

International Scientific and Practical Conference

Moskau 27. – 29. März 2018

Präsident

Ulrich Lilie
Caroline-Michaelis-Straße 1
10115 Berlin
Telefon: +49 30 65211-1763
Telefax: +49 30 65211-3763
praesidialbereich@diakonie.de

International Scientific and Practical Conference

Improving the Systems of Social Services for Children and Young People with Severe and Multiple Developmental Disorders (SMDD) – “EVERY BODY MATTERS”

Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen: Erfahrungen aus Deutschland

Zur Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Thema ist die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit
Behinderung. Und ich möchte einige Erfahrungen aus Deutschland in
die Diskussion einbringen.

An **erster Stelle** soll ein Blick in die Geschichte gehen: Wo kommen
wir her in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung?

Im **zweiten** Schritt will ich kurz auf die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen eingehen, die ein wichtiger Maßstab für unsere heutige Arbeit ist.

Drittens möchte ich auf die Herausforderung der frühzeitigen Erkennung und Förderung von Kindern mit einer drohenden Behinderung bzw. einer Entwicklungsstörung oder -verzögerung eingehen.

Viertens schließen sich einige Sätze zur deutsch - russischen Zusammenarbeit an.

1. Fürsorge am Rande der Gesellschaft

Im 19. Jahrhundert zerbrachen im Zuge der Industrialisierung die traditionellen Lebensformen, in denen Menschen mit Behinderung ganz am Rande lebten. Die Romantiker unter uns stellen sich familiäre und dörfliche Gemeinschaften vor, in die alle irgendwie integriert waren. Die kritischen Geister weisen darauf hin, dass behinderte Menschen ein extrem karges Leben führen mussten, misshandelt wurden, als verflucht galten usw. Die Wahrheit liegt vermutlich in der Mitte. Im 19. Jahrhundert formierte sich die Gesellschaft neu. Die individuelle Leistungsfähigkeit wurde zum entscheidenden Faktor für die gesellschaftliche Stellung. Es wurde aber von Anfang an wahrgenommen, dass nicht wenige Menschen auf der Strecke blieben, arm und hilfsbedürftig waren, kein Zuhause und keine Familie mehr hatten. Die Pioniere der modernen Diakonie - und auch der katholischen Caritas - sahen in der Fürsorge für diese Menschen eine zentrale kirchliche Aufgabe. Sie schufen mit der Unterstützung des Bürgertums und des Staats große Anstalten, die

Menschen aufnahmen, die nicht selbst für sich sorgen konnten. Dazu zählten natürlich Waisenkinder, Jugendliche, die nicht lesen und schreiben konnten und keine Berufsausbildung hatten und solche, die blind, taub, körperlich oder geistig behindert waren. Diese Anstalten sorgten dafür, dass die Kinder und Jugendlichen von der Straße verschwanden, wie es Staat und Mehrheitsgesellschaft erwarteten. Sie sorgten aber auch für die Kinder und Jugendlichen. Sie schufen großfamilienähnliche Lebensverhältnisse mit einem Hausvater und einer Hausmutter, die eine kirchliche und pädagogische Ausbildung hatten. Sie bauten Prothesen und Spielplätze, leiteten die Kinder nach Möglichkeit zum Lernen an und beschäftigten sie. Viele stark beeinträchtigte Menschen blieben ihr ganzes Leben in diesen Anstalten.

Mit dem medizinischen und sozialen Fortschritt änderte sich die Bewohnerschaft der Anstalten. Es gelang immer mehr Menschen, auch mit Behinderungen, in der Gesellschaft zu leben (z.B. blinde oder taube Menschen oder Menschen mit einer Körperbehinderung). Aber die Anstalten existierten weiterhin – insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung, mehrfacher Behinderung und für psychisch kranke Menschen.

Diese Menschen waren dem Terror des Nationalsozialismus als Erste ausgeliefert. Sie wurden als Erste durch Gas ermordet, später hat man sie vielfach in den Anstalten verhungern lassen. Nach dem Ende des nationalsozialistischen Terrors passierte zweierlei: Die großen Anstalten waren bald wieder belegt und wuchsen, zugleich waren Politik und Gesellschaft – erschrocken von dem Unrecht, das sie wehrlosen Menschen angetan hatten – bereit, sehr viel mehr für Menschen mit Behinderung zu tun. Aus den Anstalten wurden

angenehme Orte mit Grünflächen, Tieren, es wurden besondere Schulen gebaut und Werkstätten, in denen Menschen mit Behinderungen arbeiteten. Diese Orte können Sie heute in Deutschland ansehen.

In den letzten Jahren hat sich, trotz der insgesamt guten Ausstattung der Einrichtungen für Menschen mit Behinderung, das Bewusstsein dafür geschärft, dass diese Menschen weiterhin von der normalen Gesellschaft ferngehalten werden. Begonnen hat diese Entwicklung in der Psychiatrie, wo an die Stelle riesiger Kliniken kleine Wohnangebote im Quartier entstanden sind. Aber auch geistig behinderte Menschen können mit etwas Unterstützung ganz normal leben.

Bei den Kindern und Jugendlichen ist die Entwicklung einmal dadurch bestimmt, dass viele Familien ihre behinderten Kindern nicht mehr an Institutionen abgeben, sondern mit ihnen leben wollen. Gleichzeitig wollen sie, dass ihre Kinder im Erwachsenenalter dann nicht mehr zu Hause leben, sondern ihren eigenständigen Platz in der Gesellschaft finden.

Das sind Zielvorstellungen, die die Arbeit mit behinderten Kindern und Jugendlichen leiten. Diese Zielvorstellungen eines selbstbestimmten Lebens in der Gesellschaft sind in der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen zusammengefasst. Die Konvention sagt noch mehr, darauf möchte ich nun zu sprechen kommen.

2. Zur UN-Behindertenrechtskonvention

Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, wurde 2006 verabschiedet und in zahlreichen Ländern in das nationale Recht überführt. Die UN BRK ist damit in diesen Ländern unmittelbar geltendes Recht. Auch in Deutschland sind wir dabei, die Behindertenrechtskonvention im Sozialrecht und in der Praxis der Arbeit mit Menschen mit Behinderung zu konkretisieren und zu verwirklichen. Einen wesentlichen Aspekt möchte ich hier herausgreifen: Das **Verständnis von Behinderung als Einschränkung der Teilhabe** am gesellschaftlichen Leben. Hierzu zitiere ich aus Artikel 1 der Konvention:

„...Zu den Menschen mit Behinderungen zählen 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...“

Behinderung entsteht in Wechselwirkung zwischen den gesundheitlichen Beeinträchtigungen und den Barrieren in der Gesellschaft. Der wichtige Punkt: Beeinträchtigung ist nicht gleich Behinderung. Man kann beeinträchtigt sein, ohne am Leben in der Gesellschaft gehindert zu sein. Ein prominentes Beispiel: Der Präsident des Bundestages und früherer Bundesfinanzminister Wolfgang Schäuble ist querschnittsgelähmt. Aber er kann seinen Beruf ausüben und am gesellschaftlichen Leben teilhaben. Die gesundheitliche Beeinträchtigung führt nicht zu einer Behinderung, weil er gesellschaftlich integriert ist und die auftretenden Barrieren aus dem Weg geräumt werden.

Hier wird deutlich: Beim Thema Behinderung geht es wesentlich darum, die **Barrieren** in der Gesellschaft zu identifizieren, die Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen daran hindern, zu wohnen, wo sie wollen, zu arbeiten und Geld zu verdienen usw.

Barrieren sind alle Faktoren der physischen und sozialen Umwelt, die der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen im Wege stehen.

„Barrieren“ meint also keineswegs nur bauliche oder gebäudetechnische Hindernisse. Barrieren gibt es insbesondere in folgenden Bereichen:

- in der Haltung und der Einstellung zu Menschen mit Behinderung,
- im fehlenden Respekt
- in der Haltung zu „Behinderung“
- im Fachwissen
- in der Handlungskompetenz
- in der Kommunikationskompetenz
- im Zugang zu barrierefreien Räumlichkeiten und zur barrierefreien Raumgestaltung (Licht, Orientierung usw.).

Wenn man sie einmal identifiziert hat, kann man Barrieren durch praktische und auch politische Gestaltung abbauen. Das ist notwendig, damit auch Menschen mit körperlichen, seelischen oder geistigen Beeinträchtigungen selbstbestimmt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

3. Kinder mit Behinderung: Früherkennung, Frühförderung, inklusive Kindertageseinrichtung

Wenn bei einem Kind Anhaltspunkte für eine chronische Krankheit, eine körperliche, seelische oder geistige Einschränkung bestehen, wenn Entwicklungsstörungen oder -verzögerungen vermutet oder wahrgenommen werden, gilt es frühzeitig zu handeln.

Wird schon bei der Geburt eine chronische Krankheit oder Behinderung diagnostiziert oder vermutet oder ist die Behinderung Folge eines Traumas, also eines Unfalls etc. brauchen Kinder und ihre Eltern an erster Stelle medizinische Unterstützung. Die Behandlungen müssen aber mit der Aufklärung und Beratung der Eltern, die nun mit einem möglicherweise schwer behinderten Kind leben, verbunden werden.

Nach unseren Erfahrungen ist es sehr wichtig, dass in der Diagnostik und Behandlung Ärzte, Psychologen, Heilpädagogen und Therapeuten von Anfang an zusammenarbeiten. Das diagnostische Kerngeschäft ist die Erstellung eines **individuellen Förder- und Behandlungsplans**, der medizinisch-therapeutische, heilpädagogische, psychologische und weitere Elemente umfasst. Denn es geht nicht um einen medizinischen Fall, sondern um das Leben mit einer Behinderung in einem sozialen Zusammenhang.

Das Ziel des Förder-und Behandlungsplans ist die möglichst ungehinderte Teilhabe des Kindes oder des Jugendlichen am Leben in seinen Lebensbezügen. Die medizinisch-therapeutische Diagnostik und die Rehabilitationsmaßnahmen konzentrieren sich auf die Funktionen und Fähigkeiten des Kindes oder Jugendlichen. Aber noch einmal: Das Ziel der Therapie ist nicht eine bestimmte Körperfunktion und Fähigkeit, sondern die Teilhabe des Kindes oder des Jugendlichen am Leben in der Gesellschaft.

Je jünger das Kind ist, desto mehr ist die *Familie* der Lebensmittelpunkt des Kindes. Aber schon im Kindergarten und der Schule kommen die Beziehungen zu den Gleichaltrigen hinzu. Die Förderung dieser Beziehungen ist eine ganz wichtige Aufgabe. Wesentlich ist hier das regelmäßige Gespräch mit den Eltern. Ich nenne einige Punkte:

- das Erstgespräch, die Vermittlung der Diagnose,
- die Erörterung und Beratung des Förder- und Behandlungsplans,
- der Austausch über den Entwicklungs- und Förderprozess des Kindes, einschließlich Verhaltens- und Beziehungsfragen,
- die Anleitung und Hilfe bei der Gestaltung des Alltags,
- Hilfen zur Unterstützung der Bezugspersonen bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung.

Die psycho-soziale Arbeit an der Bewältigung schwerer gesundheitlicher Beeinträchtigungen ist kein Zusatzangebot, das man auch weglassen könnte. Sie ist entscheidend für die kognitive, emotionale und soziale Entwicklung und bestimmt das weitere Leben des Kindes bzw. des Jugendlichen und seine Einbindung in die Gesellschaft wesentlich mit.

Ich möchte an dieser Stelle exemplarisch auf inklusive Kindertagesstätten eingehen, die im letzten Jahrzehnt in Deutschland entstanden sind. Kinder im Vorschulalter können unter Anleitung sehr gut mit Behinderungen zurechtkommen. Alle Kinder lernen dabei, dass es normal ist, verschieden zu sein. Das ist eine wichtige Lektion fürs Leben. Natürlich muss man für eine inklusive Kindertagesstätte einiges tun: Am wichtigsten ist die Veränderung

des Bewusstseins, der Pädagogik und der Zusammenarbeit mit den Eltern. Man braucht auch besonders qualifiziertes Personal – und natürlich müssen auch die Räume und das Außengelände umgestaltet werden.

Nach unserer Erfahrung hat es sich sehr bewährt, wenn die Therapeuten, z.B. Physiotherapeuten oder Ergotherapeuten in die Kindertageseinrichtung kommen und dort mit den behinderten Kindern arbeiten – zugleich aber auch ihr Wissen mit den Erzieherinnen teilen. Auch heilpädagogischer Rat ist notwendig, wenn eine Kindertageseinrichtung behinderte Kinder aufnimmt.

Die inklusive Kindertageseinrichtung kann nur gelingen, wenn die Experten für Behinderung, die bislang in Spezialeinrichtungen gearbeitet haben, nach Bedarf in die Regeleinrichtung kommen und dort die behinderten Kinder entsprechend ihres individuellen Bedarfs unterstützen – und bei den anderen Kindern und Erzieherinnen mentale Barrieren abbauen.

4. Erfahrungen aus der deutsch-russischen Zusammenarbeit im Bereich Inklusion

Meine Damen und Herren, ich komme zum Schluss meiner Ausführungen. Kinder und Jugendliche mit Behinderungen brauchen ein differenziertes, niedrigschwelliges, vernetztes und teilhabeorientiertes Unterstützungs- und Förderungssystem. In Russland und in Deutschland haben wir uns auf den Weg dazu gemacht.

Seit den 90er Jahren haben sich vielfältige deutsch-russische Partnerschaften im Bereich der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen herausgebildet. Vielfach geschah das zuallererst aus dem Wunsch auf deutscher Seite, nach dem von Deutschland entfesselten Zweiten Weltkrieg und dem Ende des Kalten Krieges, aufeinander zuzugehen und Versöhnung durch Dialog und praktische Arbeit anzubieten. Die Kirchen waren hierbei wichtige Akteure. Daneben waren es Freiwillige und Fachleute, die ihren Dienst in Heimen und NGOs der Behindertenarbeit geleistet und so für einen Fachaustausch gesorgt haben.

In Pskow sind die Ergebnisse einer besonders fruchtbaren deutsch-russischen Zusammenarbeit zu sehen, die auch darauf basiert, dass die Stadt und das Gebiet sich entscheidend beteiligt haben. Die Stadt hat heute ein soziales Betreuungssystem, das von einer Frühförderstelle für Neugeborene und Kleinkinder bis zu einem Hospiz für Sterbende reicht. Im Zentrum dieses Angebots steht eine Schule – das Heilpädagogische Zentrum – mit 50 Plätzen für geistig und körperlich mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche und eine Beschützende Werkstatt mit 250 Plätzen. Das Heilpädagogische Zentrum wird wegen der großen Nachfrage erweitert, unter anderem durch einen inklusiven Kindergarten. Dem Zentrum wurde ein Referenzstatus verliehen, das heißt dort werden förderpädagogische Konzepte für ganz Russland entwickelt und entsprechende Fortbildungen angeboten. Der Leiter, Andrej Zarjow, tritt später noch auf dieser Konferenz auf. Verlässlicher und langjähriger Partner auf deutscher Seite ist die „Initiative Pskow in der Evangelischen Kirche im Rheinland“, die weitere deutsche Facheinrichtungen für die Zusammenarbeit in Pskow gewinnen konnte. Neben der finanziellen Unterstützung waren es vor allem der fachliche und lebendige

menschliche Austausch, die Begegnungen, aus denen Neues entstand. Im letzten Jahr konnten 25 Jahre Partnerschaft gefeiert werden.

Es gibt noch viele andere Beispiele solcher deutsch-russischer Partnerschaften im Bereich der Inklusion, aus denen wichtige Impulse entstanden sind, Veränderungen initiiert wurden und Vertrauen gewachsen ist. Daran sollten wir anknüpfen.

Und: Sollten nicht auch verstärkt Kooperationen zwischen Hochschulen möglich sein? Auch die Zusammenarbeit in diesem Feld kann dazu beitragen, dass wir gemeinsam lernen, wie eine inklusive Gesellschaft zu gestalten ist.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!