sei als das Verhalten zu Hause. Das lässt sich damit erklären, dass bei Umeed Gah das Kind im Mittelpunkt steht, während zu Hause häufig wenig Zeit für das Kind bleibt. In der Tagesstätte erhält das Kind eine beständige Aufmerksamkeit. Zu Hause ist die Aufmerksamkeit

eventuell nicht gleichbleibend, zumal oft mehrere Menschen das Kind betreuen, gleichzeitig aber auch andere häusliche Aufgaben erledigen müssen. Die Mitarbeiter von Umeed Gah sind sehr geduldig, den Betreuenden zu Hause fällt dies manchmal schwer.

Die Einstellung der Mitarbeiter beider Organisationen gegenüber den Kindern und deren Eltern kann als sehr positiv bezeichnet werden. Es war offensichtlich, wie sehr die Kinder und auch die Eltern oder andere Erziehungsberechtigte die Mitarbeiter schätzen. *



Gehübungen im Projekt Umeed Gah



Das Mittagessen wird immer gemeinsam eingenommen.

Mit der „Disability Toolbox“ (Werkzeugkoffer zum Thema Behinderung) bietet das Missionsärztliche Institut Würzburg ein neues Online-Informationsangebot zum Thema Behinderung an: www.medbox.org/disability-1/toolboxes/listing

Geschätzt lebt derzeit eine Milliarde Menschen mit einer Behinderung. Ihr Bedarf an Gesundheitsversorgung ist häufig nicht abgedeckt. Präventionsmaßnahmen sind oftmals nicht auf diese gefährdete Gruppe ausgerichtet. Die neue Disability Toolbox will diese Lücke mit Informationen zu Prävention, Behandlung und Inklusion für unterschiedliche Zielgruppen schließen.

Im Thanh Tam Center gibt es eine Gärtnerei, die auch als Ausbildungsstätte dient.



Erfolgreiches Experiment

Raus aus den Klostermauern, rein ins Leben

Wie Ordensfrauen in Vietnam sich seit Jahren für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen einsetzen und dabei neue Strategien zur Inklusion entwickeln.

Fast 80 Prozent der Kinder mit Behinderung leben in armen Ländern. Schulbildung und berufliche Ausbildung sind für diese jungen Menschen entscheidende Faktoren, um den Teufelskreis von Armut und Behinderung zu durchbrechen. Gleichzeitig ist es wichtig, solche Bemühungen in gemeindebasierte, inklusive Entwicklungsinitiativen einzubetten und so einen Bewusstseinswandel hin zur Anerkennung und Durchsetzung der Rechte von Menschen mit Behinderungen herbeizuführen.

In Vietnam leben rund 95,5 Millionen Menschen. Davon haben schätzungsweise rund 7,5 Millionen über fünf Jahre eine Behinderung, das sind etwa 7,8 Prozent der Gesamtbevölkerung. Die meisten von ihnen leben in ländlichen Gegenden mit schlechter Infrastruktur. Ihre Situation ist äußerst schwierig. Sie haben kaum Möglichkeiten, sich zu bilden, beruflich zu qualifizieren und eine Beschäftigung zu finden. Ohne berufliche Perspektiven haben sie jedoch kaum eine Chance, ihre Lebenssituation zu verbessern.

Christine Wegner-Schneider ist bei Caritas international im Referat Asien zuständige Länderreferentin für Vietnam, Kambodscha und Sri Lanka. Außerdem hat sie eine referatsübergreifende Querschnittsfunktion als Fokusperson für das Thema Inklusion von Menschen mit Behinderungen.



Junge Menschen mit Behinderung lernen in Werkstätten des Thanh Tam Centers schneiden und nähen.

Zahlreiche Ursachen

Die Ursachen für Behinderungen in Vietnam sind vielfältig. Neben den Nachwirkungen des Vietnamkriegs, insbesondere durch das dioxinhaltige und erbgutschädigende Entlaubungsmittel „Agent Orange“, entstehen viele Behinderungen in der Folge von Naturkatastrophen wie Taifunen und Überschwemmungen. Auch die zunehmende Zahl von Verkehrsunfällen, der Einsatz von Chemikalien in der Landwirtschaft und Umweltverschmutzungen durch die Industrie verursachen Behinderungen. Außerdem entstehen Beeinträchtigungen als Folgen einer unzureichenden Geburtsmedizin und fehlender Angebote zur Früherkennung und Frühförderung. Nicht zuletzt führt auch Mangelernährung bei Kindern armer Bevölkerungsgruppen zu Entwicklungsdefiziten.

Engagement des Staates

Die vietnamesische Regierung hat im Februar 2015 die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen ratifiziert. Angesichts der prekären Lebenssituation von Menschen mit Behinderung propagiert die vietnamesische Regierung seit etlichen Jahren die gemeindebasierte Rehabilitation (Community-based Rehabilitation – CBR). Für die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention ist das vietnamesische Sozial- und Arbeitsministerium zuständig. Es setzt sich dafür ein, den mehrdimensionalen CBR-Ansatz gemäß den internationalen CBR-Leitlinien von 2010 im ganzen Land bekanntzumachen und umzusetzen, um Inklusion im Sinne der Behindertenrechtskonvention voranzubringen.

Weitere wichtige nationale und internationale politische Ziele zur besseren Inklusion von Menschen mit Behinderung in Vietnam enthalten:

- Der nationale Aktionsplan zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen in Vietnam (2012 – 2020) mit Fokus auf inklusive Schulbildung und berufliche Qualifizierung sowie Beschäftigung junger Menschen mit Behinderung.
- Der globale Aktionsplan der Weltgesundheitsorganisation (Global Disability Action Plan; 2014 – 2021) mit Fokus auf besserem Zugang zu Gesundheitsdiensten. Der Plan betrachtet Behinderung als globales Thema öffentlicher Gesundheit und als ein Menschenrechtsthema mit Priorität bei Entwicklungsvorhaben.
- Die neue Asien-Pazifik-Dekade für Menschen mit Behinderungen (2013 – 2022) mit der Strategie „Make the Right Real“ („Rechte Wirklichkeit werden lassen“) für Menschen mit Behinderungen im asiatisch-pazifischen Raum (UN ESCAP).



Kunst kennt keine Behinderung:
Im Thanh Tam Center können junge
Menschen ihrer Kreativität freien
Lauf lassen.

Stigmatisierung und Ausschluss

Doch trotz des Beitritts zu Konventionen und Aktionsplänen gehören die meisten Menschen mit Behinderungen in Vietnam weiterhin zu den Ärmsten der Armen. Sie sind besonders verwundbar und werden oft stigmatisiert. Sie haben kaum Zugang zu Gesundheitsversorgung oder zu schulischer und beruflicher Bildung. Folglich können die wenigsten von ihnen lesen oder schreiben. In der Regel haben sie keine Möglichkeit, sich beruflich zu qualifizieren, erwerbstätig zu sein und umfassend am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben.

Kirchliches Engagement

Katholiken stellen im kommunistisch geprägten Vietnam mit etwa sieben Millionen Menschen – bei einer Gesamtbevölkerung von etwa 95,5 Millionen Menschen – eine Minderheit dar. Dennoch engagieren sich Christen dort für benachteiligte und an den Rand gedrängte Menschen. Auch mit der Unterstützung katholischer Hilfswerke setzt sich die katholische Kirche Vietnams unter anderem für Kinder und Jugendliche mit Behinderung ein. Ein Beispiel für dieses Engagement ist das Thanh Tam Center der Paulusschwester von Chartres in der Küstenstadt Danang im Zentrum Vietnams.

Paradigmenwechsel

In ihrem Engagement für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen vollzogen die Paulusschwester in den vergangenen Jahren einen wichtigen Paradigmenwechsel: Von der Behütung und Abschirmung der jungen Menschen hinter schützenden Klostermauern hin zu Öffnung nach außen und Befähigung zur Teilhabe am Leben der Gesellschaft. Zusätzlich zu dem

mehrgruppigen Kindergarten im Klostergebäude eröffneten die Schwestern Lern- und Fördergruppen – zunächst für Kinder mit Hörbehinderungen, dann auch für Kinder mit Down-Syndrom, Zerebralparese, Autismus und weiteren Formen von Behinderungen. Insbesondere im Hinblick auf die Jungen und Mädchen mit einer Hörbehinderung gelangten die Ordensfrauen zur Erkenntnis, dass die Jugendlichen am Ende ihrer Schulzeit im Kloster zwar beachtliche Leistungen vorweisen konnten, doch keine Zukunftsperspektiven hatten. Aus Scham blieben sie versteckt in ihren Familien ohne Aussicht auf ein unabhängiges, selbstbestimmtes und selbstbewusstes Leben.

Erfolgreiches Experiment

Um aus diesem Dilemma auszubrechen, wagten die Schwestern mit den Jugendlichen und ihren Eltern im Jahr 2001 ein Experiment: Sie besuchten Gewerbetreibende in Danang und überzeugten sie, Jugendliche mit Hörbehinderung anzulernen. Zu diesem Zweck organisierten sie Informations- und Schulungstreffen mit den Jugendlichen, ihren Angehörigen und den Geschäftsleuten. Danach traten die Jugendlichen ihre jeweils gewünschte Lehrstelle an: im Friseur- und Schönheitssalon, beim Fahrrad- und Mopedmechaniker, in einer Schilderwerkstatt, einer Werkstatt für Solarkocher und Solarthermie- und Photovoltaikanlagen, im Copy-Shop und anderen Kleingewerben. Die Lehrphase verlief nicht immer konfliktfrei, aber die Schwestern vermittelten und begleiteten die Jugendlichen erfolgreich. Die meisten Lehrbetriebe übernahmen die Jugendlichen in fester Anstellung.

Arbeit, Freundschaften, Liebe

Neben diesen Jobvermittlungen eröffneten die Schwestern im Kloster eigene kleine Betriebe zur Ausbildung und Beschäftigung weiterer Jugendlicher mit Behinderung: ein Internetcafé, einen Friseursalon und einen Kiosk für den Verkauf von selbst hergestellten Erfrischungen und Kunsthandwerk. Die Lage in der Innenstadt war günstig und die Laufkundschaft machte regen Gebrauch von den Angeboten. Mit der Arbeit stiegen auch das Selbstbewusstsein und die Lebensfreude der Jugendlichen. Gemeinsam gestalteten sie ihre Freizeit in Jugendtreffs und es entstanden Freundschaften und Liebesbeziehungen.

Gründung des Thanh Tam Centers

Mit Ausweitung der Aktivitäten wuchs auch der Platzbedarf. Mit Hilfe eines Großspenders konnten die Schwestern im Jahr 2010 ein großes Zentrum eröffnen, das Thanh Tam Center. Heute beherbergt es Schulklassen sowie Therapie- und Fördergruppen für Kinder mit verschiedenen Behinderungen. Vor allem dient das Zentrum jedoch zur Berufsbildung mit Ausbildungsangeboten im Bäckerei- und Cafébetrieb, in Gärtnerei, Schreinerei, Schneiderei, IT mit Computer-Design und Photoshop, Internet-Café, Kunsthandwerk und Malerei. Die Jugendlichen selbst betreiben ein Café, das bei Einheimischen und Touristen sehr beliebt ist. Sie bedienen die Kundschaft und bieten Kuchen, Brot und biologisch-organischen Kaffee an. Das in der Gärtnerei erzeugte biologisch-organische Gemüse findet regen Absatz in Hotels und auf lokalen Märkten. Dank der Vernetzung mit der Wirtschaft vor Ort und des guten Rufs des Thanh Tam Centers erhalten die Schreinerei, die Schneiderei und die IT-Einheit genügend Aufträge. Auch die Kunstwerkstatt mit ihren farbenfrohen Malereien zieht viele kaufwillige Touristen an.

Inklusive Schulbildung

Seit etwa drei Jahren ist die Förderung inklusiver Schulbildung an Regelschulen ein Thema, das den Schwestern am Herzen liegt. Ihre Meinung dazu ist eindeutig: „Betreuung und Bildung für Kinder mit Behinderung ist ein grundlegendes Menschenrecht. Inklusive Erziehung – eine Methode, bei der Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam eine Schule ihres Viertels besuchen – ist unsere Priorität, um den Bedürfnissen von Kindern mit Behinderung gerecht zu werden. Dieses Modell eröffnet ihnen neue Chancen: Bildung, Austausch und Kontakt mit anderen, Förderung ihrer Fähigkeiten und Integration in die Gesellschaft.“ Die staatliche Schulbehörde in Danang steht dem Wunsch nach Inklusion offen gegenüber. Sie bat die Schwestern um Beratung und Kooperation bei der Inklusion an Regelschulen sowie bei der Schaffung schulischer Fördermöglichkeiten für Kinder mit besonderen Bedürfnissen in ländlichen Distrikten der benachbarten Provinz. Hiervon bestärkt, möchten die Schwestern dem Thanh Tam Center ein Lehrerbildungsinstitut angliedern, um Lehrern aus Regelschulen Wissen und praktische Fertigkeiten für die Gestaltung eines inklusiven Unterrichts zu vermitteln.

Das Beispiel der langjährigen Arbeit der Schwestern zeigt zum einen, wie sie mit Engagement, Erkenntnis- und Anpassungsfähigkeit junge Menschen mit Behinderung fördern, bilden und zu mehr Selbstständigkeit verhelfen. Zum anderen macht es deutlich, dass umfassende Inklusion vor allem in einem guten Zusammenspiel von Zivilgesellschaft, Staat und Wirtschaft gelingen kann. *

Vergnügen beim Backen:
Die von Jugendlichen mit
Behinderung hergestellten
Backwaren werden im Café
erfolgreich verkauft.



Weltweites Engagement

Auf allen Kontinenten setzen sich Projektpartner des Kindermissionswerks ‚Die Sternsinger‘ für Kinder mit Behinderung ein. Einige Beispiele stellen wir hier vor.

Mittelamerika
→ EL SALVADOR

Austausch als wichtige Stütze

Im Jahr 2009 gründeten Eltern behinderter Kinder in El Salvador die Selbsthilfegruppe Gemeinschaft Monseñor Romero. In Usulután, der viertgrößten Stadt des zentralamerikanischen Landes, bekommen rund 20 Kinder kostenlose Physiotherapie, zahnärztliche Behandlung, Massagen und Reittherapie. Die Arbeit wird größtenteils von etwa 30 ehrenamtlichen Mitgliedern getragen, zu denen auch mehrere Menschen mit Behinderung und viele Familienangehörige von behinderten Kindern zählen. Die Familien nutzen die Treffen zum Austausch und zum gemeinsamen Kochen und Essen. Von der Physiotherapeutin lernen sie Übungen, die sie mit ihren Kindern zu Hause machen können. Die Arbeit findet auf sehr einfachem Niveau statt, für die Familien sind die Arbeit und der Austausch jedoch eine wichtige Stütze. Der Umgang mit den Kindern ist außergewöhnlich liebevoll und herzlich, und die Arbeit geschieht mit großem persönlichen Einsatz. Das Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ unterstützt die Gemeinschaft seit 2010.

Südamerika
→ PERU

Ganzheitliche Entwicklung fördern

In Canto Grande, dem größten Armenviertel der peruanischen Hauptstadt Lima, gründete die Pfarrei Señor de la Esperanza vor mehr als 30 Jahren das Zentrum „Yancana Huasy“ (Haus der Arbeit), um Kinder mit Behinderung zu fördern und in die Gesellschaft zu integrieren. Fachpersonal bietet die Früherkennung von Behinderungen, Physiotherapie und Förderkurse an. Die Mitarbeiter unterstützen die Inklusion der Kinder und Jugendlichen in Regelschulen und in den Arbeitsmarkt, etwa mit sonderpädagogischen Aus- und Weiterbildungen für Lehrer. Das Zentrum ist die einzige Einrichtung in Peru, das sich für die ganzheitliche Entwicklung von Menschen mit Behinderung einsetzt. Es arbeitet dabei vor allem mit Menschen, die in Armut leben. Auf lokaler und regionaler Ebene macht es ihre Rechte geltend.

Südamerika
→ BRASILIEN

Fördern und fortbilden

Kinder mit besonders schweren Behinderungen finden in der Tagesstätte der Nichtregierungsorganisation Pandorga Aufnahme und therapeutische Förderung. Die meisten der rund 40 betreuten Mädchen und Jungen haben eine schwere Form von Autismus, manchmal in Verbindung mit anderen Behinderungen. Die Kinder stammen überwiegend aus Armenvierteln. Ohne Pandorga hätten sie keine Möglichkeit, therapiert zu werden und etwas Eigenständigkeit zu entwickeln. Für ihre oftmals alleinerziehenden Mütter bedeutet die Tagesstätte eine doppelte Entlastung: Zum einen wissen sie, dass ihre Kinder dort gut aufgehoben sind, zum anderen haben sie selbst einige Stunden für sich. Hilfreich ist für sie auch der regelmäßige Austausch mit den Fachleuten der Einrichtung und anderen Müttern. Ein weiterer Schwerpunkt von Pandorga ist es, Multiplikatoren zum Thema Autismus fortzubilden. International anerkannte Dozenten befähigen Lehrer und Erzieher aus mehreren Regionen Brasiliens, verschiedene Formen von Autismus zu verstehen und betroffene Kinder in Inklusionsklassen besser zu fördern.

Afrika
→ GHANA

Orthopädische Hilfe

Wegen der verbreiteten Armut und schwach entwickelter Strukturen der Gesundheitsversorgung haben in Ghana viele Menschen keine Möglichkeit, sich medizinisch behandeln zu lassen. Vor allem auf dem Land gibt es kaum Ärzte und Krankenhäuser. Ein vom Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ unterstütztes kirchliches Projekt, das Orthopädische Trainingszentrum (OTC) in Nsawam, hilft seit Jahren Kindern und Jugendlichen, die infolge von Unfällen, Verletzungen oder angeborenen Behinderungen nicht gehen können. Die Projektverantwortlichen helfen bei der Organisation notwendiger Operationen und sorgen dafür, dass die jungen Patienten Physiotherapie sowie Hilfsmittel wie Beinschienen, Spezialschuhe, Prothesen oder Rollstühle erhalten. Therapien helfen den Kindern und Jugendlichen, sich eigenständig zu bewegen. Mit einem Bus als mobile orthopädische Klinik erreicht das OTC-Fachpersonal zweimal im Jahr auch Kinder in abgelegenen Dörfern. Jährlich behandelt das OTC etwa 6.000 Menschen. Darüber hinaus bildet das Zentrum technische und medizinische Fachkräfte aus und hat jüngst eine Spezialklinik für Kinder mit Zerebralparese gegründet.

Osteuropa
→ RUMÄNIEN

Kinder aus dem Abseits holen

Zur besseren Versorgung und Förderung von Kindern mit Behinderung in abgelegenen Dörfern hat die Caritas Blaj, Projektpartner des Kindermissionswerks, einen mobilen Pflegedienst aufgebaut. Im Kreis Alba in Siebenbürgen sowie um Mures und Sibiu betreuen Fachkräfte 90 Kinder mit Behinderung und ihre Familien. Die Jungen und Mädchen zwischen acht und 18 Jahre haben meist mittelschwere bis schwere geistige Behinderungen, einige sind auch körperlich behindert. Nur wenige besuchen eine Schule. Insbesondere schwer behinderte Kinder bekommen keine angemessene Förderung. Ihre teilweise überforderten Eltern wissen nicht, wie sie ihr Kind zu Hause am besten pflegen und unterstützen können. Sozialarbeiter, Physiotherapeuten, Psychologen und Sprachtherapeuten der Caritas besuchen die Familien regelmäßig. Neben der Therapie mit den Kindern vermitteln sie den Eltern, wie sie ihr Kind bestmöglich pflegen und fördern können. Die Caritas betreibt auch Öffentlichkeitsarbeit, um Vorurteile und Vorbehalte gegenüber Menschen mit Behinderung abzubauen.

Asien
→ BANGLADESCH

Integrieren und sensibilisieren

Kindern mit Sehbehinderung Schulbildung und gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen: Das ist das Ziel des Projektpartners BERDO (Blind Education and Rehabilitation Development Organization) im Süden Bangladeschs. Die Organisation setzt sich für die Einschulung sehbehinderter Kinder ein, organisiert Augenoperationen und stellt bei Bedarf technische Hilfen sowie spezielle Schulmaterialien zur Verfügung. Die 21 erfahrenen Mitarbeiter von BERDO begleiten die Kinder bei der Inklusion in reguläre Schulen, sensibilisieren die Mitschüler und schulen die Lehrer. Sie arbeiten zudem intensiv mit den Eltern zusammen, klären sie über ihre Rechte und die ihrer Kinder auf und zeigen ihnen, wie sie ihr behindertes Kind besser unterstützen können.

Asien
→ INDONESIA

Bewusstsein schärfen

Die Stiftung Ayo Indonesia kümmert sich seit 2007 in einer schwer zugänglichen Region auf der Insel Flores um Kinder mit Behinderungen. Die Menschen dort haben kaum Zugang zu medizinischer Versorgung; Mangel- und Unterernährung sind verbreitet. Ayo Indonesia will die Lebenssituation betroffener Kinder und ihrer Familien verbessern. Die Kinder werden medizinisch betreut, ihre Familien unterstützt. Je nach Bedarf bekommen die Kinder auch einen Rollstuhl, eine Sehhilfe oder andere Hilfsmittel. Informationsveranstaltungen, Seminare, Publikationen und Ausstellungen anlässlich des Internationalen Tags der Menschen mit Behinderungen stärken das Bewusstsein für die Rechte und die Bedürfnisse von Kindern mit Behinderung. In dem Projekt finden derzeit 86 Kinder Hilfe. *



1



2



3

Hier wird Inklusion gelebt

Marianka Rehm und Jakob Dybowski aus Deutschland haben in der bolivianischen Hauptstadt Sucre als Freiwillige in einem Projekt des Kindermissionswerks mitgearbeitet, das die Inklusion von Kindern mit Behinderung fördert. Hier berichten sie über ihre Eindrücke.

Es klingelt. Aufgeregt rennen lauter Kinder Richtung Klassenzimmer. Dann sitzen die Schüler der ersten Klasse zappelig auf ihren Plätzen und warten auf ihre Lehrerin. Heute lernen sie den Vokal „A“. Aus Zeitungen schneiden sie Buchstaben aus und kleben sie auf ein Blatt Papier. Das Besondere in dieser Klasse: Kinder mit und ohne Behinderung lernen zusammen. Alle behandeln das gleiche Thema, doch jeder individuell, in seinem eigenen Tempo. Der Zusammenhalt der Klasse ist beeindruckend. Kommt einer mal nicht weiter, helfen ihm die anderen selbstverständlich. Jeder wird respektiert, so wie er ist. Die Schule gehört zum Projekt ETI. Das heißt „Escuela Taller de Integración“ – auf Deutsch: integrative Schule und Werkstatt.

Nach Schulschluss geht es für einige der Schüler zum Mittagstisch und in die Hausaufgabenbetreuung. Dort fördert

Mitarbeiterin Marcelina jeden, der Hilfe braucht. Wie zum Beispiel den zwölfjährigen Joel: Er hat eine körperliche Behinderung und muss viel üben, um in ganzen Sätzen reden zu können. Doch wenn er beginnt zu zeichnen, dann tut er es genau, dass Kunstwerke filigraner Schönheit entstehen. Sind endlich alle Schulaufgaben erledigt, geht es auf den Sportplatz. Marco ist leidenschaftlicher Fußballspieler und Kapitän der Mannschaft. Der 15-Jährige kann weder hören noch sprechen. Doch beim Sport braucht er keine Worte.

Mithilfe und Gemeinschaft

Zusammen mit Joel und 30 anderen Kindern und Jugendlichen mit körperlicher oder geistiger Behinderung lebt Marco im Wohnheim des Projekts. Jeder hat seine Aufgaben und Pflichten. Alle helfen mit, wie sie können. Unterstützt werden sie dabei von ausgebildeten Betreuern. In der großen Gemeinschaft

ist die Stimmung heiter und familiär, sodass sich alle wohl fühlen. Das ist wichtig, denn die Familien der Kinder und Jugendlichen leben oft weit weg und sind von der Stadt aus schwer zu erreichen. Nur wenige Eltern haben die Möglichkeit, ihre Kinder im Projekt zu besuchen.

Mit Schwung kommt Analia im Rollstuhl die Rampe heruntergerauscht. Sie erzählt uns, dass sie zu Hause mit dem Rollstuhl nur schwer vorwärtskommt. Der Boden sei zu steinig, matschig und uneben. Bei uns im ETI ist alles barrierefrei und Analia ist stolz, dass sie sich selbstständig bewegen kann. Es ist kein Zufall, dass sie im Wohnheim lebt. Das im Jahr 1996 gegründete Projekt fördert in erster Linie Kinder und Jugendliche mit Behinderung vom Land. Dort sind die Menschen meist ärmer als in der Stadt und die Wege zur Schule oft sehr weit. Ohne Hilfe hätten viele keine

Chance auf Bildung und Arbeit. Das Projekt öffnet ihnen Perspektiven auf eine berufliche Ausbildung und Selbständigkeit. Dadurch ist auch mit Behinderung ein Leben in Würde möglich.

Arbeit und Engagement

Raum für Handarbeit bietet die Nähwerkstatt im Nachbargebäude. Dort werden unter anderem Tischdecken, Vorhänge und Kleider hergestellt. Jährlicher Höhepunkt und großer Stolz des Projekts ist das Nähen der bunt bestickten Kostüme für eine Gruppe des berühmtesten Karnevals in Bolivien. Es ist viel Arbeit, aber der Aufwand lohnt sich: Das Ergebnis ist umwerfend. Wer sich in der Nähgruppe betätigt, kann auch eine berufliche Ausbildung zum Industriennäher abschließen und später in diesem Beruf arbeiten. Nur einen Katzensprung entfernt hört man

fröhliches Lachen. Im Kindergarten spielen die jüngsten Schützlinge des Zentrums. Auch hier wird Inklusion gelebt.

Dass hinter dem Projekt viel Arbeit und Engagement steckt, bestätigt uns die Direktorin Ina Urquidi. Seit der Gründung ist stets etwas Neues hinzugekommen. Die Idee einer großen Gemeinschaft ist ungebrochen. Gespräche, Gefühle, Gedankenreichtum und unterschiedliche Weltanschauungen – das Projekt ist Treffpunkt der Generationen und Ort des Austauschs. Wenn man sieht, wie Kinder beim Brotbacken fröhlich lachen, Jugendliche voller Begeisterung Sport machen und Mütter mit Freude Röcke nähen, dann wird einem klar: ETI ist ein Ort, an dem Träume wahr werden, alle einander helfen und jeder so akzeptiert wird, wie er ist. *

1 Analia, 13 Jahre

Ich lerne oft für die Schule, aber wenn ich mal keine Hausaufgaben habe, mache ich viele verschiedene Sachen, wie zum Beispiel UNO spielen, Filme gucken oder Basketball spielen. Bei schönem Wetter bin ich am liebsten draußen. Da ich später vielleicht als Übersetzerin arbeiten möchte, ist es mir wichtig, Englisch zu lernen. Neben Spanisch spreche ich außerdem Guaraní (meine Muttersprache) und Quechua, zwei der indigenen Sprachen hier in Bolivien.

2 Ariana, 7 Jahre

In meiner Freizeit spiele ich am liebsten mit unserem Hund. Ich werfe einen Ball, und er holt ihn zurück, oder ich bringe ihm Kunststücke bei. Manchmal gebe ich ihm zur Belohnung dann heimlich Kekse. Außerdem treffe ich mich gerne mit Alessia, und wir spielen zusammen mit unseren Puppen. Alessia ist meine allerbeste Freundin.

3 Melisa, 11 Jahre

Wenn ich nicht gerade in der Schule bin, mache ich Sport. Dann bin ich mit Freunden und Klassenkameraden an der frischen Luft und kann mich auspowern. Das gefällt mir! Ganz wichtig in meinem Leben ist meine Mama. Sie unterstützt mich immer. So hat sie vor Kurzem auch den Tanz mit mir einstudiert, den ich beim Schulfest alleine vor den anderen aufgeführt habe. Anfangs war ich ein bisschen nervös, doch nach meinem Auftritt war ich richtig stolz.



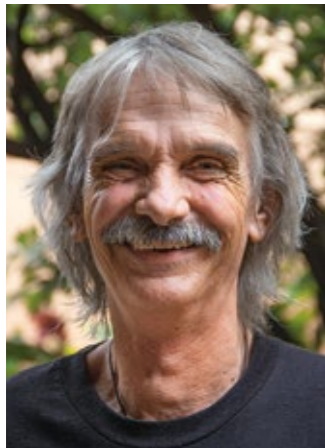
Hallo, mein Name ist Marianka Rehm und ich komme von der Schwäbischen Alb. Von August 2017 bis Juli 2018 war ich in Bolivien, wo ich als Freiwillige des gemeinsamen Freiwilligendienstes von Kindermissionswerk ‚Die Sternsinger‘ und missio Aachen in einem Projekt für benachteiligte Kinder und Jugendliche in El Alto mitarbeitete. In Sucre durfte ich mit Jakob knapp drei Wochen in den Alltag des Projekts ETI hineinschnuppern und hautnah Inklusion erleben. Besonders fasziniert hat mich die familiäre Atmosphäre. Jeder wird von den anderen so akzeptiert und respektiert, wie er ist, und alle unterstützen sich gegenseitig, wo sie nur können. Der Besuch war unglaublich spannend und wird mir noch sehr lange in Erinnerung bleiben!



Hey! Ich bin Jakob Dybowski und komme aus Wolfsburg. Nach meinem Abi habe ich mich entschieden, einen Freiwilligendienst zu machen, weil ich über den Tellerrand schauen wollte. In der Zeit beim ETI ist mir klar geworden, dass es viele Kinder in Bolivien aufgrund ihrer Behinderung sehr schwer haben. Umso mehr hat es mich beeindruckt, dass hier keiner aufgibt und sich alle gegenseitig unterstützen, wo es nur geht. Das Projekt ist für sie ein Zentrum von Freundschaft und Zusammenhalt. Es hat mir viel Spaß gemacht, ein Teil der Gemeinschaft zu sein.

Aus erster Hand

Unsere Projektpartner arbeiten täglich mit behinderten Kindern. Hier berichten sie von ihrer Arbeit.



BARRIEREN
PRODUZIEREN
BEHINDERUNG

Rund 800 Familien engagieren sich in El Salvador in der Elternorganisation „Los Angelitos“. Ziel der „Kleinen Engel“ ist es, die Inklusion von Kindern mit Behinderung voranzutreiben. Der deutsche Arzt Michael Paco Kleutgens, Leiter der Organisation, berichtet über die Arbeit.

Hauptziel unserer Organisation ist es, die Rechte von Kindern mit Behinderung einzufordern und umzusetzen. Außerdem bieten wir notwendige Dienstleistungen, denn die Kinder brauchen Therapie, Erziehung, Sport und Freizeit. Wir arbeiten nach dem Ansatz der gemeindebasierten Rehabilitation. Zuerst gilt es, die Menschen dazu zu bewegen, sich zu organisieren. Nur so können sie etwas verändern. Der zweite Bereich ist die politische Einflussnahme, um Barrieren abzubauen, die die Behinderung eigentlich erst produzieren. Unser dritter Arbeitsbereich ist die Betreuung von Kindern und Jugendlichen im therapeutischen und erzieherischen Bereich und ihre Integration ins Arbeitsleben. Das große Ziel ist letztendlich die Inklusion der Kinder in die Gesellschaft.

Schwierige Ausgangssituation

Die Situation von Kindern mit Behinderungen in El Salvador ist nicht besonders gut. Das liegt zum einen an der allgemeinen Situation im Land: Die Gewalt ist allgegenwärtig, die ökonomische Situation sehr schwierig, und viele Menschen leben in Armut. Von dieser schwierigen Situation

sind Kinder und vor allem Kinder mit Behinderung betroffen. Viele haben keinen Zugang zu Therapie und Bildung. An Regelschulen werden Kinder mit Behinderungen heute zwar zum Glück nur noch selten zurückgewiesen, doch auch, wenn sie an einer Regelschule unterrichtet werden, bekommen sie keine ihrer Situation angemessene Förderung.

Schuldgefühle abgebaut

Das größte Problem von Menschen mit Behinderung ist jedoch nicht ihre körperliche, geistliche oder intellektuelle Behinderung selbst, sondern die Hindernisse, auf die sie treffen – zum Beispiel das Verhalten der Umwelt. Wir haben erreicht, dass viele Familien sich heute nicht mehr für ihre Kinder schämen und sie ins öffentliche Leben einbringen, statt sie zu verstecken. Wir haben es geschafft, Schuldgefühle abzubauen.

Auch seit dem Regierungswechsel 2009 hat sich für Menschen mit Behinderung etwas geändert – wenn auch noch nicht viel. Wir haben – zumindest offiziell – eine Politik der schulischen Inklusion und einen Nationalrat als oberstes beschlussfassendes Organ der Behindertenpolitik, in dem die Regierung und Organisationen von Menschen mit Behinderungen paritätisch vertreten sind. Das Gesundheitsministerium hat erstmals anerkannt, dass es zumindest für die physische Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen zuständig ist. Seit eineinhalb Jahren haben wir die erste barrierefreie Buslinie. Es gibt also schon kleine Schritte.

Inklusion vorantreiben

Aktuelles Hauptziel unserer Arbeit ist es, dass über das Gesetz zur Inklusion von Menschen mit Behinderungen diskutiert und abgestimmt wird. Zweites wichtiges Thema ist es, ein soziales Schutzsystem für Menschen mit Behinderung aufzubauen. Ein anderer wichtiger Punkt ist die Anerkennung aller Menschen mit Behinderung als Rechtssubjekte. Das sind einige der wichtigsten Forderungen, für die wir aktuell kämpfen. Bis zur Umsetzung ist es noch ein langer Weg.



DIE AKZEPTANZ FÜR
KINDER MIT BEHINDERUNGEN
IST GESTIEGEN

Schwester Karitas, Sternsinger-Projektpartnerin in Ruteng, Indonesien, berichtet über ihre Arbeit mit gehörlosen und blinden Kindern.

Unsere Ordensbetriebe auf der Insel Flores seit 1985 eine Blinden- und Gehörlosenschule mit Internat. Wir betreuen 93 gehörlose und 26 blinde Kinder. Die Zahl der blinden Jungen und Mädchen sinkt. Das liegt vor allem daran, dass sich die Ernährungssituation verbessert hat und es mehr Aufklärungsarbeit gibt. Die Zahl der gehörlosen Schüler ist in den vergangenen drei Jahren allerdings von 80 auf 93 gestiegen. Manche Kinder sind von Geburt an gehörlos. Häufig erzählen uns die Eltern aber auch, dass sie hohes Fieber und Ohrenschmerzen hatten und danach nicht mehr richtig oder gar nicht mehr hören konnten. Die medizinische Versorgung ist sehr schlecht. Arme Familien werden in Gesundheitsposten zwar kostenlos behandelt, oft fehlt ihnen jedoch das Geld, um dorthin zu kommen. Kinder haben in der indonesischen Gesellschaft leider traditionell keinen großen Stellenwert, und viele Menschen sind sehr schicksalsergeben.

Kinder berichten

In den Dörfern arbeiten wir mit den Pfarreien zusammen. Zu unseren regelmäßigen Besuchen nehmen wir immer Kinder aus unserer Einrichtung mit, die selbst über die Rechte von Kindern und vor allem von Kindern mit Behinderungen erzählen. Wir versuchen, auch offizielle Stellen und Behörden in die Pflicht zu nehmen. Die Akzeptanz für Kinder mit Behinderungen ist zwar gestiegen, aber es gibt nach wie vor noch viel Diskriminierung.

Getrennter Unterricht

In Indonesien gibt es zwar staatliche Sonderschulen, dort werden jedoch Kinder mit ganz unterschiedlichen Behinderungen zusammen unterrichtet, und es ist schwer, ihren Bedürfnissen gerecht zu werden. An unserer Schule werden blinde und gehörlose Schüler getrennt voneinander in kleinen Klassen unterrichtet. Gehörlose Kinder lernen auch sprechen, damit sie sich auch außerhalb der Einrichtung verständigen können. Wenn für die blinden Kinder der Pausengong ertönt, blinkt in den Gehörlosenklassen gleichzeitig ein rotes Licht auf.

Mithilfe

Untereinander verständigen sich die Kinder in einer lokalen Gebärdensprache. Den blinden Kindern bringen wir bei, sich mit einem Blindenstock zu orientieren. Meist sind sie in Gruppen auf dem Gelände unterwegs und halten sich an den Händen – oder Kinder mit einem Rest Sehvermögen führen sie. Sie schreiben ganz normal, alle anderen in Brailleschrift. In der Küche arbeiten die blinden Kinder nicht mit, das wäre zu gefährlich. Ansonsten helfen alle Kinder mit: in der Küche, im Garten oder bei der Versorgung der Tiere.

Patenprogramm

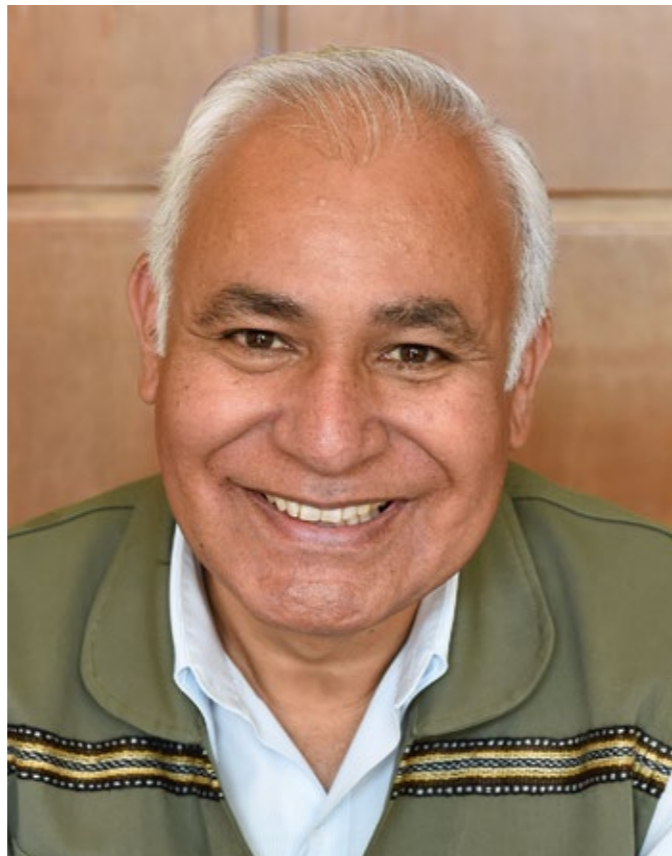
An unserer Schule arbeiten 40 Lehrer, darunter auch erblindete Lehrkräfte. Wir haben eine Hühner- und Schweinezucht, stellen Kerzen her und in unseren Werkstätten entstehen Schul- und Kirchenmöbel sowie Kleidung. Das sichert uns ein Einkommen. Für die Familien ist die Unterbringung ihrer Kinder kostenlos, manche spenden uns jedoch Reis, Bananen oder andere Früchte. Einige Eltern besuchen ihre Kinder regelmäßig, oft bricht der Kontakt jedoch ab. In der Schule haben wir ein Patenprogramm, bei dem sich ältere Kinder um die jüngeren kümmern. Sie helfen ihnen bei der Eingewöhnung und trösten sie, wenn sie Heimweh haben.

Ausbildungsmöglichkeiten

Wenn die Jungen und Mädchen die Schule abgeschlossen haben, können sie in unseren Werkstätten eine Ausbildung machen, etwa zum Schreiner oder Schuster, in einer Näherei oder Kerzenwerkstatt. Wir haben auch ein Spa, wo unsere Schülerinnen eine Ausbildung im Kosmetik-, Friseur- und Massagebereich machen können. Sie verpflichten sich, ihr Wissen später an jüngere Schüler weiterzugeben. Ziel ist es, dass sie später ein eigenes Geschäft eröffnen und sich selbst versorgen können.

INKLUSION VORANTREIBEN, VERSCHIEDENHEIT ACHTEN

José Antonio Patrón Quispe ist Direktor von Yancana Huasy, einer vom Kindermissionswerk unterstützten Einrichtung. Sie fördert in der peruanischen Hauptstadt Lima Kinder mit Behinderung und setzt sich für deren Inklusion in die Gesellschaft ein.



Wir streben nach einer uneingeschränkten Inklusion der Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft. Yancana Huasy hat dazu beigetragen, Gesetze und Regelungen zugunsten von Menschen mit Behinderung voranzutreiben. Mit anderen Organisationen der Zivilgesellschaft haben wir Druck auf die Regierung ausgeübt, und heute gibt es recht gute Gesetze zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderung. Nun besteht die Herausforderung darin, dass diese Gesetze respektiert und umgesetzt werden. Wichtig ist dabei, dass man vom Assistenzialismus wekommt, das heißt, dass man Menschen mit Behinderung nicht nur als hilfsbedürftig oder als Hilfeempfänger ansieht, sondern als gleichwertig, wertvoll und nützlich für die ganze Gesellschaft.

Keine Missionierung

Wir missionieren nicht. In Yancana Huasy wird jedes Kind unabhängig von seiner Religion begleitet und betreut. Aber wir geben durch unsere Arbeit und unseren Umgang mit den Menschen Zeugnis. Die Menschen nehmen uns als Freunde und Hoffnungsträger wahr. Familien sagen uns dankbar, dass durch uns alles besser wird. Wir gehen einen gemeinsamen Weg, nicht in einer Arzt-Patienten-Beziehung, sondern als eine Familie.

Quellen der Freude

Die größte Freude bereiten meinen Mitarbeitern und mir die Fortschritte, die wir bei jedem einzelnen Kind feststellen. Zum Beispiel, wenn autistische Kinder Nähe zulassen, sprechen, lachen, Musik hören können, ohne zurückzuschrecken und mit Freude tanzen. Es ist nicht wichtig, wie sie tanzen, sondern dass sie es tun und dabei Freude empfinden. Es ist kein Wettbewerb, der Tanz soll Spaß machen und entspannen. Glücklich stimmt uns auch, wenn wir sehen, wie Menschen, die wir seit ihrer frühen Kindheit begleitet haben, als Erwachsene weitgehend selbständig und erfüllt leben.

Schwieriges Schicksal der Alleinstehenden

Am Schmerzhaftesten ist es, das Schicksal der sehr jungen Mütter zu sehen, deren erstes Kind eine Behinderung hat. Für sie ist nicht allein die Behinderung ihres Kindes ein Problem, sondern auch ihr Geschlecht und die Armut. Rund 90 Prozent der Väter verlassen die Mütter, wenn das Kind eine Behinderung hat. Als Alleinstehende müssen sie sich um alles kümmern. Für die ganz jungen Mütter ist es besonders schwierig, einen Weg aus der Armut zu finden, denn mit dem Kind haben sie keine oder kaum Zeit, eine Ausbildung zu machen oder arbeiten zu gehen. Wir versuchen den Frauen zu einem Einkommen zu verhelfen. So gibt es etwa in Yancana Huasy einen Laden, in dem sie selbstgemachtes Kunsthandwerk verkaufen können. Sie müssen eine kleine Miete zahlen, aber wir legen diese Miete für sie zurück auf eine Art Sparkonto. Am Ende des Jahres bekommen sie das Geld zurück und können damit weitere Produkte herstellen und verkaufen.

Verschiedenheit akzeptieren

Von der Gesellschaft wünsche ich mir, dass sie die Verschiedenheit der Menschen akzeptiert. Wir sind alle einzigartig und unterschiedlich, wir alle haben Fähigkeiten und Beeinträchtigungen. Die Gesellschaft wird dann gerecht sein, wenn wir nicht mehr von „Menschen mit Behinderung“ sprechen. Alle Menschen werden alt, und mit dem Älterwerden hören und sehen wir schlechter oder haben Mühe, uns zu bewegen und so weiter. Wir müssen lernen, unsere Schwächen und die der anderen zu akzeptieren.

Botschaft für die Sternsinger

Ich wünsche mir, dass die Sternsinger weiterhin ein sensibles Herz für andere Kinder in der Welt haben und dass sie erfahren, dass Solidarität, Glaube und Gemeinschaft Geschenke Gottes sind.

Warum man auch mit den Eltern arbeiten

muss, erläutert
**Ana Maldonado
da Ramos,**
Psychologin bei
Yancana Huasy.

Yancana Huasy setzt sich seit seiner Gründung vor etwa 37 Jahren für das bedingungslose Recht auf Bildung ein: Kinder mit Behinderung müssen uneingeschränkten Zugang zu Bildungseinrichtungen haben, der Staat muss die Voraussetzungen dafür schaffen. Doch auch den Eltern gilt es zu vermitteln, dass ihr Kind zur Schule gehen muss, dass es ein Recht auf Bildung und Förderung hat. Manche Eltern haben emotionale Schwierigkeiten, sich von ihrem Kind mit Behinderung zu trennen, sie würden es am liebsten rund um die Uhr beschützen und behüten. Doch das tut ihm nicht gut. Es muss auch außerhalb der Familie gefördert werden, in die Schule gehen können, mit Gleichaltrigen zusammenkommen. Überbehütung ist auch eine Art von Misshandlung.



Andere Eltern haben Schwierigkeiten, ihr Kind anzunehmen, wie es ist. Vor allem, wenn ihr Kind mit Behinderung ihr erstes ist, ist es oft ein großer Schock für sie, insbesondere für Väter. In den von uns initiierten Frühförderungsprogrammen für Kleinkinder mit Behinderung bringen Erzieherinnen den Eltern bei, wie sie ein liebevolles Verhältnis zu ihrem Kind entwickeln und wie sie es ernähren, anziehen und fördern können. Glücklicherweise ist in den vergangenen Jahren in der peruanischen Gesellschaft das Bewusstsein dafür gewachsen, dass Kinder mit Behinderung nicht mehr versteckt, sondern ebenso gefördert werden und zur Schule gehen dürfen wie Kinder ohne Behinderung.

Behinderung würde ich definieren als eine Bedingung, die die Grenzen des menschlichen Daseins auf eine bestimmte Weise verändert und die erfordert, dass der uneingeschränkte Zugang zu universellen Rechten wie Bildung und Gesundheit ihr entsprechend angepasst wird.

WIR GEBEN VIEL UND ERHALTEN VIEL ZURÜCK



Burghard Schunkert lebt mit seiner Familie in Israel. Er arbeitet seit 1987 bei der integrativen Einrichtung LIFEGATE in der Nähe von Jerusalem. Hier berichtet er über seine Arbeit und seine Motivation.

Derzeit besuchen 35 Kinder ab drei Jahren den Förderkindergarten und 70 Kinder bis 16 Jahren die Förderschule von LIFEGATE. Im September 2018 nehmen wir 20 weitere Kinder auf. Hinzu kommen 50 junge Menschen, die unsere Berufsausbildungswerkstatt besuchen. Da es nur äußerst wenige Tagesfördereinrichtungen im gesamten palästinensischen Gebiet gibt, wissen wir, dass abgelehnte Kinder keine Alternative zu Lifegate finden. Wir nehmen deshalb Kinder mit ganz unterschiedlichen Behinderungen auf, wie etwa Down-Syndrom oder anderen Syndromen genetischen Ursprungs wie Spina bifida, Muskeldystrophie, Zerebralparese, Autismus, Gehörlosigkeit oder spastischen Lähmungen.

Ganzheitlicher Ansatz

Hauptziel unserer Organisation ist es, Menschen mit Behinderungen in die Selbständigkeit zu führen. Wir glauben, dass jeder Mensch von Gott geliebt ist und ein Recht auf Liebe, Akzeptanz, Entwicklung, Förderung, Bildung und ein lebenswertes Leben hat. Unsere 70 Mitarbeiter – überwiegend palästinensische Christen – arbeiten nach einem ganzheitlichen Ansatz; wir haben alle Lebensbereiche der Kinder im Blick. Neben der Bildung in Kindergarten, Schule und Werkstatt werden die Kinder und Jugendlichen bei uns medizinisch versorgt, sie erhalten Therapien, die wir in der Einrichtung anbieten können, und wir ermöglichen ihnen oft auch drin-

gend notwendige Operationen. Darüber hinaus erhalten viele Kinder individuelle Zuwendung und Förderung. Falls die Eltern das wünschen, kann die Therapie an den schulfreien Nachmittagen intensiviert werden. Wir besprechen regelmäßig die Entwicklungsziele für jedes einzelne Kind. Monatliche Auswertungen und Beurteilungen helfen uns zu prüfen, ob wir diese Ziele erreichen oder andere Weichen stellen müssen.

Zusammenarbeit mit den Eltern

Wir arbeiten in allen Belangen intensiv mit den Familien zusammen. Die Elternarbeit ist bei LIFEGATE neben Bildung und medizinischer Rehabilitation und Therapie die dritte wichtige Säule unserer Arbeit. Vom ersten Gespräch an versuchen wir, die Eltern als Förderpartner zu gewinnen, um die Entwicklung ihres Kindes bestmöglich zu begleiten. Sie sind verpflichtet, einmal im Monat an Elternprogrammen in der Einrichtung teilzunehmen – wenn sie möchten, können sie dies sogar wöchentlich tun. Es sind vor allem die Mütter, die sich für eine Mitarbeit öffnen und unsere Freundinnen und Partnerinnen werden. Es ist schön zu sehen, wie sich in den letzten Jahren das Bewusstsein vieler Eltern verändert hat und wie sie heute ihre Kinder auch zuhause fördern. Ein Hausbesuchsteam bietet ihnen dabei umfassende praktische Hilfe an. Immer mehr Familien nehmen diese Hilfsangebote gerne an.

Gesellschaft verändern

Durch unsere Arbeit wächst die gesellschaftliche Akzeptanz für Menschen mit Behinderung. Kinder werden seltener versteckt, Eltern zeigen Selbstbewusstsein und stehen zu ihren Kindern mit Behinderungen. Man sieht mehr Rollstuhlfahrer auf der Straße. Taxifahrer bleiben für sie stehen und verstauen die Rollstühle im Kofferraum. Es gibt noch viel Verbesserungsbedarf, aber langsam verändert sich etwas, auch weil die behinderten Menschen selbst für ihre Rechte eintreten.

Vertrauen auf Gott

Jedes Kind und jeder junge Mensch, der sich entwickelt und Freude dabei hat, motiviert uns in unserer Arbeit. Wir geben viel und erhalten viel zurück. Es ist schön zu sehen, wie Eltern Hoffnung schöpfen, weil ihre Kinder sich gut entwickeln. Wir sind positiv mit den Menschen und für sie unterwegs. In meinem eigenen Leben schöpfe ich die Kraft aus dem Vertrauen, dass Gott mich als Mensch liebt und sein Sohn Jesus für meine Sünden gestorben ist. In der Gemeinschaft mit ihm und Gottes Wort können wir Menschen lieben – egal, woher sie kommen und was sie glauben. *



Samir (9) aus Hebron geht in die LIFEGATE-Förderschule in Beit Jala, Bethlehem.



Gleich welche Behinderung sie haben: Die Kinder fühlen sich wohl bei LIFEGATE.



WWW.STERNSINGER.DE