



**05**/Dezember 04

# Behinderung & Pastoral

Internes Forum zum Austausch von Erfahrungen und Informationen für hauptamtlich und ehrenamtlich Engagierte und Interessierte der Behindertenarbeit in Deutschland

**Themenschwerpunkt: Behinderte Familie?**



Normal verrückt – verrückt normal  
(s. Seite 41)

Foto: Werner Hodick, Wuppertal



## **INHALT 05**/ Dezember 04

### Editorial

02 *Dr. Simone Bell-D'Avís*

### **Themenschwerpunkt: Behinderte Familie?**

03 **Grundlegende pastoraltheologische Optionen in Bezug auf Familien und insbesondere auf „behinderte Familien“**

*Professor Dr. Herbert Haslinger*

08 **Sozialpastoral mit Familien mit behinderten Angehörigen**

*Sabine Schäper*

15 **Die Rolle des Seelsorgers bei der Begleitung von Familien, die einen behinderten Angehörigen in ihrer Mitte haben**

*Ursula Pöllmann-Koller und Pfarrer Siegfried Firsching*

18 **Die Bedeutung der Familie für die Selbständigkeit von Menschen mit Beeinträchtigungen**

*Dr. Martina Ahmann*

### **Aus Kirche, Kultur, Politik und Wissenschaft**

21 **„Behinderte Familien“ und Einrichtungen**

Bundesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen in Caritas-Einrichtungen der Behindertenhilfe

*Dr. Franz Fink*

23 **Teilhabe und Fürsorge: Familiennetze für Menschen mit Behinderung**

ZdK setzt sich für eine Kultur der Achtsamkeit und den Abbau struktureller Rücksichtslosigkeit ein

*Eva Maria Welskop-Deffaa*

27 **Behinderte Eltern**

*Beate Schultes*

28 **Behinderte Familie?**

Emotionale Verunsicherung als Folge der Diagnose „Behinderung“

*Hildegard Friedrich*

32 **Ist der Mensch eine Person?**

Straßburger Richter trennen Menschenwürde und Lebensrecht

*Alexander Kissler, Süddeutsche Zeitung*

34 **„Du bist ja gesund!“ – Leben mit einer schwerstbehinderten Schwester**

Interview mit dem Fotografen Rolf Georg Bitsch

*Interviewer Pfarrer Karl-Hermann Büsch*

36 **Gemeinsamer Unterricht in NRW für Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf**

*Mechthild Brockschmidt-Gerhard*

37 **Auch ein Grund stolz zu sein: Das andere (Er-)Leben von Müttern mit Behinderung lebender Kinder**

*Dorothea Wolf-Stiegemeyer*

38 **Nah am Leben – Blindgänge: Eine Kunstaussstellung für blinde und sehende Menschen**

*Andreas Heek*

### **Aus den Fachbereichen der Arbeitsstelle, Diözesen und Verbände**

41 **Normal verrückt – verrückt normal**

*Pfarrer Werner Hodick*

42 **Jugend kreuz(t) Geschichte**

Das Weltjugendtagskreuz im Bistum Limburg

*Jochen Straub*

42 **Begegnungsfest in Karlsruhe**

*Robert Kraís*

44 **Dann geh' ich halt... – Integrative Vater-Kind-Arbeit**

*Jochen Straub*

45 **Fest von Behinderten und Nichtbehinderten gegen Ausgrenzungen**

*Reportage von Barbara Reichwein*

48 **Termine**

48 **Impressum**

49 **Buchtipps / Materialien / Medien**



Liebe Leserin, lieber Leser,

bereits im Editorial der letzten Ausgabe von Behinderung und Pastoral fanden Sie neben einer Einführung in den Inhalt unserer Zeitschrift Informationen über personelle und strukturelle Veränderungen innerhalb der Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz. Auch den Auftakt dieses Vorworts des Herausgebers will ich dazu nutzen, einer größeren Leserschaft Informationen über den Fortgang der angekündigten Veränderungen zu geben.

Zum 1. Dezember dieses Jahres ist die Leitung der Arbeitsstelle in meine Hände gelegt worden. Begleitet sind die Freude und der Zauber, der ja allem Anfang innewohnt, vom Wissen um tief greifende Veränderungen innerhalb des Referats Behindertenseelsorge des Erzbistums Köln, das nach dem Modell des so genannten „Vor-Ort-Prinzips“ als Ankerplatz der Arbeitsstelle dient. Wir werden uns innerhalb des Referats von 1,5 Referentenstellen verabschieden müssen, was automatisch auch Konsequenzen für die Arbeitsstelle haben wird. Glücklicherweise wird dieser Stellenabbau mit internen Versetzungen und gänzlich ohne Entlassungen gestaltet werden können. Bis wann und wie im Einzelnen dieser Stellenabbau vollzogen sein wird, ist derzeit noch nicht klar. Klar ist aber, dass wir Anstrengungen unternehmen müssen, auch unter veränderten Bedingungen, die jeweiligen Zeichen der Zeit zu erkennen und eine dementsprechende Pastoral zu verfolgen.

Die Autorinnen und Autoren der vorliegenden Ausgabe von Behinderung und Pastoral haben die Lebenswirklichkeit „behinderter Familien“ als Zeichen der Zeit identifiziert und aus unterschiedlichen pastoralen und sozialpastoralen, sozialpsychologischen und systemischen, seelsorglichen und biografischen, bioethischen und verbandspolitischen Blickwinkeln beschrieben. Eines durchzieht die Beiträge trotz ihrer unterschiedlichen Akzentsetzung wie ein roter Faden: die Erkenntnis, dass so sehr Behinderung die Gefahr birgt, Menschen in Isolation geraten zu lassen, Behinderung niemals isoliert betrachtet werden darf. Gerade am Themenfeld „behinderte Familie“ können die komplexen Wechselwirkungen, die die Lebenswirklichkeit Behinderung immer mit sich führt, besonders deutlich werden.

Im wirklichen Leben ist Gott Mensch geworden. Das dürfen wir auch in diesem Jahr während der Weihnachtstage feiern. Ich wünsche Ihnen an dieser Stelle im Namen aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Arbeitsstelle gesegnete Weihnachtstage, an denen der Glaube daran gestärkt werden kann, dass Gott selbst allen Menschen in ihren Freuden und Hoffnungen, ihrer Trauer und Angst nahe ist. Auch uns. Immer.

Ihre

Dr. Simone Bell-D'Avis  
(Leiterin der Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz)



## THEMENSCHWERPUNKT: BEHINDERTE FAMILIE?

### Grundlegende pastoraltheologische Optionen in Bezug auf Familien und insbesondere auf „behinderte Familien“

Professor Dr. Herbert Haslinger\*

#### Behinderte Familien – pastoraltheologische Optionen

##### 1. „Behinderte Familie“?

Ist es richtig, in Bezug auf Familien mit behinderten Angehörigen von „behinderter Familie“, zu sprechen? Aus gutem Grund bemüht man sich seit geraumer Zeit um eine veränderte Sprache. Statt von „Behinderten“ spricht man von „Menschen mit Behinderung“, um deutlich zu machen: Behinderung darf nicht in Gestalt des Etiketts „behindert“ zu einem Stigma werden, welches betroffene Menschen allein auf diese Realität ihres Lebens festlegt bzw. im „defizitären Blick“<sup>1</sup> an ihnen nur die Einschränkung von Lebensmöglichkeiten, nicht aber die Facetten von Lebenskompetenz und Lebensreichtum wahrnehmen lässt. Diese Sensibilität in der Sprache ist zweifelsohne richtig und notwendig. Man muss aber auch wachsam sein hinsichtlich der Gefahren, die in solchen „behindertenfreundlichen“ Sprachregelungen lauern. Sie können z.B. die Segregation behinderter Menschen verschärfen, wenn sie im übertriebenen Bemühen um Differenzierung gekünstelt-umständlich und dadurch in der gewöhnlichen Alltagssprache befremdlich wirken. Mit jedem Gebrauch verfestigen sie dann das Bewusstsein eher in die gegenläufige Richtung, dass es sich bei behinderten Menschen wirklich um eine fremde Sondergruppe handle. Vor allem aber sind derartige Sprachregelungen daraufhin zu prüfen, ob sie nicht auf subtile Weise Wirklichkeit ausblenden. Menschen mit Behinderung haben nun einmal ihre Behinderung nicht in der gleichen Weise, wie jemand blonde Haare oder einen bestimmten Musikgeschmack hat. Die Behinderung ist eine Wirklichkeit, die sich im Leben des betroffenen Menschen auswirkt. Er ist darin behindert, die prinzipiell zur Verfügung stehenden Lebensmöglichkeiten in jener Weise wahrzunehmen, die in der jeweiligen Gesellschaft als „normale“ Lebensführung definiert ist. Diese Wirklichkeit des Behindert-Seins wahrzunehmen ist keine Verneinung der anderen Facetten an Lebenskompetenz und Lebensreichtum des betroffenen Menschen. Sie jedoch durch sprachliche Verkleidungen zu tabuisieren wäre ein unredlicher, letztlich nicht ernst nehmender Umgang mit der Lebenswirklichkeit des betroffenen Menschen.

Und damit ist der Punkt erreicht, an dem diese theo-

retisch anmutende Überlegung für die Frage nach den pastoralen Optionen im Blick auf „behinderte Familien“ relevant wird. In Beratung und Seelsorge ist es mittlerweile Standard, die Familie als System wahrzunehmen. Probleme werden nicht mehr nur am betroffenen Individuum bearbeitet, vielmehr wird dessen gesamtes Beziehungssystem, insbesondere eben die Familie, in die Problemdiagnose und -bearbeitung einbezogen. Es ist damit zu rechnen, dass bestimmte Faktoren für das Entstehen des Problems oder für seine Verfestigung, aber auch für seine Bearbeitung im Beziehungssystem angelegt sind. Auf alle Fälle ist das an einem bestimmten Menschen sichtbar werdende Problem insofern immer im gesamten Beziehungssystem angesiedelt, als es sich auf die Beziehungen, sowohl auf die Beziehungen des unmittelbar Betroffenen zu den anderen Personen wie auch auf die Beziehungen der anderen Personen untereinander, auswirkt. Das jeweilige Problem des primär Betroffenen ist eine unhintergehbare Wirklichkeit auch im Leben seiner Beziehungspartner. Letztere sind „sekundär Betroffene“, die als Folgewirkung des Problems eine Veränderung ihrer Beziehungen oder ihrer Handlungsmöglichkeiten erleben.

Eine erste Option der Pastoraltheologie in Bezug auf behinderte Familien besteht darin, diesen „systemischen Blick“ einzuüben und anzuwenden. Behinderte Familien sind nun einmal nicht einfach „Familien mit einem Menschen mit Behinderung“; Behinderung ist nun einmal kein persönliches Attribut einer Person, welches in deren „stillem Kämmerlein“ verbliebe. Die Behinderung ist eine „Wirklichkeit“, eine sich auswirkende Gegebenheit im Leben der Familie insgesamt. Durch die Realität der Behinderung ist die Familie als solche darin behindert, die als „normal“ definierte Lebensführung zu praktizieren: Ein Urlaub ist schwieriger durchzuführen; die Wohnung kann nicht nur nach dem eigenen Geschmack eingerichtet werden; für die häufigeren Arztbesuche ist mehr Zeitaufwand erforderlich; man tut sich schwerer, einen Partner zu finden. Da wirkt es wie ein Akt der Unbeholfenheit, wenn wohlfeil darüber schwadroniert wird, dass betroffene Menschen aus ihrem „Leben mit Behinderung“ ihre eigene „Normalität“ machen könnten. Die gesellschaftlich definierte Normalität mag ein Konstrukt sein. Der erlebte Unterschied zwischen einem behinderten Leben und ei-

dem „normalen“ Leben aber ist für die Betroffenen eine Realität ihres alltäglichen Lebens, und zwar über weite Strecken eine belastende, benachteiligende, behindernde Realität. Außer Zweifel steht – nochmals –, dass die in diesem Sinn behinderten Familien in vielfältiger Weise Lebenskompetenz und Lebensreichtum in sich bergen, so dass sie nicht durch das Stigma „behindert“ auf diese Realität festgelegt werden dürfen. Oft weisen sie Qualitäten und Kräfte auf, die in anderen Familien nicht so deutlich in Erscheinung treten. Auch erleben viele behinderte Familien ihr alltägliches Leben aus ihrer eigenen Perspektive durchaus als eine Normalität und machen die Behinderung zum Bestandteil einer Kultur des gewöhnlichen, unspektakulären, gelegentlich auch selbstironischen Umgangs miteinander. Aber wer aus einer Außenperspektive die Realität der Behinderung durch „weiche Formulierungen“ abzufedern versucht oder so tut, als sei die Behinderung eigentlich gar kein belastendes Problem und somit nicht als „Behinderung der Familie“ zu benennen, der hilft damit in keiner Weise den betroffenen Familien, sondern traktiert sein eigenes Problem, nämlich seine Unfähigkeit, sich lebensweltnah mit der Wirklichkeit behinderter Menschen zu konfrontieren. Wenn also behinderte Familien eine Pastoral brauchen, dann eine, die sich nicht aus ihrer Wirklichkeit davontiehlt, sondern die ihre Schwierigkeiten wie Fähigkeiten im Umgang mit der Wirklichkeit der Behinderung wahrnimmt.

## 2. Die pastorale Grundoption: Menschen-Leben

In der Begegnung mit behinderten Familien findet die Pastoral Lebenswirklichkeit vor, ein Leben mit eigener Dignität und Erfahrungsfülle, mit eigenen Prägungen und

Gesetzmäßigkeiten, mit eigenen Leiden und Hoffnungen, mit schönen und belastenden, mit glückenden und misslingenden Anteilen. Die Grundoption der pastoralen Praxis in Bezug auf behinderte Familien lässt sich deshalb in einen Begriff fassen: Menschen-Leben. Die Bestimmung der Pastoral ist es, den Menschen in den behinderten Familien zu helfen, dieses ihr Leben zu leben entsprechend ihrer Würde vor Gott und ihrer Verantwortung vor den anderen Menschen. Dabei beinhaltet diese Grundoption zwei Stoßrichtungen. Die Pastoral hat zum einen ihre Aufgabe für den Menschen als Menschen zu erbringen. Wenn von „Menschen“ die Rede ist, dann sind wirklich die Menschen gemeint, der je konkrete Mensch und grundsätzlich alle Menschen. Die Pastoral muss sich zu diesem Dienst, den Menschen ein Leben entsprechend ihrer Würde zu ermöglichen, unterschiedslos von jedem Menschen beanspruchen lassen, unabhängig von dessen religiöser Verfasstheit oder kirchlichen Bindung. Zum andern obliegt es der Pastoral, sich dem wirklichen Leben der Menschen in seiner alltäglichen Gestalt, mit seinen Brüchen und Belastungen, mit seinen Kräften und Hoffnungen – und nicht einer theologisch konstruierten Idealität von Leben – zuzuwenden.<sup>2</sup> Mit „Leben“ steht hier das vor Augen, was in der Sozialwissenschaft unter „alltäglicher Lebensführung“ thematisiert wird: das Arrangement all der Gewohnheiten, Handlungen, Verhaltensweisen, Vorgegebenheiten, Normen und Zielsetzungen, mit dem Menschen die Anforderungen ihres Daseins tagtäglich bewältigen, das Menschen aber auch in ein soziales Leben einbettet und ihnen so Verhaltenssicherheit verleiht.<sup>3</sup> Nur auf der Basis der Wahrnehmung dieses realen Lebens lässt sich der Begriff „Leben“ auch im idealen Sinn

(Foto: Rolf-Georg Bitsch, Köln)



gebrauchen als Ausdruck dafür, was wir mit einem gelückten, stimmigen, guten Leben assoziieren: Freiheit, Kreativität, erfüllende Beziehungen, Sinnhaftigkeit, Geborgenheit, gedeihliches Wachsen. Der Begriff des Lebens ist für behinderte Familien nur dann ideal, wenn er nicht an der Realität ihres Lebens vorbei, sondern durch diese hindurch gebildet worden ist.

Die Grundoption Menschen-Leben ist keine humanistische Verkürzung der Pastoral. Sie ist eine theologische Option, eine Option, die aus der Berufung auf den Gott Jesu Christi erwächst. Die bedingungslose, Leben ermöglichende Zuwendung zum Menschen bildet den Kern der Praxis Jesu und der darin enthaltenen Botschaft vom Reich Gottes.<sup>4</sup> Wer daran Zweifel hegt, sollte sich vor Augen halten, dass die Kirche im Zweiten Vatikanischen Konzil den selbstlosen Dienst am menschenwürdigen Leben der Menschen zum Grundzug ihres Selbstverständnisses gemacht hat: „Freude und Hoffnung, Trauer und Angst der Menschen von heute, besonders der Armen und Bedrängten aller Art, sind auch Freude und Hoffnung, Trauer und Angst der Jünger Christi. ... Es geht um die Rettung der menschlichen Person, es geht um den rechten Aufbau der menschlichen Gesellschaft. ... Dabei bestimmt die Kirche kein irdischer Machtwille, sondern nur dies eine: ... zu retten, nicht zu richten; zu dienen, nicht sich bedienen zu lassen.“ (GS 1-3)

### 3. Was zu vermeiden ist

Zu vermeiden ist eine Behinderten-Romantik nach Art enthusiastischer Aussagen wie „Behindertsein ist schön“<sup>5</sup>. Das Leben in behinderten Familien ist keine Angelegenheit der Romantik, sondern der Nüchternheit. Romantisch-euphorisch darüber reden kann nur, wer nur begrenzte Zeit mit behinderten Menschen zusammenlebt und deshalb diese begrenzte Zeit emotional aufladen („schön gestalten“!) kann, weil unausgesprochen vorausgesetzt ist, dass irritierende oder belastende Erfahrungen nach dieser Zeit in anderen Lebenszusammenhängen kompensiert werden. Behinderten Familien ist eine solche Aufteilung nicht möglich. Die Mitglieder behinderter Familien müssen lernen, alle Facetten ihrer Persönlichkeit und ihrer Beziehung zur behinderten Person, auch die weniger „schönen“, im Zusammenleben mit dieser zu leben bzw. zu handhaben. Ihre Beziehung zur behinderten Person ist auf Dauer angelegt, so dass sie sich deren emotionale Aufladung nicht leisten können, weil sie alle Beteiligten überfordern würde.

Zu vermeiden ist die pastorale Verdoppelung des gesellschaftlichen Bewährungsdrucks. Behinderte Familien stehen unter dem Druck, sich mit immensen Anpassungsleistungen in der Fähigkeit zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu bewähren, z.B. durch die Reduzierung ihrer Abweichungen und Auffälligkeiten.<sup>6</sup> Es ist

fatal, dass sich in der Pastoral das analoge Denkmuster tief eingemistet hat, den Grad der Integration z.B. in eine Gemeinde danach zu bemessen, inwiefern sich die betreffenden Menschen durch ihr „Mit-Machen“ an den vorgesehenen Aktivitäten als „gute“ Mitglieder bewähren. Dadurch werden behinderte Familien fahrlässig ausgegrenzt. Sie sind nämlich darin behindert, Zeit und Kraft für die erwarteten Beteiligungsformen aufzubringen. Und wenn sie freie Ressourcen haben, brauchen sie diese eher für anderes. Die Frau etwa, die ein behindertes Kind betreut, soll, wenn sie wirklich einmal Zeit hat, diese zum Ausschlafen oder für einen Urlaub nutzen können und nicht mit der penetranten Frage bedrängt werden, ob sie sich nicht auch einmal in der Gemeinde engagieren wolle.

Zu vermeiden ist eine anästhetisierende Ästhetisierung. Die Pastoral mit behinderten Familien braucht eine ästhetisch sorgfältige Gestaltung. Ästhetisch gestaltete Orte und Vollzüge sind Ausdruck der Wertschätzung und Achtung gegenüber den Menschen, denen man darin begegnen möchte. Ebenso ermöglichen sie es den Menschen, etwas als angenehm zu genießen. Allerdings muss die Pastoral ihre Orte und Vollzüge so gestalten, dass behinderte Familien diese immer noch als ihnen vertraute Orte und als ihnen geltende Vollzüge erkennen können. Die Pastoral darf keiner Ästhetisierung verfallen, die anästhetisierend wirkt, die sich also an einer idealistischen Vorstellung von Schönheit und Distinguiertheit orientiert, welche gerade gegenüber der Lebenswirklichkeit behinderter Familien gespürlos und wahrnehmungsunfähig machen würde.

### 4. Anliegen und Ziele einer Pastoral mit behinderten Familien

*Mit dem unausweichlich Problematischen leben lernen*  
Behinderte Familien müssen in einem oft schmerzhaften Lernprozess realisieren, dass mit der Behinderung ein Problem gegeben ist, das nicht einfach gelöst, nicht einfach „weg-gemacht“ werden kann. Ein erstes Anliegen der pastoralen Praxis im Blick auf behinderte Familien besteht folglich darin, deutlich zu machen, dass jenseits der selbstherrlichen Phantasie, alles machen und alles wegmachen zu können, noch eine andere Logik des Lebens Gültigkeit hat und auch haben darf. Behinderte Familien geraten in ihrem Bemühen, im Interesse der primär betroffenen Person alles richtig zu machen und alle greifbaren Möglichkeiten auszuschöpfen, schnell in den zusätzlich belastenden Mechanismus der Selbstzweifel oder Selbstvorwürfe, nicht alles versucht bzw. versagt zu haben. Die gesellschaftlich genährten Gesundheits- und Leistungs-ideale verschärfen dieses Selbsterleben. Umso wichtiger ist es für betroffene Familien, das ideologische Ideal der Problemfreiheit hinter sich zu lassen und dadurch dem destruktiven Stress des gegenseitigen Abwägens von

Problemüberwindungsleistungen bzw. der damit verbundenen Versagensängste zu entgehen. Sie brauchen einen geschützten und schützenden Rahmen, in dem sie Hilfe erfahren bei dem Bemühen, mit dem unausweichlich Problematischen zu leben und die Realität ihrer Behinderung als einen unhintergehbaren Bestandteil in ihr gemeinsames Lebenskonzept zu integrieren.

#### *Die Schatten akzeptieren*

Zur Realität behinderter Familien gehören die Regungen und Empfindungen, die man – zumal in einem Feld, das den Idealen der Nächstenliebe und Solidarität unterstellt ist – nicht gerne zu erkennen gibt: die Lust an Macht und Überlegenheit; der Wunsch nach Anerkennung bzw. – bei dessen Nichterfüllung – das Selbstmitleid; schließlich auch Unmut, Ärger, Wut zwischen behindertem Menschen und anderen Familienmitgliedern. Es sind die Anteile der Persönlichkeit, die nicht den geltenden ethischen Anforderungen entsprechen, die man als verdunkelnde Schatten der eigenen Lebensführung erlebt und die man deshalb lieber in der nicht einsehbaren Schattenzone des Lebens belässt.<sup>7</sup> Und dennoch sind sie da, wirken sie sich aus. Natürlich ist zu verhindern, dass sich diese Schatten in schädigender Weise auswirken. Der prinzipielle Anspruch aber, diese Anteile einzudämmen, darf nur so weit Platz greifen, wie dies ohne Schaden für die betroffenen Personen möglich ist. Darin besteht die eigenartige Qualität dieser Schattenseiten: Sie werden negativ erlebt; sie sind aber geradezu nötig für die Balance des Beziehungssystems und für die „innere Hygiene“ der

betroffenen Personen. Eine behinderte Person muss ihre Aggression zeigen und so im doppelten Sinn des Wortes „ausrasten“ können – das heißt: ausruhen von der ständigen Anstrengung der Selbstkontrolle und Problembeherrschung, aber auch aufschreien gegen die Realität der Behinderung, um den Lebenswillen nicht gänzlich von dieser Realität absorbieren zu lassen. Dass ein Familienmitglied gelegentlich Verdruss, Ärger oder auch Wut gegenüber der behinderten Person empfindet, ist letztendlich eine gesunde Reaktion, um sich gegen die altruistische Selbstaufopferung im Zwang des unbegrenzten Verständnis-Habens zu wehren, vielleicht aber auch, um der behinderten Person zu signalisieren, dass sie aus ihrer eigenen Verantwortung für das Beziehungsgefüge der Familie nicht entlassen ist. Behinderte Familien sollen zu einer Selbstwahrnehmung finden, in der sie diese Schatten nicht als persönliche Schuld erleiden oder abkapseln müssen, sondern zu kontrollieren und zu gestalten lernen, das heißt auch: als Anteile ihrer selbst akzeptieren können.

#### *Belastungen verarbeiten und bewältigen*

Behinderte Familien eignen sich aufgrund des alltäglichen Problemdrucks ein Repertoire an Formen der Problemverarbeitung, so genannte Coping-Strategien, an. Für Außenstehende gebietet sich Vorsicht und Zurückhaltung, wenn es darum geht, über die Richtigkeit bzw. Falschheit der Bewältigungsstrategien zu befinden, die eine behinderte Familie auf dem Hintergrund ihrer Erfahrungen für sich ausgebildet hat. Freilich ist es Aufgabe der Pastoral,

(Foto: Rolf-Georg Bitsch, Köln)





gegebenenfalls auf eine Korrektur schädigender oder verletzender Verhaltensweisen hinzuwirken. Das Problem besteht aber auch darin, dass behinderte Familien vielfach – in Beschlag genommen von ihrer alltäglichen Lebensführung – die Kräfte ihrer Problemverarbeitung beim vermeintlich Nahe-Liegenden, nämlich nur bei sich selbst suchen. Sie brauchen dann Unterstützung in dem Bemühen, die Landschaft ihrer Lebensfelder, ihrer externen Beziehungen und ihrer strukturellen Verknüpfungen zu ordnen und zu überblicken. Wird ihnen auf diese Weise das Gefüge der Wirkfaktoren innerhalb und außerhalb der Familie vor Augen geführt<sup>9</sup> – die Lebensführung der Familienmitglieder, die behinderte Person selbst, nahe stehende Personen bzw. Familien, gesetzliche Bestimmungen, politische und wirtschaftliche Bedingungen, kulturelle Lebensformen, soziale Einrichtungen, Gleichbetroffene usw. –, können sie leichter erkennen, ob und welche bislang nicht wahrgenommenen Möglichkeiten (oder auch Hindernisse) der Belastungsverarbeitung darin geborgen sind.

#### *Lebensschätze wahrnehmen*

Behinderte Familien bilden oft gerade aufgrund ihrer Lebensbedingungen und Erfahrungen Qualitäten und Fähigkeiten aus, die nicht selbstverständlich sind oder in Bezug auf die nicht behinderte Familien ihrerseits Defizite aufweisen. Zu denken ist etwa an ihre gegenseitige Verlässlichkeit und Solidarität oder an ihre souveräne Gelassenheit, in der sie alltäglichen Unwägbarkeiten begegnen. Mehr als manch andere Familien zeigen sie ein gesundes Gespür für die Relativität von Problemen, in der sie zwischen wirklich entscheidenden und weniger gravierenden oder gar nur konstruierten Problemlagen zu unterscheiden wissen. Auch scheint es, dass in ihnen der Umgang miteinander vielfach authentischer und transparenter ist als in anderen gesellschaftlichen Bereichen, weil die Unmittelbarkeit, in der insbesondere geistig bzw. mehrfach behinderte Menschen Gefühle äußern und Zuwendung einfordern, täuschende oder doppelbödige Verhaltensweisen nicht zulassen. Oft verlieren aber behinderte Familien inmitten der Selbstverständlichkeit, in der sie diese Qualitäten alltäglich leben, den Blick dafür, welche Lebensschätze sie damit besitzen. Hier brauchen sie jemanden, der sie aus einer Außenperspektive wahrnimmt und gerade deshalb diese Qualitäten für die Pflege der familiären Binnenkultur im Bewusstsein halten kann.

#### *Die Grenze zwischen Mitmenschlichkeit und Unmenschlichkeit anerkennen*

Dass behinderte Menschen so weit wie möglich in ihren Familien leben können sollen, ist ein Anspruch des in unserer Kultur bestehenden Wertes der Mitmenschlichkeit. Gerade im Horizont des christlichen Glaubens und unter

dem Eindruck des Gebots der Nächstenliebe erfahren und verstehen behinderte Familien diesen Anspruch weitgehend als eine unhinterfragbare Norm ihrer Lebensführung. Das ist gut und richtig so. Man stelle sich vor, es wäre anders. Allerdings führt die unhinterfragbare Gültigkeit, mit der der Impetus der Mitmenschlichkeit verspürt wird, nicht selten dazu, dass behinderte Familien ihn als unbegrenzten Anspruch empfinden. Solche Familien bzw. manche ihrer Mitglieder wehren sich gegen die Einsicht, dass sie in ihrer Mitmenschlichkeit an Grenzen stoßen können, weil sie dies als Versagen oder Pflichtverweigerung empfinden. Klassisches Beispiel dieses Dilemmas sind die Situationen, in denen die Unterbringung der behinderten Person in einer stationären Einrichtung ansteht. Aber auch die Kräfte und Möglichkeiten behinderter Familien sind menschliche Kräfte und Möglichkeiten. Und es ist nun einmal Realität, dass die mit einer Behinderung verbundenen Belastungen einen Grad erreichen können, in dem sie die menschlichen Kräfte und Möglichkeiten der Familie übersteigen und in dem das verkrampfte Festhalten am Anspruch der Mitmenschlichkeit in Unmenschlichkeit umkippt. Hier ist es an der Pastoral, behinderten Familien beizustehen, die Grenzen zwischen Mitmenschlichkeit und Unmenschlichkeit zu erkennen bzw. anzuerkennen und die Option Menschen-Leben für alle Mitglieder der Familie einzulösen.

*\* Der Autor ist Professor für Pastoraltheologie, Homiletik und Religionspädagogik an der Theologischen Fakultät Paderborn sowie Leiter des dortigen Diplom-Aufbaustudienganges Caritaswissenschaft*

<sup>1</sup> Vgl. Luther, Henning: *Alltagssorge und Seelsorge. Zur Kritik am Defizitmodell des Helfens*, in: *Wege zum Menschen* 38 (1986) 2-17.

<sup>2</sup> Vgl. Brandner, Josef/Zulehner, Paul M.: *Lebe! Das Anliegen Gottes als Schwerpunkt der Pastoral seiner Kirche*, Freising<sup>3</sup> 1985.

<sup>3</sup> Vgl. Kudera, Werner/Voß, G. Günter (Hg.): *Lebensführung und Gesellschaft. Beiträge zu Konzept und Empirie alltäglicher Lebensführung*, Opladen 2000.

<sup>4</sup> Vgl. Haslinger, Herbert: *Diakonie zwischen Mensch, Kirche und Gesellschaft. Eine praktisch-theologische Untersuchung der diakonischen Praxis unter dem Kriterium des Subjektseins des Menschen*, Würzburg 1996, 533–693.

<sup>5</sup> Vgl. Klee, Ernst (Hg.): *Behindertsein ist schön. Unterlagen zur Arbeit mit Behinderten*, Düsseldorf 1974.

<sup>6</sup> Vgl. Beuers, Christoph: *Menschen mit Behinderung*, in: Haslinger, Herbert u. a. (Hg.): *Handbuch Praktische Theologie. Band 2: Durchführungen*, Mainz 2000, 152–163, 154.

<sup>7</sup> Klessmann, Michael: *Von der Annahme der Schatten. Diakonie zwischen Anspruch und Wirklichkeit*, in: Schibilsky, Michael (Hg.): *Kursbuch Diakonie, Neukirchen-Vluyn* 1991, 113–125, 117.

<sup>8</sup> Vgl. Waibel, Annemarie: *Krisenbewältigung im Alltag einer Familie mit einem behinderten Kind*, in: *Katholische Behindertenseelsorge des Kantons Zürich* (Hg.): *Nichtbehinderte Behinderte. Behinderte Menschen in Kirche und Gesellschaft*, Zürich 1988, 192–203.

## Sozialpastoral mit Familien mit behinderten Angehörigen

Sabine Schäper\*

### 1. Familien mit behinderten Angehörigen: Behinderte Familien?

Familien mit behinderten Angehörigen erleben sich oft als „behinderte Familien“. Dabei sind Familien mit behinderten Kindern nicht grundsätzlich anders als andere Familien. Aber: Sie leben mit höheren Anforderungen an die Alltagsgestaltung, mit einem Mehr an Konflikt- und Belastungssituationen und müssen sich intensiver mit spezifischen Entwicklungsaufgaben in unterschiedlichen Lebensphasen – etwa in der Phase des Erwachsenwerdens – auseinandersetzen. Mit der Bewältigung dieser besonderen Anforderungen bleiben Familien mit behinderten Kindern oft allein und leben in einer ausgeprägten Isolationssituation. So berichtet die Mutter zweier behinderter Kinder: „Ich merke, dass meine Welt auf die Behinderten geschrumpft ist. Freundschaften aus früherer Zeit gibt es nicht mehr und ich bin nicht mehr fähig, unbelastet neue zu schließen.“<sup>1</sup> Auch in christlichen Gemeinden sind Familien mit behinderten Angehörigen oft allenfalls Randexistenzen.

Was macht die Lebenssituation dieser Familien aus? Ihre „Besonderheit“ stellt sich auf unterschiedlichen Ebenen dar<sup>2</sup>:

#### 1.1 Innerfamiliäre Belastungsaspekte

Die Konfrontation mit einer Behinderung ist zunächst eine schwierige Krise, deren Bewältigung in Phasen verläuft, die einem Trauerprozess ähneln.<sup>3</sup>

Für den Umgang mit einem behinderten Kind stehen in der Regel keine bekannten Verhaltensmuster zur Verfügung. Durch die Unsicherheit im Umgang mit einem Kind, das zunächst vor allem als „anders“ erlebt wird, „werden sich am ehesten die Rollenanteile in Handlungen äußern, die im Unbewussten versteckt sind.“<sup>4</sup> Der Rückgriff auf traditionelle Rollenmuster, in denen Mütter die innerfamiliären Versorgungsaufgaben übernehmen und die Väter für das Familieneinkommen sorgen, bietet in dieser Situation auch ein Stück Sicherheit. Die bedingungslose Übernahme der fürsorgenden Rolle durch die Mütter führt häufig zu symbiotischen Verstrickungen zwischen Mutter und Kind bis ins Erwachsenenalter, Ausdruck und Ergebnis des hohen Maßes an Abhängigkeit des Kindes von der Mutter und an Gegenabhängigkeit der Mutter in der Beziehung zu einem in besonderer Weise auf Hilfe und Zuwendung angewiesenen Kind. Die innerpsychische Verwirrung und Unsicherheit erzeugt zusätzlich

Schuldgefühle, das Gefühl, mit der Situation nicht fertig zu werden.

Der gesellschaftliche Wandel der Rolle von Frauen macht sich auch hier bemerkbar: Die Frage der Vereinbarkeit von Familie und Beruf, die immer noch einseitig den Frauen als Problem zugeschrieben wird, ist mit der Betreuung eines behinderten Kindes schwieriger zu lösen. Auch wenn die Berufstätigkeit als Zuwachs an persönlicher Wertschätzung neben der Mutterrolle erlebt wird, was das subjektive Belastungsempfinden reduziert, bleibt objektiv die Doppelbelastung oft Sache der Mütter.<sup>5</sup>

Nichterwerbstätige Mütter sehen ihre Mutterrolle in der Beziehung zu einem behinderten Kind oft als nicht in ihrer Ganzheit erlebbar und insbesondere auch nicht wandelbar: Das Ziel, Kinder auf dem Weg ins Erwachsensein so zu begleiten, dass sie gut auf eigenen Füßen stehen können, scheint unerreichbar.<sup>6</sup> Deshalb gewinnen die versorgenden und fürsorgenden Rollenanteile oft die Oberhand. Trotz der Behinderung vorhandene Entwicklungschancen werden nur begrenzt wahrgenommen, weil sie nie „ausreichen“. Die versorgende Rolle wird zugleich als nicht befriedigend erlebt, was zu Enttäuschung und psychischer Erschöpfung führt, wenn die Gefühle nicht bewusst sind und nicht bearbeitet werden können.

Häufiger als in anderen Familien bestehen offene oder latente Partnerkonflikte, weil eigene Lebensentwürfe beider Elternteile hintenanstehen. „Meine Frau kapselte sich total ab mit dem Kind – keiner kam an sie heran. Wir konnten einfach nicht mehr miteinander reden – weder über Toffel und seine Behinderung noch über uns und wie wir diese Situation bewältigen sollten.“<sup>7</sup>

In Familien mit behinderten Kindern rutschen auch die Väter schneller in die traditionelle Versorgerrolle und übernehmen seltener Aufgaben der Betreuung und Erziehung.<sup>8</sup> Sie fühlen sich zerrissen zwischen den Anforderungen der Familie und den Wünschen der Partnerin einerseits und beruflichen Anforderungen und eigenen Karrierewünschen andererseits. Manche suchen den Ausweg für sich in der Trennung von der Familie, weil sie dem permanenten Druck nicht standhalten, andere wagen die Trennung nicht, beteiligen sich innerfamiliär an dem symbiotischen Beziehungsgefüge – begründet mit der Norm, die Familie zusammenzuhalten – oder sie kompensieren ihre Ohnmachtsgefühle durch machtvolles Agieren in ehrenamtlichen Vereinen.

Die Geschwister behinderter Kinder stehen in der Gefahr, einerseits zu wenig Aufmerksamkeit von den

Eltern zu bekommen, andererseits Hoffnungen und Wünsche der Eltern kompensieren zu sollen, die das behinderte Kind enttäuscht hat. Erst in den letzten Jahren rücken sie deutlicher in den Blickpunkt und es entstehen vielerorts spezifische Angebote der Begleitung von Geschwisterkindern.<sup>9</sup> Neben diesen besonderen Angeboten benötigen sie verlässliche AnsprechpartnerInnen in ihrem unmittelbaren sozialen Umfeld, an denen es oft fehlt.

Fast zwangsläufig stellt sich im Prozess der Verarbeitung der Behinderung zuerst die Schuldfrage ein. Ist ein auslösender Faktor festgemacht, den man für die Behinderung verantwortlich machen kann, bekommt das Unerklärliche und Unbegreifliche einen Namen, einen Grund und möglicherweise einen anzuklagenden Schuldigen. Häufig gibt es wechselseitige Schuldzuweisungen der Eltern – so war die Mutter eines behinderten Sohnes überzeugt, die Behinderung sei die Strafe Gottes für eine Affäre ihres Mannes. In solchen Bildern leben alte stigmatisierende Wahrnehmungsweisen von und Einstellungen gegenüber behinderten Menschen fort, die in der Geschichte auch vom Christentum geschürt worden sind. Sie erhalten innerhalb von Paarbeziehungen eine ungeheuer destruktive Wirkmacht, wenn sie unbewusst und unbesprochen bleiben.

Eine häufige Form der Abwehr von Schuldgefühlen sind auch verschiedene Formen von Aktionismus, etwa als „medical hopping“, der Odyssee von Spezialist zu Spezialist in der Hoffnung auf die rettende Therapie.

Häufig bleiben behinderte „Kinder“ auch, wenn sie längst das Erwachsenenalter erreicht haben, in der Ursprungsfamilie. Viele Eltern betreuen ihre erwachsenen „Kinder“ bis ins eigene hohe Alter zu Hause – bis es oft

plötzlich von einem auf den anderen Tag nicht mehr geht, weil die Mutter krank wird oder der Vater selbst pflegebedürftig. Der Übergang in eine andere Wohn- und Lebensform gestaltet sich in solchen Fällen besonders schwierig, weil der Prozess der Ablösung nicht selbst gewollt und gesteuert ist, sondern durch äußere Umstände erzwungen und nicht vorbereitet. Die Empfehlung, für eine gelungene Ablösung vom Elternhaus in einem angemessenen Alter zu sorgen, verhält dennoch oft ungehört, weil die emotionale Bindung an das erwachsen gewordene „Kind“ zu stark ist und weil in den Köpfen vieler Betroffener immer noch das irrationale Vorurteil der „Rabel Eltern“ herumgeistert.

Bei all den beschriebenen Schwierigkeiten ist es wichtig, nicht die Familien oder Eltern zu pathologisieren: Die individuelle Form des Umgangs mit der Ausnahme-situation Behinderung, die eine Dauerbelastung ist, ist wesentlich auch bedingt durch das soziale Umfeld. Bedeutsamer als die sichtbaren Barrieren im Alltag sind dabei die unsichtbaren: Schuldzuschreibungen, Stigmatisierungen und Ausgrenzung.

## 1.2 Gesellschaftliche Einflussfaktoren

Die gesellschaftliche Einstellung gegenüber behinderten Menschen ist von jeher ein zusätzliches psychosoziales Belastungsmoment für sie selbst und ihre Familien: „... weit davon entfernt, Müttern in solch verzweifelter Lage die Unterstützung, die Entlastung von Verantwortung (und damit von Schuldgefühlen) zu geben, die ihr erlauben würde, ihr inneres Gleichgewicht und ihre spontane Beziehung zu dem Kind wiederzufinden, treibt sie [sie] im Gegenteil meist durch Schuldzuweisungen und Zweifel an ihrer mütterlichen Kompetenz noch tiefer in ihre Angst.“<sup>10</sup>

(Foto: Rolf-Georg Bitsch, Köln)



In den letzten Jahrzehnten hat sich die Grundtendenz von Diskriminierung und Ausgrenzung nicht geändert, jedoch qualitativ eine deutlich neue Nuance erhalten im Kontext der Rede von der Vermeidbarkeit von Behinderung im Zeitalter der Biotechnologie. Jede Schwangerschaft wird zum „Risikozustand“. Die Selbstverständlichkeit, mit der pränatale Diagnostik heute betrieben wird, schürt die Diskussion um das Lebensrecht behinderter Menschen. Behinderte wie chronisch kranke und alte Menschen gehören längst wieder zu den „Ballastexistenzen“, die zum vorgeblichen Kollaps der sozialen Sicherungssysteme beitragen. Lebensrisiken werden individualisiert, die Verantwortung für „vermeidbare“ Behinderungen vor diesem Hintergrund deutlicher dem Individuum, der Familie zugeschrieben. Die schleichende „Genetifizierung“<sup>11</sup> der Gesellschaft macht aus Menschen mit ihrer individuellen Ausstattung eine „Kapitalanlage“, in die man investieren kann oder die man wie eine nicht mehr profitable Aktie abstößt. Und: Sie verschärft die Schuldzuschreibung an Eltern, die sich für das Leben ihres behinderten Kindes entschieden haben.

Bedeutsam sind als gesellschaftliche Aspekte auch gesellschaftliche Rollenzuschreibungen an Väter wie an Mütter. So verdrängen Väter die emotionalen Anteile eher und suchen sich weniger aktiv Unterstützung auf dieser Ebene, weil mit der männlichen Rolle Sachlichkeit und Selbstkontrolle verknüpft sind.

Die soziale Lage von Familien mit behinderten Kindern bestimmt wesentlich auch die Zugangsmöglichkeiten zu Hilfesystemen: Die „oftmals mittelschichtorientierten Hilfesysteme“ greifen bei Familien, die an der Armutsgrenze oder darunter leben, nur unzureichend, und „die Beratungs-, Bildungs- und Unterstützungsangebote werden den spezifischen Bedürfnissen dieser Familien nicht immer genügend gerecht.“<sup>12</sup> Dieser Befund erhält zusätzliche Brisanz, wenn man bedenkt, dass die Wahrscheinlichkeit, von Behinderung betroffen zu werden, sozial ungleich verteilt ist. So ist der Anteil geistig behinderter Kinder aus unteren sozialen Schichten signifikant höher.<sup>13</sup> Sozialmedizinisch lässt sich dieser Umstand mit einer insgesamt schlechteren medizinischen Versorgung und mit entwicklungsgefährdenden Lebens- und Erziehungsbedingungen erklären, die ökonomisch prekäre Lebenslagen häufig bestimmen. Die Diskrepanz zwischen der Mittelschichtorientierung der sozialen Dienste und Einrichtungen und den besonderen Bedürfnissen dieser Familien wird in der Regel wiederum den Familien angelastet: Sie gelten als „Problemfamilien“.

Die gesellschaftliche Ausgrenzung behinderter Menschen und ihrer Familien verschärft sich insgesamt durch den Rückgang gesellschaftlicher Solidarpotentiale. Behinderung gilt als private Not, die niemanden etwas angeht. In Zeiten, in denen viele Familien durch soziale

Probleme betroffen sind, nimmt die Berührbarkeit gegenüber fremdem Leid ab. „... offensichtlich geht es wohl um die Angst, selbst zu Versagern zu werden, wenn wir uns mit den ‚Versagern‘ in dieser Gesellschaft auseinandersetzen.“<sup>14</sup>

### 1.3 ... und die christlichen Gemeinden?

Welchen Platz haben Familien oder alleinerziehende Eltern behinderter Kinder, Jugendlicher und Erwachsener in christlichen Gemeinden?

Zunächst: Im Kontext von Gemeinden stoßen Behinderte und ihre Angehörigen auf dieselben Abwehrmechanismen und Vorurteile wie in der übrigen Gesellschaft. So ernten Eltern, die ihr behindertes Kind zum sonntäglichen Gottesdienst mitnehmen, „unliebsame Blicke, empörte Pst-Rufe und schließlich die vorwurfsvolle Aufforderung, das Gotteshaus besser verlassen zu wollen“ – die Beispiele für solcherlei Erfahrungen sind zahlreich.<sup>15</sup> Auch in der pastoralen Seelsorge fühlen sich Betroffene oft nicht ernst genommen: „Seelsorgerische Begleiter erscheinen eher als amtliche Rollenträger denn als persönlich betroffene Mitleidende und Partner.“<sup>16</sup> Dem Bedürfnis nach Begleitung auf dem Weg zu einer konstruktiven Bewältigung ihrer Situation begegnen Seelsorger mit „vertröstende[r] Verklärung“<sup>17</sup>. Die Erfahrungen mit kirchlichen Amtsträgern und pastoralen MitarbeiterInnen zeigen, dass diese oft mit der Konfrontation mit behinderten Menschen und ihren Familien überfordert sind. „Ab und zu bekommen wir Besuch von unserem Gemeindepfarrer. Doch stets haben wir den Eindruck, er ist froh, wenn er wieder gehen darf, weil er zu den Problemen, die da auf ihn zukommen, eigentlich nichts sagen und wenig helfen kann.“<sup>18</sup>

Eine Legitimation erhält die fehlende Wahrnehmung und Integration behinderter Menschen im Alltag der volk-kirchlichen Pfarrei durch die Existenz von institutionalisierter Caritas und Diakonie als kirchlicher „Zweitstruktur“<sup>19</sup>, durch die sich die einzelnen Pfarreien und deren Mitglieder von ihrer Verantwortung für Ausgegrenzte und Notleidende dispensiert wissen. Ihre diakonische Praxis beschränkt sich deshalb häufig auf die Unterstützung der „Zweitstruktur“ durch Spenden oder Caritas-Mitgliedschaft. Diese Haltung hat Metz als Kennzeichen „bürgerlicher Religion“ kritisiert: „Geld, oft recht mitleidlos erworben, wird zum Ersatz für das Mitleiden am fremden Leid; (...) es wird zum Quasi-Sakrament von Solidarität und Sympathie.“<sup>20</sup>

So erleben sich Familien mit behinderten Angehörigen im Kontext christlicher Gemeinden als ebenso isoliert, werden zu Mit-Stigmatisierten, erfahren sich in ihrer Kompetenz und mit ihren Erfahrungen und Belastungen auch in der Gemeinde als nicht gefragt. Ganz im Gegensatz zu diesen Erfahrungen hatte die Würzburger



Synode 1975 festgestellt: „Behinderte sind nicht lediglich Objekte kirchlicher Mildtätigkeit, sondern Glieder einer Gemeinde mit Platz und Funktion im Gottesdienst und in den Aktivitäten einer Gemeinde.“<sup>21</sup> – Dieser Anspruch ist bis heute weitgehend uneingelöst, wenn es auch inzwischen zahlreiche positive Gegenerfahrungen und Gegenmodelle gibt: Integrative Ferienmaßnahmen mit behinderten und nichtbehinderten Kindern und Jugendlichen, die Integration behinderter Kinder in Messdiener- und Firmgruppen oder der Einbezug von BewohnerInnen gemeindenaher kleiner Wohneinrichtungen in das Gemeindeleben sind vielerorts inzwischen eine Selbstverständlichkeit.

## 2. Die Erosion der „Familiengesellschaft“

Der Bedeutungs- und Strukturwandel der Familie<sup>22</sup> seit den 1960er Jahren ist auch an Familien mit behinderten Angehörigen nicht vorbeigegangen: Ehe und Familie sind nicht mehr die am häufigsten anzutreffenden Lebensformen – längst haben sich daneben andere etabliert: Nicht-eheliche Lebensgemeinschaften, Ein-Eltern- und Patchwork-Familien sowie die zunehmende Anzahl von Alleinlebenden sind in christlichen Gemeinden nicht weniger anzutreffen als anderswo. Diese Pluralisierung von Lebensformen findet sich nicht nur im Sinne neuer Lebensformen, die neben die traditionellen treten. Immer häufiger lösen wechselnde Lebensformen in einer Biographie einander ab.

Hintergrund dieser Entwicklung ist u. a. die „strukturelle Rücksichtslosigkeit“ wichtiger gesellschaftlicher Teilbereiche gegenüber der Familie, die Kaufmann 1995 diagnostiziert hat. Die familiäre Lebensform ist in vielen Teilbereichen bereits ein Handicap – umso mehr, wenn

durch die Behinderung eines Familienmitgliedes weitere Erschwernisse hinzukommen. Die Anforderungen des Arbeitslebens an die Flexibilität und Mobilität produzieren Wochenend-Ehen wie Wochenend-Väter oder -Mütter. Gleichzeitig nehmen prekäre Arbeitsverhältnisse und unsichere berufliche Perspektiven zu – kaum ein Haushalt, der nicht in irgendeiner Form von Arbeitslosigkeit betroffen oder bedroht ist.

Alleinerziehende Mütter (seltener Väter) behinderter Kinder sind besonders benachteiligt: Ihre finanzielle und räumliche Situation ist oft schwierig. Die Belastungen bei gleichzeitiger Berufstätigkeit sind physisch und psychisch kaum tragbar. Alleinerziehende Eltern sind daher besonders isolationsgefährdet.

Der Wandel der Lebensformen bedeutet im Blick auf behinderte Menschen, dass die Gemeinschaft mehr als in der Vergangenheit gefordert ist, Verantwortung zu übernehmen – ob im Bereich freiwilligen Engagements oder durch professionelle Hilfen. Der Abbau sozialstaatlicher Sicherungssysteme, wie ihn die gegenwärtige Politik mit Verweis auf die Grenzen der Finanzierbarkeit betreibt, steht diesen Erfordernissen diametral entgegen.

## 3. Auf dem Weg zur inklusiven Gemeinde: Aufgaben einer Sozialpastoral mit „behinderten Familien“

Die inklusive Gemeinde<sup>23</sup> als Gegenmodell zu gegenwärtigen Erfahrungen erfordert zunächst einmal eine Umkehr der Optik: Im Zentrum der Gemeinde stehen die Armen und Bedürftigen: behinderte Menschen und ihre Familien, die – wie wir gesehen haben – mehr denn je auf die Solidarität ihres sozialen Umfeldes angewiesen sind.

Inklusive Gemeinde bedeutet auch, Menschen mit Beeinträchtigungen nicht zu pathologisieren und ihre

(Foto: carasanafilms)



individuellen Lebensrisiken nicht ihrem persönlichen Risikomanagement zu überlassen – das läge auf der Linie dessen, was derzeit politisch gewollt ist: Jeder Mensch sei (wieder) seines eigenen Glückes Schmied, und was vermeidbar ist, soll auch nicht sein.

Eine inklusive Gemeinde orientiert sich dagegen am methodischen Grundprinzip der Sozialpastoral: „Betroffene (wo sie es denn nicht aus eigener Initiative tun beziehungsweise können) zu Solidarität anstiften.“<sup>24</sup> Eine inklusive Gemeinde unterstützt Familien mit behinderten Angehörigen auf verschiedenen Ebenen: moralisch, indem sie ihre Bedürfnisse ins Zentrum der Gemeinde stellt – gegen die Dauergefährdung der sozialen Isolation – und so ihre Not öffentlich macht; pastoral und spirituell, indem sie christliches und gemeindliches Leben als Quelle gemeinsamer Hoffnung und gelebter Solidarität für Betroffene erfahrbar macht, und schließlich personal, indem insbesondere die pastoralen MitarbeiterInnen ihnen als verlässliche BegleiterInnen zur Verfügung stehen.

Dazu gehören auch familienpolitische Einmischungen auf lokaler Ebene: Gemeinde sollte sich als Akteurin im Sozialraum verstehen, die sich für das Gemeinwesen als Ganzes und die Menschen, die dort leben, verantwortlich weiß – gerade für diejenigen, die sonst keinen Ort haben, an dem sie mit ihren Bedürfnissen angemessen wahrgenommen werden. Christliche Gemeinden sind in diesem Sinne ein prädestinierter Ort für gemeinwesenorientierte Projekte und Initiativen.

Die pastorale Begleitung von Familien oder allein-erziehenden Vätern und Müttern behinderter Kinder als „personales Angebot“ ist dabei nicht nur Aufgabe hauptamtlicher Seelsorgerinnen und Seelsorger.<sup>25</sup> Die wichtigste Ressource ist Zeit: Zeit zum Zuhören, damit die Belastungen besprechbar bleiben und Eltern Gefühle von Überforderung, Angst und Hoffnungslosigkeit nicht gegen sich selbst oder gegeneinander richten. Erika Schuchardt hat aufgrund der von ihr untersuchten Familiengeschichten die Bedeutung pastoraler Begleitung beschrieben: Sie

- „befreit den Betroffenen aus seiner Einsamkeit zum Dialog, führt zu Gemeinsamkeit
- gibt dem Betroffenen ein Gegenüber (...)
- gibt einen Gesprächs- und Gebetspartner, einen belastbaren Zuhörer
- gibt einen Berater ohne Rezeptauschändigung, einen mit-suchenden Begleiter
- gibt eine Botschaft, die ich selber hören, bedenken, aufnehmen muss, ein Angebot
- befreit mich von mir, zu mir, zum DU, im Gebet, im Gottesdienst, in der Gemeinde.“<sup>26</sup>

Die pastorale Begleitung von Angehörigen behinderter Menschen braucht – wie in allen Feldern pastora-

ler Begleitung – ein hohes Maß an Respekt, Sensibilität und Wachsamkeit. Sie muss sich insbesondere der Gefahr des Abgleitens in die verschiedenen Spielarten der „Pastoralmacht“ bewusst sein, einer subtilen Machtform, die sich ausgibt „als Fürsorge und Versorgung, als aufopfernder Einsatz für die ihr Anvertrauten, als liebevolle Sorge um fremdes Seelenheil“<sup>27</sup>. Sie führt nämlich zur „Entmündigung und Disziplinierung“<sup>28</sup> und entspricht dem Bild der „traditionellen paternalistischen Pastoral“<sup>29</sup>, mit der behinderten Menschen und ihren Familien nicht geholfen ist: Sie brauchen Unterstützung und Assistenz, die nicht entmündigt, die nicht immer schon besser als die Betroffenen, die „Schafe“, weiß, was für sie gut ist. Ein Beispiel solcher Pastoralmacht beschreibt Monika Jonas in der Zumutung, die das „Annahme-Postulat“ für Mütter behinderter Kinder bedeutet: „Das „Annahme“-Postulat ist völlig ungeeignet, die Realität des Lebens mit einem behinderten Kind zu begreifen.“ Dennoch wird die „Annahme“ der Behinderung und die „Bejahung“ des behinderten Kindes insbesondere von Fachleuten immer wieder zur ‚Gretchenfrage‘ erhoben. Als „moralisierende Kategorie“ dient das „Annahme-Postulat“ aber einzig dazu, „das Verhalten von Müttern zu be- und verurteilen“<sup>30</sup>. Es dient als psychologisches Druckmittel gegenüber Müttern, deren innere Ambivalenzen wie Überforderungsgefühle immer auf die mangelnde „Annahme“ zurückgeführt werden können – ein im Blick auf die faktischen Belastungssituationen zynisches Urteil.

#### 4. Professionelle Hilfen: Psychosoziale Beratung und Begleitung

Nachdem die institutionalisierte Sorge für behinderte Menschen lange Zeit einseitig stationär ausgerichtet war, werden notwendige ambulante Hilfen für behinderte Menschen erst in den letzten zwei Jahrzehnten flächendeckend ausgebaut. Dabei kamen die Bedürfnisse der Angehörigen behinderter Menschen erst allmählich in den Blick. Erst in den letzten Jahren wird neben den praktischen familienentlastenden bzw. -unterstützenden Hilfen auch das Netz psychosozialer Beratungsstellen für Familien ausgebaut.<sup>31</sup> Erst seit wenigen Jahren gibt es Beratungsstellen, die sich auf die psychosoziale Beratung und Begleitung werdender Eltern im Umfeld pränataler Diagnostik spezialisiert haben – ein Feld, das in der professionellen Wahrnehmung lange übersehen und den humangenetischen Beratungsstellen überlassen wurde.

Inklusion und Teilhabe behinderter Menschen am sozialen Leben des Sozialraums Gemeinde zeigen sich darüber hinaus auch in der Bereitschaft, institutionelle Angebote der Gemeinde wie Kindertageseinrichtungen, Schulen, neuerdings auch die Offenen Ganztagschulen, für behinderte Kinder und Jugendliche zu öffnen, oder Bildungsangebote der Familienbildungsstätte auf Familien

mit behinderten Menschen und ihre Fragen auszurichten. Auch in diesen Bereichen bleibt noch viel zu tun auf dem Weg zu einer inklusiven Gemeinde.

*\* Die Autorin ist Diplom-Theologin und Diplom-Sozialpädagogin und war zwölf Jahre als Heimleiterin, Fachbereichsleiterin und Fachreferentin in der Behindertenhilfe tätig. Seit 2003 arbeitet sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fachbereich Sozialwesen der Katholischen Fachhochschule Nordrhein-Westfalen/Abteilung Münster. Anschrift: Kreuzweg 24, 48249 Dülmen, E-Mail: s.schaeper@gmx.net*

<sup>1</sup> Zitiert bei Seifert 2003, 51.

<sup>2</sup> Theunissen / Plaute (1996, 121-136) schildern sechs Einflussfaktoren auf den verschiedenen Ebenen im Kontext der Ablösung erwachsener behinderter Menschen vom Elternhaus: die personenspezifische, die psychokrisenhafte, die erzieherisch-familiale, die gesellschaftliche, die sozio-ökologische und schließlich die fachliche Einflussebene.

<sup>3</sup> Schuchardt (1987) hat auf der Basis der Analyse von Biographien die Phasen dieses Prozesses ausführlich beschrieben.

<sup>4</sup> Heimlich / Rother 1991, 114.

<sup>5</sup> Vgl. Seifert 2003, 45 f.

<sup>6</sup> Heimlich / Rother 1991, 115.

<sup>7</sup> Zitiert bei Seifert 2003, 48.

<sup>8</sup> Theunissen / Plaute (1995, 127) weisen auf entsprechende Studien hin. Hinz (1993) hat die unterschiedlichen Formen der Auseinandersetzung und Verarbeitung bei Müttern und Vätern beschrieben. Auch die Studie von Engelbert (1999) zeigt Unterschiede in der Auseinandersetzung mit der Behinderung auf. So ist für Väter in der Bewältigung der Situation vor allem die Sicherung der materiellen Lebensbedingungen bedeutsam, für Mütter dagegen sind es die innerfamiliären Ressourcen, etwa die Partnerschaft.

<sup>9</sup> Vgl. dazu Achilles 1997 und 2003. Erst seit einigen Jahren gibt es z. B. besondere Seminare und Ferienfreizeiten für Geschwister behinderter Kinder, in denen sie Aufmerksamkeit für ihre besondere Situation erleben und lernen, ihre eigenen Bedürfnisse zu artikulieren.

<sup>10</sup> Niedecken 1989, 96.

<sup>11</sup> Lemke hat in unterschiedlichen Arbeiten (hier: 2000, 23) diese „Genitifizierung“ als Machtstrategie im Kontext der neoliberalen Demontage des Sozialstaats beschrieben.

<sup>12</sup> Weiß 2003, 117. Vgl. auch die Studie von Engelbert (1999, 280), wonach Mütter mit einem höheren „sozialen Kapital“ die Hilfen von sozialen Diensten besser nutzen können.

<sup>13</sup> Vgl. Weiß 2003, 118.

<sup>14</sup> So Niedecken (1989, 16), die die Kultur der bewussten und unbewussten Ausgrenzungsmechanismen gegenüber geistig behinderten Menschen bis hin zu Tötungsimpulsen beschreibt.

<sup>15</sup> Solche Erfahrungsberichte finden sich u.a. bei Averwald (1984, 15–18) und im Themenheft „Religion – Behinderung - Kirche“ der Zeitschrift „zusammen: behinderte und nicht behinderte Mitmenschen“ Jg. 3 (1983) Heft 6, hier: 18.

<sup>16</sup> Schuchardt 1987, 112.

<sup>17</sup> Schuchardt, ebd.

<sup>18</sup> Zitiert bei Averwald 1984, 18.

<sup>19</sup> Der Begriff „Zweitstruktur“, 1976 von Schmidt eingeführt, meint seither die „Existenz des spezifischen Sozialsystems Diakonie neben und außerhalb der Kirche“ (Schmidt 1976, 9).

<sup>20</sup> Metz 1980, 17.

<sup>21</sup> Beschluss: Schwerpunkte kirchlicher Verantwortung im Bildungsbereich, 530.

<sup>22</sup> Vgl. dazu Peuckert (1996) und Kaufmann (1995).

<sup>23</sup> Der Begriff Inklusion meint im Gegensatz zu dem der Integration quasi die Vermeidung von Integrationsbedarf durch eine barrierefreie Gestaltung des sozialen Lebens und aller gesellschaftliche Institutionen, unabhängig von einem einzelnen „zu integrierenden“ behinderten Menschen. Vgl. zur begrifflichen Abgrenzung Lindmeier (2003).

<sup>24</sup> Steinkamp 2003.

<sup>25</sup> „Personales Angebot“ als Kernkonzept praktisch-theologischer Handelns entstammt dem Synodenbeschluss „Ziele und Aufgaben kirchlicher Jugendarbeit“ der Würzburger Synode (1975, 298) als Gegenbegriff zum „Sachangebot“ in Form von Heimen, Kindergärten etc. Der Begriff „personales Angebot“ wurde auch für andere pastorale Arbeitsfelder rezipiert (vgl. Heidenreich 2004). Steinkamp (1996, 41) hat darauf hingewiesen, dass der Begriff semantisch problematisch ist, rückt er doch pastorale Aufgaben in die Nähe des Marktmodells von Angebot und Nachfrage. Dagegen muss sich pastorale Begleitung als „personales Angebot“ spürbar abgrenzen.

<sup>26</sup> Schuchardt 1987, 35.

<sup>27</sup> Steinkamp (1999, hier: 10) hat den Beziehungstypus der „Pastoralmacht“ in Anlehnung an Michel Foucault beschrieben.

<sup>28</sup> Ebd., 100.

<sup>29</sup> Ebd., 107.

<sup>30</sup> Jonas 1994, 23.

<sup>31</sup> Vgl. den Abschlussbericht des Bundesministeriums für Gesundheit (1997) zum Ausbau familienentlastender Dienste.

(Foto: Klaus Walter, Köln)



## Denn wir haben seinen Stern gesehen

Schwarze Dunkelheit,  
ein heller Stern.  
Und der Stern leuchtet einen Weg in die Dunkelheit,  
bahnt einen Weg.  
Wir haben seinen Stern gesehen!

Auf der Straße sind Menschen.  
Aufrecht und aufrichtig.  
Gebeugt.  
Mühselig und beladen.  
Gesenkten Hauptes. Manche  
haben schon etwas des Lichtes in sich aufgenommen.

Das Licht;  
der Stern auf der Straße des Lebens;  
Auf der Straße meines Lebens?  
Erreichbar?  
Erreichbar für mich!

Das Licht der Menschwerdung Gottes.  
Wir haben uns auf den Weg gemacht, dem SternenLicht entgegen.  
Das war Weihnachten.  
Noch gar nicht so lange her.  
Weihnachten als LebensWeg;  
Gleichwohl auch ein LeidensWeg.  
„Die Evangelien sind PassionsGeschichten mit einer langen Einleitung.“  
Das Licht aber ist da.

Von Anfang an ist die Geschichte von Jesus eine Weg Geschichte.  
Alle machen sich auf zum Stern, zum Stall –  
zum Kind in der Krippe,  
zum Licht.  
Zum Licht!

Wo ist die Helligkeit der WeihNacht geblieben?  
Was ist aus unserer Stimmung geworden?  
Aus den guten Worten und Verheißungen?  
Bin ich auf dem Weg geblieben?  
Fragen über Fragen?

(Aus: Auf dem Weg nach Emmaus von Karin Hartmann)





## Die Rolle des Seelsorgers bei der Begleitung von Familien, die einen behinderten Angehörigen in ihrer Mitte haben

Ursula Pöllmann-Koller und Pfarrer Siegfried Firsching\*

### 1. Der Blick auf die Familie

Sehen wir eine Familie mit einem behinderten Angehörigen vor uns, so begegnen wir einer ganz besonderen Situation. Ob es um ein behindertes Kind geht, das als solches zur Welt kam, ob die Behinderung erst später dieses Leben veränderte, oder ob ein Partner plötzlich von einer Behinderung betroffen wird, einige Umstände sind sich dabei sehr ähnlich.

Verbindend ist bei all den angesprochenen Situationen, dass jemand, der nicht ähnlich betroffen ist, kaum verstehen wird, wie es dieser Familie geht.

Behinderung ist etwas, das in das Leben einer Familie einbricht und ihr Miteinander von Grund auf verändert. Denn Behinderung fordert Aufmerksamkeit, viel Aufmerksamkeit, und stellt den behinderten Menschen in einer Form in die Mitte, die sonst in dieser Weise nicht sein Platz gewesen wäre. Das gilt für das behinderte Kind ebenso wie für den behinderten Partner.

Verändert ist nicht nur die Situation des behinderten Menschen, verändert ist und wird das Leben aller Familienangehörigen. Von nichtbehinderten Geschwistern beispielsweise wird unausgesprochen (!) erwartet, dass sie möglichst problemlos „funktionieren“ und nicht durch eigene Schwierigkeiten noch mehr Erschwernis in die Familie bringen. Der nichtbehinderte Partner wird zumindest registrieren, dass er nicht die Hauptrolle in der Familie spielt. Nicht selten wird er darunter leiden, zurückgesetzt zu werden, damit genügend Raum für das behinderte Kind bleibt. „Ich bin doch auch noch da“ ist eben nicht nur die Rede von nichtbehinderten Geschwistern.

Auch die Mutter-Rolle verändert sich. Denn bei einem behinderten Kind nimmt die Pflege des Kindes neben der Förderung einen Raum ein, der sich auch dann nicht verändert, wenn das Kind erwachsen wird. Partner oder Freundin ihrer erwachsenen Kinder zu werden ist Müttern von behinderten Kindern nur selten vergönnt.

Auch der weitere Raum der Familie ist von dieser Situation betroffen. Großeltern haben nicht das Vorzeige-Enkelkind, das sie sich wünschen. Feste in der Familie bringen Verunsicherung: Was tun mit einem behinderten Familienmitglied? Auch wenn der Betroffene das Fest nicht „stören“ wird, eine gewisse Unsicherheit im Umgang ist dennoch zu erwarten, vor allem dort, wo man sich nur selten begegnet.

Das sind nur einige Gedanken, die der Seelsorger, der solchen Familien begegnet, für sich als Hintergrundwissen speichern sollte. Es verlangt eben eine hohe Sensibilität des Seelsorgers, wenn es z. B. um die Taufe eines behinderten Kindes geht. Die Schrifttexte, die er wählt, und die Worte, die er findet, sollten schon sehr genau die Situation dieser Familien im Blick haben (und die ist bekanntermaßen bei jeder Familie eine andere). Auch wäre es sehr verletzend, wenn der Seelsorger nach der eben angesprochenen Taufe diese Familie wieder aus dem Blick verlieren würde – was übrigens bei der Taufe nichtbehinderter Kinder vor allem in den Städten fast die Regel ist! Hier wäre es aber besonders schön, wenn diese Familie wüsste und erlebte: In unserem Seelsorger haben wir einen Partner, der uns und unser Familienleben begleitet. Schön auch, wenn er nicht nur an Geburtstagen bei dieser Familie vorbeischaut. Der Familie wird es gut tun, wenn sie den Eindruck erhält, dass der Seelsorger – so gut er kann – die besonderen Umstände der Familie erfasst. Was hindert ihn daran, Familien anzusprechen, wenn es um die Gründung einer Eltern-Kind-Gruppe geht, auch Familien mit einem behinderten Kind zu integrieren (wobei man sich Kenntnis darüber verschaffen muss, welche Gesetzmäßigkeiten es bei der Gründung einer integrativen Eltern-Kind-Gruppe gibt!).

Nichtbehinderte Kinder entdeckt der Seelsorger – vor allem in den Städten – erst wieder bei der Erstkommunion. Bis dahin läuft der Weg nichtbehinderter Kinder eben „normal“ (was immer das ist). Und wie ist es schon vor der Einschulung im Kindergarten gewesen? Macht sich ein Seelsorger eigentlich Gedanken, wenn in seinem Kindergarten behinderte Kinder gar nicht erst auftauchen? Und wird er sich im Rahmen der angesprochenen Erstkommunion Gedanken machen, welche Kinder seiner Gemeinde er in der Förderschule findet? Wie wird er die Vorbereitung behinderter Kinder zusammen mit den anderen gestalten? Wie werden die Eltern der nichtbehinderten Kinder sensibilisiert? Vergleichbares gilt natürlich auch im Fall der Firmspendung.

Gibt es in einer Diözese Behindertenseelsorger, die Menschen mit geistiger Behinderung begleiten, so tut der Seelsorger gut daran, deren Hilfe einzuholen.

Das beginnt schon bei der Vorbereitung des Elternabends. Manchen Eltern muss man erst begrifflich

machen, dass auch die behinderten Kinder ein Teil der Gemeinde sind, die in dieser Gemeinde zum Tisch des Herrn gehen, wie alle anderen auch. Den Eltern der nicht-behinderten Kinder muss der Tagesablauf eines behinderten Kindes vermittelt werden. Wenn die behinderten Kinder mit dem Bus aus der Förderschule und Tagesstätte erst um 16.00 Uhr nach Hause kommen, ist die Zeit der Vorbereitungsgruppen schon von daher bestimmt.

Darüber hinaus gilt es das in der Pfarrei verwendete Material zur Vorbereitung der Erstkommunion und Firmung zu überprüfen. Manches wird man abändern können und müssen, damit auch Kinder mit einer geistigen Behinderung die Inhalte aufnehmen und verstehen können. Wobei die alte Regel gilt: Was behinderten Menschen gut tut, tut a l l e n gut! Weiter wird es Inhalte geben, die schwer vermittelbar sind. Aber behinderten Kindern ist das nicht neu, dass sie manches nicht erfassen.

Hilfestellung durch den Behindertenseelsorger, ja – umsetzen muss es die Gemeinde und deren Pfarrer. Ein „Einfliegen“ des Behindertenseelsorgers für eine solche Feier ist keineswegs zu empfehlen. Sehr wohl kann der Behindertenseelsorger mit dem Ortspfarrer und der Gemeinde zusammen das erste Mal eine solche Feier gestalten. In den folgenden Jahren wird die Gemeinde durch die Anregungen den Mut haben es selbst zu tun. Durch das eigene Tun wird die Gemeinde ganz neu berührt werden von der Tatsache einer Behinderung und dem, was betroffene Familien leisten.

Lenken wir den Blick noch auf die Familien der nicht-behinderten Kinder, die ja mit den anderen Familien eine Einheit bleiben sollen. Sie werden einigen Gewinn aus der Begegnung mit behinderten Kindern und ihren Familien ziehen! Das Selbstverständlichste ist, dass ihre Kinder die Scheu vor Behinderung verlieren, und das wird auch für ihr späteres Leben von Bedeutung bleiben. Auch können gute Kontakte zu Kindern mit Behinderung entstehen, ja es sind schon Freundschaften entstanden. Das ist nicht selbstverständlich, da ja die behinderten Kinder durch den Besuch der Förderschule und der dazugehörigen Tagesstätte in einer gewissen Isolierung sind. Hier kann der Seelsorger gute Kontaktmöglichkeiten schaffen.

Stellen wir uns weiter die Situation einer Erstkommunionfeier vor. Werden z. B. während der Feier die Kinder zum Altar geholt – was häufig geschieht –, so kann schnell der Fall eintreten, dass das behinderte Kind für den Weg dorthin mehr Zeit benötigt. Eine selbstverständliche Rücksichtnahme entsteht. Langsamkeit ist angesagt, die allen bekommt und zusätzlich Ruhe in die Feier bringt.

Und nicht zuletzt bringt das so besonders geprägte Leben unserer behinderten Kinder Werte auch in das Leben der anderen Kinder. Die Fröhlichkeit unserer Kinder, ihre Herzlichkeit und Spontaneität werden „ansteckend“. Das alles geht nur, wenn der Seelsorger Gelegenheit gibt,

dass sich Familien mit behinderten Kindern und solche mit nicht-behinderten Kindern begegnen.

Und wenn wir schon bei der Sakramentenspendung sind: Welcher Seelsorger macht sich schon im Vorfeld Gedanken, wie er sich verhält, wenn geistig behinderte Menschen sich das Sakrament der Ehe spenden wollen? Verwehren darf er es ihnen nicht! Dabei ist er in einer verhältnismäßig einfachen Situation. Ist die standesamtliche Trauung bereits vereinbart, hat ihm das Standesamt ja die Prüfung der Eheschließung bereits abgenommen – und ohne standesamtliche Trauung darf er in Deutschland der Eheschließung ohnehin nicht assistieren.

Das wären einige denkbare Situationen, die das Leben der Familie im engeren Sinn betreffen.

## 2. Aber da ist auch das Umfeld solcher Familien

Denn selbst wenn eine Familie mit einem behinderten Kind ihre Situation gut bewältigt, das Umfeld kann aus Unwissenheit und der daraus folgenden Unsicherheit Probleme schaffen.

Das kann schon im Sandkasten passieren. Wenn ein nicht-behindertes Kind Sand nach einem anderen Kind wirft, es umstößt oder ähnliches Verhalten zeigt, dann ist das zwar nicht in Ordnung, wird aber nicht als außergewöhnlich angesehen. Tut ein behindertes Kind Vergleichbares (das kann es ohnehin nur, wenn es nicht schwerstbehindert ist), dann wird das sofort mit der Behinderung in Verbindung gebracht werden. Dieses kleine Beispiel soll genügen, um den Seelsorger daran zu erinnern, welchen Belastungen vor allem die Mütter behinderter Kinder ausgesetzt sind. Das beginnt schon bei den Blicken, die sie registrieren müssen, wenn sie mit ihrem behinderten Kind zum Einkaufen gehen. Soll sie den Kirchengang mit dem behinderten Kind wagen? Begegnen Mutter und Kind da nicht wieder solche Blicke? Und wenn ihr Kind lautiert? Ein Pfarrer hat einmal mitten im Hochgebet der Messe wegen eines Jungen, der sehr vernehmbare Töne von sich gab, das Hochgebet kurz unterbrochen und zur Gemeinde gesagt: „Das ist der Jochen, den sie da hören, der ist so, das gehört zu ihm, da brauchen sie sich nichts denken.“ Muss man betonen, wie gut so etwas einer Familie tut, die plötzlich spürt, wir gehören dazu, wir mit unserem Kind sind angenommen und aufgenommen. Eine Familie, die solches erlebt, wird es eher wagen, die Leiterin eines Kindergartens anzusprechen, um über die Aufnahme ihres behinderten Kindes in den Regelkindergarten ein Gespräch zu führen. Weiß sie doch den Pfarrer, als Träger des Kindergartens, als Fürsprecher hinter sich. Was wieder nichts daran ändert, dass man sich über Integration im Elementarbereich sachkundig machen muss!

Dazu gibt es in Bayern bei den Bezirken Informationen über das Vorgehen bei der Errichtung einer Integrationsgruppe bzw. über Einzelintegration. Die, die diese Zeilen schreiben, gehen davon aus, dass in anderen Bundesländern die Landschaftsverbände ähnliche Hilfestellung geben. In der eigenen Diözese nachzufragen, ist dringend zu empfehlen, schon deshalb, um dort ein Problembewusstsein zu schaffen (was nicht ausschließt, dass man von dort echte Hilfe bekommt).

Und wenn ein Ministrant auftaucht, der Trisomie 21 hat (früher mongoloid genannt), wird der Seelsorger der Gemeinde bei der Einführung seiner Ministranten die Gemeinde entsprechend ansprechen? Und wenn dieser Ministrant während der Messe auf seinem Platz im Schneidersitz anzutreffen ist – was Kinder mit dieser Schädigung gerne tun –, ist dann das Ministrantendasein beendet, weil man „so etwas“ im Altarraum vor der ganzen Gemeinde einfach nicht tut? (Anmerkung: Dieses Beispiel ist keineswegs erfunden!)

Die Kirchengemeinde gehört eben auch zum Umfeld und es wären Seelsorger sehr willkommen, die ihre Gemeinde anleiten beim Umgang mit behinderten Kindern (und natürlich auch im Umgang mit behinderten erwachsenen Menschen). Fehlverhalten seiner Gemeinde ausschließen kann ein Seelsorger nicht. Aber betroffene Familien werden spüren, wenn ein Seelsorger bemüht ist, dort, wo er kann, steuernd einzugreifen.

Zum Umfeld gehört natürlich auch die Verwandtschaft des behinderten Kindes. Hier hat der Seelsorger die wenigsten Möglichkeiten Impulse zu geben. Denn die Verwandtschaft lebt gewöhnlich nicht in seiner Gemeinde. Aber er soll zumindest wissen, welchen Belastungen eine betroffene Familie auch durch die Verwandtschaft ausgesetzt sein kann. Vielleicht muß er die betroffene Familie ein wenig auffangen, wenn er merkt, da war ein Familienfest und die Familie mit ihrem behinderten Kind war nicht eingeladen oder wurde vertröstet „wir treffen uns ein andermal, da haben wir mehr Zeit füreinander“. Verhindern kann solches Fehlverhalten kein Seelsorger, aber er kann den Kummer betroffener Familien teilen und diesen Kummer ein wenig mittragen.

Weiterhin kann sich der Seelsorger in seiner Diözese umhören, ob es z. B. spezielle Kurse für Babysitter gibt, die auch einmal behinderte Kinder betreuen könnten (und dazu natürlich Fachwissen brauchen). Es gibt Diözesen, die solches anbieten. Den betroffenen Eltern würde eine Entlastung für einige Stunden sehr gut tun.

Auch könnte ein Seelsorger Eltern manche Hilfestellung geben, wenn er sich Kenntnisse darüber verschafft, welche Hilfen für Familien mit behinderten Kindern es in seinem Umfeld gibt. Es kommt nämlich leider vor, dass nicht einmal Kinderärzte auf den Familienentlastenden Dienst (FeD) hinweisen. Auf dem

Land wird dies schwierig sein, aber da könnten Kontakte zu Sozialstationen hergestellt werden, die möglicherweise eine Familienpflegerin oder eine Haushaltshilfe vermitteln können, und die oft über Kurzzeitpflege Bescheid wissen. Er könnte natürlich auch einen Sachausschuss Behindertenseelsorge in seinem Pfarrgemeinderat gründen und eine Reihe dieser Dinge dorthin delegieren! Kaum delegierbar ist eine der ganz schwierigen Fragen von Eltern: Was wird mit meinem behinderten Kind, wenn ich einmal nicht mehr bin? Und sicher ist auch dort der Pfarrer selbst gefragt, wo es um den Tod eines behinderten Kindes geht. Manchmal holen Eltern ihre behinderten Kinder zum Sterben nach Hause. Gibt es ein Kinderhospiz in der Nähe?

Die Zeit des Seelsorgers wäre gut investiert, wenn er diese Familie bis zum Tod ihres Kindes begleitet. Dabei muss ihm bewusst sein, dass die Trauer beim Tod eines behinderten Kindes noch größer ist als beim Tod eines nichtbehinderten Kindes. Jahre größter Zuwendung zu diesem behinderten Kind durch Betreuung, Pflege und Förderung haben die Verbindung noch einmal intensiver werden lassen. Da muss der Schmerz beim Tod dieses Kindes deutlich größer sein, als er ohnehin schon wäre. Dies zu bedenken wird dem Seelsorger helfen, die Situation der Eltern zu verstehen.

Im letztgenannten Fall wird wohl kaum einer sagen, das hat doch nichts mit Seelsorge zu tun. Und in den vielen anderen angesprochenen Situationen? Wer das Neue Testament in die Hand nimmt und dem Weg Jesu folgt, der findet ihn bei Kranken, Blinden, Tauben, findet ihn bei Aussätzigen und bei verachteten Menschengruppen, mit denen er gegessen hat (Seelsorge?). Dass ihn der Aussatz nichts angeht, das lesen wir nicht! Und sprach nicht das II. Vatikanische Konzil davon, dass die Sorgen und Freuden der Menschen unsere Sorgen und Freuden werden müssen? Und den Mann mit der verdorrten Hand stellte Jesus in der Synagoge an den Platz, an dem sonst die Thora-Rolle ihren Platz hat: „Stell dich in die Mitte“ (Mk 3,3). Darf man daraus schließen, dass der Seelsorger dem behinderten Leben einen besonders wichtigen Platz einräumen soll? Und wenn wir bei Paulus lesen „das Schwache hat Gott erwählt“ (1 Kor 1,27), sollte dann das schwache Leben nicht in besonderer Weise unser Anliegen sein?

Die beiden, die hier schrieben, haben bei sich selbst erfahren, dass es gut ist, unser Tun immer wieder zu überdenken, unsere seelsorglichen Maßstäbe neu anzusehen, unsere Möglichkeiten auszuloten und unsere Grenzen einzugestehen.

*\* Die Autorin und der Autor sind für die Behindertenseelsorge Erlangen zuständig*

## Die Bedeutung der Familie für die Selbständigkeit von Menschen mit Beeinträchtigungen

Dr. Martina Ahmann\*

### Anfragen an den Begriff, „behinderte Familie“

Was macht eine Familie zu einer „behinderten Familie“? Diese Frage stelle ich mir seit der Anfrage, für diese Ausgabe einen Beitrag zu schreiben, der auf persönlichen Erfahrungen beruhen soll. Ich habe sie nie so empfunden, meine Familie, als eine „behinderte“ – wenn solche Zuschreibungen (indirekt) gemacht wurden, habe ich mich, daran erinnere ich mich noch genau, aufgeregt und war empört. Wir sind eine ganz normale Familie, so mein Standpunkt, und wer uns nicht als solche ansieht, der muss eben eines Besseren belehrt werden.

Waren wir „normal“?

Heute sehe ich einiges anders: Ich sehe meine Kindheit und Jugend, mein „Werden als promovierte Theologin“ eingebettet in den Einsatz meiner Familie. Mir wird immer mehr bewusst, wie wenig „normal“ unsere Familie war – wäre sie es gewesen, hätte ich nicht das Abitur, nicht das Studium und nicht die Promotion schaffen können.

Aufgrund meiner Erfahrungen weiß ich inzwischen, dass eine „Familie, in der ein Angehöriger mit einer Beeinträchtigung lebt“ keine normale sein kann – nein, sie ist immer eine besondere – im positiven Sinn. In Wirklichkeit ist eine so genannte behinderte Familie, so meine These eine starke Familie“.

Freilich gibt es sie, die Familien, die den Anforderungen des Alltags und gegebenenfalls der besonderen Situation (durch den Mehrbedarf der Beeinträchtigung) nicht gewachsen sind – die zu zerbrechen scheinen.

Die überwiegenden „behinderten Familien“ aber sind – so meine Einschätzung – „wahre Meister des Lebens“: sie suchen und finden (meistens) eigene Wege, den Alltag mit der Beeinträchtigung und der durch diese hervorgerufenen speziellen Bedürfnissen des Angehörigen (des Kindes) erfüllt zu gestalten und zu leben; sie setzen sich durch und überwinden Hindernisse und „Diskriminierungen“; sie lernen zu kämpfen für Gleichstellung, gemeinsames Lernen und Leben, Therapien, technische Hilfsmittel etc.

Zweifellos liegt die besondere „Leistung“ der Familien, in denen Angehörige mit Beeinträchtigungen leben, darin, dass sie diesen einfach Mensch sein, sich entwickeln und entfalten lassen, sich auf sie einstellen, sie kennen – Stärken und Grenzen, Fähigkeiten und

Schwierigkeiten – und ihnen etwas zutrauen, um ihnen gleichzeitig auf ihrem Weg zur Seite zu stehen.

### Mein Selbstfindungsprozess in der Familie

Wenn ich heute auf mein Leben zurückblicke, dann wird mir bewusst, welche Hürden überwunden, wie viele neue Wege gesucht und gefunden werden mussten. Damals, in den 70er-Jahren, gab es weder „barrierefreie Gebäude/Schulen“ noch Zivildienstleistende, die den Assistenzbedarf abdeckten, noch Integrationsprojekte für das gemeinsame Lernen und Leben – damals gab es, so scheint es mir heute, nur die Familie.

Einer so genannten behinderten Familie wurde und wird nichts einfach in den Schoß gelegt; kaum jemand der Außenstehenden kennt den Menschen mit der Beeinträchtigung und dessen Bedürfnisse wirklich – allein Nahestehende, Eltern und Geschwister sind kompetent und müssen sich doch immer wieder mit einer „Umwelt“ auseinandersetzen, die glaubt, „es besser zu wissen“ oder unwissend bzw. ungewollt/unbewusst wenig Anteil an den spezifischen Bedürfnissen von Beeinträchtigten betreffender Menschen bzw. Familien nimmt.

Bewusst wird mir heute auch immer, in folgender Diskrepanz zu leben bzw. gelebt zu haben: Für die einen, die nicht zum unmittelbaren Umfeld gehörten, war und ist die Beeinträchtigung bedeutsam: Sie sehen zunächst auf den Rollstuhl, auf den Hilfebedarf – die Unselbständigkeit; für die anderen aber bin ich Mensch, Persönlichkeit, Individuum. Eine Person, die für bestimmte Lebensvollzüge und in bestimmten Bereichen Unterstützung benötigt, die in manchen Dingen anders lebt, aber die dennoch „etwas gibt“, zu kritisieren und zu loben ist – also, ein „ganz normales Familienmitglied“ ist, dessen Beeinträchtigung – nur, wo und wenn nötig – beachtet wird.

Diese Erfahrungen, die ich in meiner Familie machen durfte und darf, sind das Fundament meines Lebens geworden. Ich bin nicht überbehütet, aber auch nicht allein gelassen, ich musste nichts unter Druck leisten, aber mir wurde auch etwas abverlangt, ich wurde nicht ignoriert, sondern gefordert – ich durfte ganz Mensch sein. So konnte ich mich entwickeln, ohne Idealen oder Vorgaben entsprechen zu müssen – ein immens großer Schatz, besonders in einer Zeit, in der alles plan- und machbar zu sein scheint und der Druck auf Gesellschaftsmitglieder immer größer wird.



Den Freiraum, den mir meine Familie gelassen hat, versuchte die Umwelt allerdings immer wieder – unbewusst – zu beschneiden:

- es gab Therapeuten und Ärzte, die Vorgaben machten
- es gab „Sonderschullehrer“, die zu wissen glaubten, welche Schulform („Warum wollen Sie Ihrer Tochter denn das Gymnasium antun?“) geeignet ist
- es gab (im Internat) „Erzieherinnen“, die Eigenarten und Individuelles (Empfindlichkeiten, Stärken) auslöschen und verhindern wollten, und
- es gab einen Lebensraum, der in keiner Weise barrierefrei war und die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen nur wenig berücksichtigte.

Inmitten dieser Hindernisse waren es meine Eltern, die nicht nur „immer an mich glaubten“, sondern selbst aktiv wurden – z. B. indem mein Vater, mich vor seiner Arbeit in einer anderen Stadt in den Kindergarten und später in die Schule brachte oder indem meine Eltern Hilfsmittel, die erleichterten und nötig waren, selbst finanzierten – ja, indem sie mich unterstützten, ohne mich einzuengen oder mir etwas aufzuzwängen. So sah ich mich immer – im positiven Sinne – als „völlig normal“ und war irritiert, wenn andere Menschen meine Beeinträchtigung in den Vordergrund stellten, an meiner Kraft und/oder meinen Fähigkeiten zweifelten oder mich gerne ignorierten.

In die Ecke gestellt zu werden, habe ich nie kennen gelernt ...

### **Jede Beeinträchtigung fordert heraus ...**

Eine grundlegende Säule, den Anforderungen eines Lebens mit einer Beeinträchtigung angemessen begegnen zu können, ist die Erfahrung, sich in einer Gemeinschaft geborgen fühlen zu können, denn es ist nicht zu leugnen, dass Menschen, die mit einer Beeinträchtigung leben, (positiv) „abhängig“ von ihren Mit-Menschen, von ihrer Bezugsfamilie sind.

Nur mit anderen Menschen kann der Alltag mit einer Beeinträchtigung und den damit verbundenen Bedürfnissen immer wieder neu erprobt und erlernt werden. Für Menschen mit Beeinträchtigungen gibt es keinen fertigen Lebensentwurf, kein Modell und kaum Orientierung: Diese Tatsache stellt Familien, die mit einem Menschen mit einer Beeinträchtigung leben, vor große Herausforderungen. Sie bekommen häufig – von verschiedensten Personen – „gut gemeinte Ratschläge“, aber kaum wirkliche Hilfen. Können sie auch nicht, so meine persönliche Erfahrung, weil jeder Mensch, der mit einer Beeinträchtigung lebt, „seinen eigenen Weg finden“ (und leben) muss.

Und dennoch ist es wohl der „erste Moment“, die „Konfrontation mit (dem Kind mit) der Beeinträchtigung“, der eine „Krise“ auslöst – aus der eigenen Unsicherheit,

mit einer völlig neuen und nicht eingeplanten Situation fertig werden zu müssen, konnte – und das beklagen meine Eltern noch heute – niemand heraushelfen, niemand weiterhelfende Informationen geben. Und so musste meine Familie sich nicht nur an mich, das Kind mit einer cerebralen Bewegungsstörung, deren Ausmaß, Bedeutung und Entwicklungsmöglichkeiten niemand vorhersagen konnte, gewöhnen, sondern das Leben neu ordnen und gestalten. Und das ist ihr hervorragend gelungen!

### **Zwischen Abhängigkeit und Selbständigkeit im „System Familie“**

Trotz der „Rundum-Versorgung“ in der Familie und der scheinbar noch vorherrschenden Abhängigkeit ist mein Leben von großer Freiheit und Selbständigkeit geprägt. Eine „absolute Unabhängigkeit“ wird es für mich nie geben, aber ich bin unter Umständen ungebundener als viele andere, die ohne eine Beeinträchtigung leben. Diese Freiheit gelingt nur in einem gut funktionierenden, harmonischen und aufeinander abgestimmten Familiensystem. In diesem müssen die „Aufgaben“ gut und gerecht verteilt werden: So beginnt der (mein) Tag mit Hilfe meines Vaters beim Aufstehen, meiner Mutter beim Waschen, beim Frühstück bzw. Essen und „Toilettengang“. Als mein Vater noch berufstätig war, übernahm im Wesentlichen meine Mutter die Hilfestellungen im Haus, Aufgaben die Mobilität und Organisation verlangten, übernahm dagegen mein Vater. Während des Studiums assistierte mir auf dem Weg zur und an der Uni ein Zivildienstleistender – (fast) immer außer Haus – heute, wo ich überwiegend von zu Hause aus arbeiten kann und mein Vater nicht mehr berufstätig ist, unterstützen mich meine Eltern gleichermaßen, d.h. an der „Aufgabenverteilung“ hat sich nur wenig verändert – mein Vater „erledigt für mich“ alles, was nicht vom Schreibtisch aus gemacht werden kann, und fährt und begleitet mich zu Veranstaltungen – beruflich und privat.

Meine „Freiheit“ basiert letztlich ausschließlich auf dem Engagement und der Unterstützung meiner Eltern – beides wurde nie in Frage gestellt.

Inzwischen darf auch ich mich immer mehr in das Familiensystem insofern eingebunden fühlen, als ich längst nicht mehr nur Empfangende, sondern auch Gebende bin; damit will ich sagen: In meiner Familie stehen wir alle füreinander ein und sind füreinander da.

Die unhinterfragte Unterstützung aber ist für einen Menschen mit einer Beeinträchtigung ungemein wichtig – ich weiß sie sehr zu schätzen. Nur so kann das Gefühl (und die Tatsache) der durch die Beeinträchtigung gegebenen Abhängigkeit ausgehalten werden. Außerdem ist es wichtig, dass das Umfeld einem so viel Freiräume wie möglich und auch Fehler machen lässt. Der Mensch mit einer Beeinträchtigung muss auch erst sein Leben und sei-

nen Lebensentwurf langsam finden – genau wie seine Mitmenschen kann er/sie sich nicht oder nur unzureichend an anderen orientieren, er/sie muss selbst herausfinden, was für ihn/sie gut ist. Dass Menschen ihn dabei unterstützen, aber nicht bevormunden, überbehüten oder entmündigen, ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass Menschen mit Beeinträchtigungen erfüllt und selbstbestimmt leben und sich entfalten können.

### Die Gemeinschaft „Kirchengemeinde“

Erfüllt leben – ein Leitmotiv christlicher Theologie. Gott ist in Jesus Christus Mensch geworden, damit wir das „Leben in Fülle“ haben. Können Menschen mit Beeinträchtigungen und deren Familien in der Kirche(nge-meinde) erfüllt leben und sich in ihr zu Hause fühlen? Wenn ich nun noch auf „meine Erfahrungen“ mit meiner Kirchengemeinde kurz eingehe, dann schicke ich voraus, dass es nicht um Schuldzuweisungen geht und ich mich heute in meiner Gemeinde sehr wohl fühle und auch eigenständig an zahlreichen Aktivitäten teilnehmen und/oder Aktionen (mit)gestalten und durchführen kann. Inzwischen sind – bis auf das Pfarrhaus und -büro – alle Gebäude barrierefrei und wir konnten einen Sachausschuss des Pfarrgemeinderates gründen, der sich ausschließlich den Interessen von Menschen, die mittelbar oder unmittelbar von einer Beeinträchtigung betroffen sind, widmet.

Und dennoch wird mir immer mehr bewusst, dass wir alle einen weiten Weg gegangen sind. Die Erfahrung, dass meine Mitmenschen „erst lernen“ und Unsicherheiten ablegen müssen, konnte ich auch mit meiner Kirchengemeinde machen: haupt- und ehrenamtlich Tätige mussten „lernen“, die richtigen Worte zu finden, zur rechten Zeit das Richtige zu tun...

Auch die Familie muss dazulernen: Sie kann nicht erwarten, dass „die Kirchengemeinde“ auf sie zukommt, sie unterstützt und/oder ihr „offen“ begegnet, sie muss vielmehr mit der Unsicher- und Unerfahrenheit der in der Kirchengemeinde tätigen und lebenden MitchristInnen rechnen. Heute weiß ich, dass auch wir/ich zu viel erwartet habe/n und zu schnell enttäuscht war/en: dass keine Anfrage kam, in irgendeiner Form zu helfen, dass ich das Gefühl hatte, auch als Jugendliche wie ein Kind, das noch nicht lesen, schreiben, geschweige denn denken kann, „behandelt zu werden“. Belastet hat mich damals, dass ich bei der Firmkatechese nicht bei den übrigen Firmbewerbern dabei war – allerdings war ich just in dieser Zeit auch über die Woche in einem Internat in Maria-Veen. So musste meine Mutter, die kurz von der Pastoralreferentin in die Firmmappe eingeführt wurde, die Firmkatechese leisten – was das bedeutete, muss ich nicht näher erläutern. Dennoch riss der Kontakt zu Gott, zur Kirche und Kirchengemeinde nie ab – meine Familie und ich, wir haben einfach akzeptiert, dass es so ist – wahrscheinlich wussten wir nicht einmal, was und wie wir es wollten.

Als ich Theologie studierte, änderte sich die Beziehung zur Kirchengemeinde grundlegend: Ich wurde nun als jemand akzeptiert, die es geschafft hatte, und so konnte ich allmählich in die Kirchengemeinde wirklich hineinwachsen. Heute kann von Spannungen oder Schwierigkeiten keine Rede mehr sein – unsere Kirche hat sogar einen automatischen Türöffner – an der Haupttür –, aber der Weg zu einem barrierefreien Eingang war sehr weit ... aber für alle Seiten ein sehr bereichernder.

*\* Die Autorin ist Theologin im Bistum Münster*

(Foto: Rolf-Georg Bitsch, Köln)



# AUS KIRCHE, KULTUR, POLITIK UND WISSENSCHAFT

## „Behinderte Familien“ und Einrichtungen Bundesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen in Caritas- Einrichtungen der Behindertenhilfe

Dr. Franz Fink\*

Seit einigen Jahren werden die betroffenen Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen stärker in den Mittelpunkt der Behindertenpolitik gestellt. Politiker reagieren heute auf die Interessenvertretung der Angehörigen häufig schneller und umfassender, als wir es noch vor zehn Jahren gewohnt waren. Das haben Verbände und Einrichtungen erkannt und beziehen Angehörige in ihre politische Lobbyarbeit immer stärker mit ein. Allerdings erleben wir dabei eine gewisse Skepsis: Eltern äußern die Vermutung, dass sie jetzt erst als Partner ernst genommen werden, weil sie vor den „Karren der Einrichtungsinteressen“ gespannt werden. Jeder Dienst und jede Einrichtung hat selbstverständlich ein Konzept der Zusammenarbeit mit den Angehörigen. Es gibt auch in den meisten Einrichtungen eine Vertretung der Angehörigen, mit der die Einrichtungsleitung zusammenarbeitet. In einigen Diözesen werden bereits Möglichkeiten angeboten, dass Vertreter(Innen) der Angehörigen sich treffen, über politische Strategien diskutieren und gemeinsame Aktionen planen. Angehörige behinderter Menschen werden zwar nicht mehr bloß als eine Gruppe von Menschen gesehen, die dankbar die Wohltaten des Sozialstaats und die Leistungen der Dienste und Einrichtungen annehmen und sich ansonsten politisch zurückhalten sollten. Dennoch benötigen sie Ermutigung, Hilfestellung und Anregung, um ihre Interessen auf Landes- und Bundesebene zu bündeln und zu Gehör zu bringen.

Das Referat Behindertenhilfe und Psychiatrie des Deutschen Caritasverbands hatte schon im Frühjahr 2001 mit den FachkollegInnen der Diözesancaritasverbände ein Konzept diskutiert, nach dem AngehörigenvertreterInnen auch auf Bundesebene eine Plattform angeboten werden soll, von der aus sie ihre gemeinsamen Interessen gegenüber der Politik diskutieren und artikulieren können. Zudem sollen sie die Möglichkeit erhalten, ihren Einfluss auf die Leistungserbringung geltend zu machen.

Der Verband kath. Einrichtungen und Dienste für lern- und geistigbehinderte Menschen e.V., ein Fachverband des Deutschen Caritasverbands, hatte sich 1992 bei einer Mitgliederversammlung das Ziel gesetzt, eine Empfehlung zur Zusammenarbeit mit Angehörigen zu formulieren. Erst in der Mitgliederversammlung 1998

– also sechs Jahre später – wurde das Papier als Empfehlung angenommen. Ergänzt hat der Fachverband sein Engagement für die Angehörigen mit mehreren Tagungen und mit der Einrichtung eines Arbeitskreises Sozialpolitik. Trotz dieser Bemühungen konnte das Anliegen, Angehörige behinderter Menschen bei der Errichtung einer politischen Plattform zu begleiten, nicht verwirklicht werden.

Nun versteht sich der Deutsche Caritasverband als Anwalt und Partner Benachteiligter und als Mitgestalter der Sozialpolitik. Das Referat Behindertenhilfe und Psychiatrie im Deutschen Caritasverband hat aus diesen Leitbildaussagen vier Zielkomplexe abgeleitet:

- Mitwirkung in Staat, Gesellschaft und Kirche bei den ethischen Rahmenbedingungen
- Mitwirkung in Staat und Gesellschaft bei den gesetzlichen Rahmenbedingungen
- Mitwirkung an den fachlichen, organisatorischen und finanziellen Rahmenbedingungen
- Gezielte Verbreitung der Ideen, Initiativen und Informationen, die dazu beitragen, die ethischen, gesetzlichen und fachlichen Rahmenbedingungen für ein Leben mit Behinderungen zu verbessern

Den daraus entwickelten Aufgaben wurde eine Rangfolge gegeben, die wieder vier Aufgabenkomplexe ergab:

- Förderung ambulanter Hilfeformen
- Selbstbestimmung/Empowerment
- Freiwilligendienste/Ehrenamtliche Arbeit
- Förderung einer Plattform für Angehörige behinderter Menschen

Die Entscheidung, dass die in dieser Liste aufgezählten Aufgaben für einen Zeitraum von zwei Jahren vorrangig sein sollen, war mit den FachkollegInnen der Diözesancaritasverbände in den beiden Tagen vor der Veranstaltung diskutiert worden. Darum sehen sich die MitarbeiterInnen des Referats Behindertenhilfe und Psychiatrie auch darin bestärkt, die Förderung einer Plattform für Angehörige behinderter Menschen zu übernehmen.

Die Diözesancaritasverbände hatten die Aufgabe „Förderung einer Plattform für Angehörige behinderter Menschen“ ganz unterschiedlich gesehen und umgesetzt.

Durch den Anstoß aus dem Referat Behindertenhilfe und Psychiatrie wurde das Thema behandelt. Der größte Teil der FachkollegInnen aus den Diözesancaritasverbänden arbeitet in ihren Referaten daran mit, auf Diözesan- oder Landesebene einen Unterbau für eine Angehörigenplattform zu unterstützen.

Am 26. und 27. Oktober 2001 wurden aus allen Diözesen interessierte Angehörige eingeladen, die in Einrichtungen der Caritas Vertretungsfunktionen übernommen hatten. Es wurde ein „Fahrplan“ erstellt und Aufgaben verteilt. Am 23. und 24. Mai 2003 konnte dann die Bundesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen in Caritas-Einrichtungen der Behindertenhilfe (BACB) gegründet werden. Folgende Ziele haben sich die versammelten AngehörigenvertreterInnen gegeben: Die bürgerlichen Rechte und Ansprüche der Menschen mit Behinderung, die sich nicht selbst vertreten können, sollen durchgesetzt und deren Angehörige sollen vertreten werden. Die Wahrnehmung dieser Interessenvertretung gründet sich auf die christlichen Wertvorstellungen. Diese sind in den Leitbildern der jeweiligen Einrichtungen formuliert und verankert. Dieses Ziel will die BACB erreichen, indem sie die Bürgerrechte durchsetzt, auf die Wertvorstellungen der Gesellschaft Einfluss nimmt, politische Entscheidungen beeinflusst, die Interessen der Angehörigen gegenüber den Einrichtungsträgern vertritt, Informationen besorgt und weitergibt und Kontakte zu anderen Verbänden knüpft.

Die BACB trifft sich regelmäßig zweimal im Jahr. Ein geschäftsführendes Gremium führt dazwischen die Geschäfte.

Bei der Mitgliederversammlung im Oktober 2004 haben die AngehörigenvertreterInnen die Frage gestellt und bearbeitet: Wie geht es weiter mit der Teilhabe behinderter Menschen? Man hat als Ergebnis festgestellt: Mehr vom selben ist out! Noch vor drei Jahren kam mit dem neuen Sozialgesetzbuch – Neuntes Buch (SGB IX) – eine nie da gewesene Aufbruchstimmung in unser Land. Barrieren in der greifbaren Welt, aber auch in den Köpfen der Menschen sollten möglichst bald weggeräumt werden. Der Anspruch auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sollte zügig verwirklicht werden. Leider war schon kurze Zeit später nichts mehr von diesen Versprechungen zu spüren. Bei einer unvorstellbaren Staatsverschuldung von 1,45 Billionen Euro, für die jährlich 65 Milliarden Euro Zinsen bezahlt werden müssen, bleibt für diejenigen wenig übrig, die sich nicht so lautstark in der Öffentlichkeit melden können.

Die Angehörigen werden weiterhin den Anspruch ihrer Söhne, Töchter und anderen Verwandten nachdrücklich anmelden und einfordern. Sie haben sich aber auch bei der Mitgliederversammlung in Fulda vorgenommen, nicht nur materielle Forderungen zu formulieren, sondern

an Lösungen mitzuarbeiten: Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ist nicht nur eine Frage der finanziellen Ausstattung, sondern kann vielfach auch durch die Solidarität der Bürger einer Gemeinde verwirklicht werden. Angehörige behinderter Menschen können in ihrer sozialen Umgebung Solidarität einfordern, aber auch zu einem solidarischen Gemeinwesen beitragen. Dazu braucht es wenig Geld, aber umso mehr Selbstbewusstsein der Angehörigen und der Menschen mit Behinderung. „Wir dürfen uns nicht weiter davor scheuen, uns und unsere behinderten Angehörigen der Gesellschaft zuzumuten!“, sagt der Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen in Caritas-Einrichtungen der Behindertenhilfe (BACB), Dr. Rainer Illichmann. Von den Diensten und Einrichtungen der Caritas erwarten die Angehörigen, dass sie das vorhandene Potential des bürgerschaftlichen Engagements in ihre Angebote einbeziehen. „Dienste und Einrichtungen könnten statt Spenden, Zeit für Menschen mit Behinderung einwerben. Sie sollten ‚Timeraising‘ statt ‚Fundraising‘ betreiben!“ fordert Alfred Kapschak, Angehörigenvertreter aus der Diözese Augsburg. „Und wir sollten uns klar werden, dass wir und unsere behinderten Angehörigen einen klaren, gesetzlich verbrieften Anspruch an die Gesellschaft und an die Gemeinde haben, dass aber jeder selbst den Beitrag leisten muss, den er leisten kann. Die Gesellschaft fordert auch Eigeninitiative“, ergänzt Gisela Weingartner, die stellvertretende Vorsitzende der BACB.

In diesem Sinn hat sich die BACB für das kommende Jahr die Ziele vorgenommen:

- Mitzuhelfen Solidarität in unserer Gesellschaft zu stiften
- Die Verantwortlichen in der Gemeinde sollen an ihre Verpflichtung für ihre behinderten Bürger erinnert werden
- Mitzubestimmen, was Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und am Arbeitsleben überhaupt ist

So gesehen ist aus der „Angehörigenplattform“ eine zutiefst politische Kraft geworden.

*\*Der Autor ist Leiter des Referats Behindertenhilfe und Psychiatrie im Deutschen Caritasverband, Freiburg*



## Teilhabe und Fürsorge: Familiennetze für Menschen mit Behinderung

### ZdK setzt sich für eine Kultur der Achtsamkeit und den Abbau struktureller Rücksichtslosigkeit ein

Eva Maria Welskop-Deffaa\*

Die Karikatur zeigt eine Familie mit vier Kindern, die sich am Bankschalter um einen Kredit bemüht. „Tut mir leid“, so die Antwort des Bankangestellten in der Sprechblase, „zu viele Risikofaktoren.“ Christa und Engelbert Weiß haben die Beschreibung der Tageszeitungskarikatur an den Anfang ihres Artikels „Leben mit einem behinderten Kind“ gestellt, der im Februar 2002 in den „Salzkörnern“ erschien, und sie fragen ihre Leser: „Wie wäre wohl die Antwort des Bankangestellten ausgefallen, wenn unter den Familienmitgliedern auch noch ein Behinderter als weiterer Risikofaktor leben würde?“

Christa und Engelbert Weiß haben drei Kinder, darunter eine schwer geistig behinderte Tochter. Ihr Alltag beweist, dass das Thema, dem sich das Zentralkomitee der deutschen Katholiken im Jahr 1991 mit seiner Erklärung „Familien mit behinderten Angehörigen“ zugewandt hatte, heute keineswegs „erledigt“ ist. Behinderte Menschen, gerade auch behinderte Kinder und ihre Eltern, sind auf die Unterstützung ihrer Umgebung in besonderer Weise angewiesen. Der Alltag „strapaziert unsere Organisationsgabe regelmäßig und führt uns oft an unsere Grenzen“, so Christa und Engelbert Weiß stellvertretend für die vielen Eltern, die ihre behinderten Kinder optimal fördern, dabei aber auch ihre anderen Kinder nicht vernachlässigen wollen.

Was ist zu tun, um Menschen mit Behinderung gesellschaftlich die Unterstützung zu sichern, die sie für ein gelingendes Leben brauchen? – Diese Frage steht daher in den Gremien des Zentralkomitees der deutschen Katholiken immer wieder neu auf der Tagesordnung. Anwaltschaft für Menschen mit Behinderungen braucht kontinuierliche Solidarität. 2002, gut zehn Jahre nach Erscheinen der Erklärung „Familien mit behinderten Angehörigen“ hat die familienpolitische Sprecherin des ZdK Christa Licharz-Lichtenthäler den alten Text in gründlich veränderter Fassung dem Hauptausschuss neu vorgelegt („Mit Behinderung leben: Familiennetze stärken“). Mit ihrem Redaktionsteam hat sie bei der Überarbeitung aktuelle Entwicklungen berücksichtigt und insbesondere auf die zwiespältigen, ja widersprüchlichen Tendenzen verwiesen, mit denen sich Behinderte heute in ihrer Lebensbewältigung konfrontiert sehen.

#### Leben mit Behinderung – Widersprüche gesellschaftlicher Strömungen wahrnehmen

Auf der einen Seite vollzieht sich ein positiver Paradigmenwechsel in der Politik für behinderte Menschen: Im Mittelpunkt stehen nicht länger Fürsorge und Versorgung von behinderten Menschen, sondern ihre selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und die Beseitigung der Hindernisse, die Chancengleichheit entgegenwirken. Gleichzeitig verstärken neue Entwicklungen gerade im Bereich der Biomedizin Vorstellungen vom „perfekten“ Menschen, die – gewollt oder ungewollt – behindertes Leben als „Minusvariante“ des normalen, voll funktionsfähigen menschlichen Lebens erscheinen lassen. „Menschen mit Behinderungen sehen sich ebenso wie Eltern, die sich für ein behindertes Kind entscheiden, unter Rechtfertigungsdruck, der der angestrebten gesellschaftlichen Integration zuwiderläuft und Mauern sozialer Isolation schafft“, formuliert daher die ZdK-Erklärung 2002 – besorgt über Widersprüche, die sich in Deutschland und seinen Nachbarländern auch in höchstinstanzlichen Gerichtsurteilen zum „Kind als Schaden“ niedergeschlagen haben. Die Klage eines Hausbesitzers, der sich gegen die „Urlaute“ spielender Kinder im Garten des benachbarten Heims für Geistigbehinderte zur Wehr setzt, die Schadensersatzklage eines 18-Jährigen in Frankreich gegen seine Mutter, die ihn trotz Kenntnis seines Downsyndroms nicht abtreiben ließ; die Versprechen pränimplantiver Diagnostik auf rechtzeitige „Verhinderung“ von genetisch bedingten Erkrankungen oder das Votum des Chefarztes einer Kinderonkologie gegen die öffentliche Förderung eines Hospizes für schwerst- kranke Kinder mit dem Hinweis, man solle nicht besseres Sterben finanzieren, sondern medizinische Forschung, die Sterben verhindert – das alles ist Teil eines „Wetterleuchtens“, das unser gesellschaftliches Klima prägt, ein Klima, das Krankheit und Behinderung als befremdliche Störung des normalen Lebens betrachtet und deshalb so weit als möglich verdrängen will.

#### Leben in Beziehung – Familiennetze der Menschen mit Behinderung stützen

Das ZdK hat 2002 wie 1991 (und auch 2003 „Vertrauen stärken – Verantwortung tragen – Solidarität erhalten. Zur

Bedeutung der Pflege in einem leistungsfähigen Gesundheitswesen“, Erklärung der Vollversammlung des ZdK vom 21.11.2003) sein Augenmerk besonders auf die Familien behinderter und pflegebedürftiger Angehöriger gerichtet, denn „selbstbestimmte Teilhabe gelingt behinderten Menschen zuerst in (und über ihre) Familie“. Das gilt besonders für Kinder, aber auch für erwachsene Menschen mit Behinderungen, bei denen die Bedeutung der Familie oft weniger im Blick ist.

Fortschritte in der Normalisierung des Lebensalltags von Behinderten haben dazu geführt, dass Behinderte Familien gründen können. Dennoch bleibt europaweit die Tatsache festzustellen, dass Menschen mit Behinderungen verglichen mit solchen ohne Handicap seltener verheiratet sind und sich schwerer tun, Kontakte zu ihren Angehörigen zu pflegen. Die Broschüre „Disability and social participation in Europe“ hat dies mit der Erfassung wichtiger Schlüsselindikatoren belegt: Die Zahl der Menschen mit Behinderung, die ihre Verwandten nur weniger als ein- oder zweimal im Monat treffen, ist doppelt so hoch wie bei Menschen ohne Behinderung.

In der Erklärung „Mit Behinderung leben: Familiennetze stärken“ hat das ZdK auf die Leistungen der Familien mit behinderten Angehörigen in ihrer ganzen Vielfalt, aber auch auf ihre Belastungen aufmerksam gemacht. „Wir wollen uns für verstärktes solidarisches Handeln gegenüber den Betroffenen einsetzen“, betonte Christa Licharz-Lichtenthäler, familienpolitische Sprecherin des ZdK, als sie die Erklärung im Hauptausschuss vorstellte. „Wir wollen dazu beitragen, die skizzierten Widersprüchlichkeiten aufzulösen, indem wir die reale Bedürftigkeit der betroffenen Personen wahrnehmen – ohne falsche Bevormundung einerseits und ohne Verabsolutierung einer liberalen Vorstellung selbstbestimmter Lebensführung andererseits.“ Es ist das Anliegen des ZdK, die Familiennetze behinderter Menschen zu stärken und die Arbeit jener zu unterstützen, die sich auf Diözesan- und Gemeindeebene, in Verbänden, Institutionen und Selbsthilfegruppen als oder für Betroffene engagieren. Die gesetzliche Verankerung der Verbesserung von Teilhabechancen Behinderter ist das eine. Das andere ist ihre Umsetzung. Menschen müssen Gesetze mit Leben füllen. Es wird vom Engagement vieler abhängen, dass und wie es in Zeiten des Rotstifts gelingen kann, die Vorgabe des Grundgesetzes einzulösen „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“

#### **Fatale Akzeptanz von Spätabtreibungen – Solidarität mit Eltern behinderter Kinder stärken**

Die Familienmitglieder erleben die Geburt eines behinderten Kindes oder die Behinderung eines Angehörigen durch Unfall oder Erkrankung als ein schmerzliches Lebensereignis. In der Regel sind die Familienangehörigen

– verständlicherweise – auf die Behinderung und ihre vielfältigen Folgen nicht vorbereitet und mit der neuen Situation oftmals überfordert. Die Familie steht nicht selten, gerade bei der Geburt eines behinderten Kindes, unter dem Druck der sozialen Erwartung, das Unglück sei doch zu verhindern gewesen. Soziale Ausgrenzung, Schuldzuweisung und persönliche Schuldgefühle können so die Bewältigung der faktischen Anforderungen erschweren. Längst ist die Abtreibung wegen zu erwartender Behinderung des Kindes in den Augen der meisten Bürger nicht nur legitimiert, sondern es wird von verantwortungsvollen Eltern und Ärzten förmlich erwartet, dass sie dem Leid, das mit der Geburt eines behinderten Kindes verbunden ist, durch einen Schwangerschaftsabbruch „vorbeugen“. Obwohl das geltende Recht (§ 218 StGB) eine embryopathische Indikation ausdrücklich nicht vorsieht, hat doch die Praxis der Indikationsstellung unter den faktischen Bedingungen ärztlicher Haftung dazu geführt, dass das Vorliegen eines belastenden Befundes im Rahmen einer pränataldiagnostischen Untersuchung als solches bereits als Rechtfertigungsgrund für eine Abtreibung angesehen wird. Das ZdK beobachtet diese „neue Normalität“ mit Sorge und hat sich daher wiederholt intensiv mit den Fortschritten der vorgeburtlichen Diagnostik beschäftigt. In der Erklärung „Mit Behinderung leben“ hat das ZdK die parteiübergreifende Initiative aus Reihen des Bundestages „Vermeidung von Spätabtreibungen – Hilfen für Eltern und Kinder“ vom Juli 2001 nachdrücklich begrüßt und vom Bundesgesetzgeber Klarstellungen, Beratungsangebote und haftungsrechtliche Reformen eingefordert. Obwohl von einigen Bundestagsabgeordneten, namentlich von Frau Professorin Maria Böhmer MDB, immer wieder vorangetrieben, ist die parteiübergreifende Initiative inzwischen als gescheitert anzusehen. Vor dem Hauptausschuss des ZdK hat im Oktober 2004 der Präsident des Zentralkomitees der deutschen Katholiken, Professor Dr. Hans Joachim Meyer, dieses Scheitern bedauert. Gleichzeitig hat er es begrüßt, dass das Vorhaben dennoch als Antrag der CDU/CSU-Bundestagsfraktion in den Bundestag eingebracht werden soll. Es bestehe so immerhin die Hoffnung, so Meyer, dass der Antrag zuletzt doch von einer großen Zahl von Abgeordneten aus allen Fraktionen mitgetragen werde. Für Meyer ist es ein Skandal, dass in Deutschland nach wie vor so genannte Spätabtreibungen, d.h. Schwangerschaftsabbrüche bei zu erwartender Krankheit oder Behinderung des Kindes bis unmittelbar vor dem Zeitpunkt der Geburt erfolgen. Wie von Frau Böhmer beabsichtigt, müsse insbesondere eine verbesserte Beratung mit dem Ziel des Lebensschutzes vor pränataler Diagnostik vorgesehen werden. Darüber hinaus sei eine rechtliche Klärung des Anwendungsbereiches der medizinischen Indikation dringend geboten,

wiederholte Meyer die Position des ZdK. Es dürfe nicht erlaubt sein, einen Schwangerschaftsabbruch bei zu erwartender Krankheit oder Behinderung des Kindes stillschweigend unter die medizinische Indikation zu subsumieren und damit zu legalisieren, so Meyer vor dem Oktober-Hauptausschuss vor wenigen Wochen, so wie schon in der Debatte um die Erklärung „Mit Behinderung leben“ im Jahr 2002.

### Familien mit behinderten Angehörigen – Potenzierung der Probleme vermeiden

Wer den „Ausweg“ über die Spätabtreibung nicht will, muss den betroffenen Familien verlässlich zur Seite stehen – von dieser Überzeugung sind die ZdK-Erklärungen zu diesem Thema getragen. Die betroffenen Familien müssen sich mit der Einstellung auf das Leben mit der Behinderung nicht nur anfangs spontan, sondern immer wieder neu besonderen Anforderungen stellen. Einschränkungen der Beschäftigungsmöglichkeiten, Probleme in der Wohnsituation, Beeinträchtigungen in der Freizeit und besondere wirtschaftliche Belastungen lassen in ihrer Summe die Lage für die betroffenen Familien oft ausweglos erscheinen. Die Erziehung, Betreuung und Förderung von Geschwistern ist – bedingt durch den stark erhöhten Zeitaufwand für das behinderte Familienmitglied – vielfach nicht in dem gewünschten Maß möglich, was nicht selten zu Folgeproblemen führt. Besonders bedrückend wird die Lage der Familien dann, wenn weitere soziale Schwierigkeiten hinzukommen (z. B. Arbeitslosigkeit und Schulden). Für die Politik bleibt es daher eine

große Herausforderung, die Belange dieser Familien bei jedem Projekt neu zu bedenken - das gilt für das Tagesbetreuungsausbaugesetz ebenso wie bei den Hartz-Reformen, das betrifft die Ausgestaltung der Jugendförderlinien der Kommunen ebenso wie die Fortentwicklung behindertengerechter Schulen. Die Belange dieser Minderheit zu übersehen, kann unerwartet rasch Auswirkungen auf die ganze Gesellschaft haben: Jede und jeder wird sich für Abweichungen von der Leistungsnorm rechtfertigen müssen und Krankheit und Beeinträchtigung werden unbarmherzig nur noch von der Kostenseite her gesehen werden, wenn wir der sich verbreitenden Bereitschaft zur Selektion nicht offensiv entgegentreten.

### Frauen und Behinderung – ein eigenes Kapitel

Viele der Schwierigkeiten, denen Menschen im Alltag mit einem behinderten Angehörigen begegnen, treffen Frauen besonders. Als Angehörige leisten Frauen oft den größten Teil der Versorgung des behinderten Familienmitglieds, nicht selten sind sie in ihrem Lebensradius, ihrer Erwerbstätigkeit und ihrer beruflichen Weiterbildung erheblich beschränkt. Als pflegende Familienangehörige hat man Mütter von behinderten Kindern seit einigen Jahren immerhin „gesehen“ – als behinderte Mütter aber mussten Frauen bis heute meist das Gefühl haben, schlicht nicht vorgesehen zu sein. Abgesehen von den gesellschaftlichen Vorurteilen, denen behinderte Frauen mit Kindern begegnen, werden sie auch durch gesetzliche Regelungen z.T. erheblich benachteiligt. Hier zeigt sich besonders, wie weit in den Köpfen der Weg noch ist von der

(Foto: Klaus Walter, Köln)



Wahrnehmung behinderten Lebens als Minusvariante des normalen Menschseins zu einer Sicht, die behindertes Leben wahrnimmt als „Normalvariante menschlicher Existenz unter erschwerten Bedingungen“ (Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl in seinem Statement vor dem Hauptausschuss des ZdK am 25.1.2002). Die erfolgreiche Rollstuhlflechterin, Europameisterin und Paralympics-Medaillengewinnerin Esther Weber-Kranz hat in ihrem Interview mit den Salzkörnern im August 2003 sehr anschaulich werden lassen, worin der von Lob-Hüdepohl bezeichnete qualitative Unterschied besteht: „Nicht darüber nachdenken, was man nicht kann, sondern tun, was man kann.“ Vieles sei von Menschen mit Behinderungen zu bewältigen, wenn und solange nicht die Umwelt rücksichtslos immer neue Barrieren aufbaue. Das Zusammenleben von behinderten und nichtbehinderten Menschen könnte – so Weber-Kranz – daher am einfachsten gelingen, wenn man im alltäglichen Umgang miteinander das Gebot der Rücksichtnahme beherzigen würde. Die Rollstuhlfahrerin, die Mutter mit Kinderwagen, das Kleinkind mit Stützräder-Fahrrad, der ältere Mann mit Stock – sie alle profitieren von sicheren Gehwegen ohne Stolperkanten, mit abgesenkten Bordsteinen... sie, die Schwachen, brauchen die Achtsamkeit und Rücksichtnahme der Verkehrsplaner dringender als die dicken Autos mit den starken Motoren und den niedriger gelegten Fahrgestellen.

Weber-Kranz appelliert ebenso nachdrücklich an die Menschen mit Behinderungen, selbstbewusst ihre Wünsche zu äußern wie an die Menschen ohne Behinderung, aufmerksam die Bedürfnisse der Behinderten zu beachten. „Man darf nicht einfach akzeptieren, wenn es heißt, das war noch nie so, das gab's noch nie“, richtet sich Weber-Kranz gerade an Mädchen mit Behinderung. „Am Selbstbewusstsein arbeiten, das ist in jeder Situation wichtig. Und das muss auch wachsen können.“

### Entgrenzende Ethik in biblischer Tradition – Kultur der Achtsamkeit entwickeln

Das, was Ester Weber-Kranz und Christa Weiß in den Salzkörnern konkret als Forderung formulieren und was das ZdK in seiner Erklärung generalisierend aufnimmt, hat Andreas Lob-Hüdepohl theologisch fundiert. Er wirbt für eine „entgrenzende Ethik“ behinderten Lebens, die den Blick auf die Eigenanteile der Nichtbehinderten lenkt, die zu den Behinderungen des Behinderten führen. Die entgrenzende Ethik behinderten Lebens stehe, so Lob-Hüdepohl, in guter biblischer Tradition. Jesu Solidarität mit den Leidenden galt nicht einer vermeintlichen Würde des Leidenden, sondern der unverwischbaren Würde der Leidenden in ihrem Leiden. Jesu Solidarität unterbrach das eingewohnte Denken seiner Zeit, das Krankheit und Behinderung letztlich als gerechte Strafe Gottes für be-

gangene Schuld wertete und deshalb sozial ächtete. Seine Solidarität vermittelt Gottes heilende Nähe und dokumentiert darin eine Ethik des Heilens – „aber in einem sehr spezifischen Sinn“: Jesu Heilungen setzen nämlich darauf, auf Seiten der Kranken das Selbstvertrauen und die Eigenkräfte, auf Seiten der Gesunden den Mut zur eigenen Beweglichkeit und darin echte Solidarbereitschaft zu stärken.

Die biblische Tradition wendet sich, so Lob-Hüdepohl, strikt gegen eine Verharmlosung oder gar Verherrlichung von Krankheit und Behinderung – auch wenn eine bestimmte Form christlicher Leidensmystik einer anderen Tendenz Vorschub geleistet haben mag. Sie wendet sich aber auch gegen eine Form des Mitleids, das noch im Akt des Mitleidens den Bemitleideten auf seine Defizite fixiert und damit mehr oder minder unbeabsichtigt als Minusvariante stigmatisiert. Sie stützt hingegen eine entgrenzende Ethik behinderten Lebens, die eine Kultur der Achtsamkeit empfiehlt; eine Achtsamkeit vor der versehrbaren und vielfach schon versehrten Würde behinderter Menschen, eine Achtsamkeit aber auch vor dem überraschend neuen und ungewohnten Reichtum an erfülltem Leben, das uns allen im Unbehindert-miteinander-Leben widerfahren wird.

Der erste Ort der Erfahrung des Miteinander-Lebens von Menschen mit und ohne Behinderung ist die Familie. Eine Kultur der Achtsamkeit, die für Menschen mit Behinderungen förderliche Lebensbedingungen schaffen will, muss daher zuerst die strukturellen Rücksichtslosigkeiten abbauen, denen sich Familien in Deutschland gegenüber sehen und die sich für Familien mit behinderten Angehörigen nicht selten potenzieren – zu einer beziehungsfeindlichen Struktur der Isolation.

*\* Die Autorin ist Diplom-Volkswirtin, Leiterin des Referates „Wirtschaft und Gesellschaft“ im Generalsekretariat des Zentralkomitees der deutschen Katholiken*

### Literatur:

- Mit Behinderung leben: Familiennetze stärken, Erklärung des Zentralkomitees der deutschen Katholiken, 25.1.2002.*  
*Andreas Lob-Hüdepohl, „Minusvariante“ oder „Normalvariante“ – Zur Notwendigkeit entgrenzender Ethik „behinderten“ Lebens. Statement vor dem Hauptausschuss des ZdK am 25.1.2002 in Bonn (abgedruckt in „Mit Behinderung leben ...“, S. 28–38).*  
*Christa und Engelbert Weiß, Leben mit einem behinderten Kind, Erfahrungsbericht, Salzkörner 1/2002, 25.2.2002.*  
*Tun, was man kann. Interview mit Ester Weber-Kranz, Salzkörner 4/2003, 25.8.2004.*  
*Vertrauen stärken – Verantwortung tragen – Solidarität erhalten. Zur Bedeutung der Pflege in einem leistungsfähigen Gesundheitswesen, Erklärung des Zentralkomitees der deutschen Katholiken, 21.11.2003.*  
*Hans Joachim Meyer, ZdK-Präsident unterstützt Fortführung einer Initiative zur Vermeidung von Spätabtreibungen, PE vom 15.10.2004.*



## Behinderte Eltern

Beate Schultes\*

### Etwas Besonderes – ganz normal

Als blinde Mutter von vier Kindern muss ich mir schon einiges anhören, wenn ich mich mit den Kindern in der Öffentlichkeit bewege. Es ist ja heutzutage schon selten, wenn in einer Familie „so viele“ Kinder vorhanden sind, und wenn dann auch noch die Mutter blind ist ... „Aber die Kinder helfen ihnen ja schön!“ Welcher sehenden Mutter wird unterstellt, sie hätte die Kinder zum Helfen? Ich weiß inzwischen auch, dass ich „tapfere“ Kinder habe. Tapfer ist doch ein Begriff, der im Zusammenhang mit Kampf oder Mutprobe verwendet wird. Ist also das Leben mit einer blinden Mutter eine Mutprobe? In einer Gesellschaft, die oft schon keine behinderten Babys mehr ertragen kann, scheint dies so zu sein. Aber: So seltsam wir auch sein mögen, unser Umfeld hat sich an uns gewöhnt. Es gibt für mich und meine Kinder auch viele schöne Erlebnisse. Meistens steht meine Behinderung dabei nicht im Vordergrund.

Ich glaube, viele Leute stellen sich das Leben mit einer blinden Mutter schwieriger und vielleicht auch aufregender vor, als es ist. Für meine Kinder ist das, was andere besonders finden, ganz normal. Es wird auch normal für Kinder, die bei uns ein- und aus gehen. Was mir allerdings nicht normal erscheint, ist, dass alle Leute meinen, ihre Kommentare dazu abgeben zu müssen. Oft höre ich auf der Straße oder in der Straßenbahn Eltern, die ihre Kinder über mich aufklären, obwohl die Kinder gar nicht gefragt haben. Ich erlebe, dass meine Kinder in aufdringlicher Weise angesprochen werden oder dass andere Menschen ihre Theorien über Behinderte an uns auslassen. „Irgendwie ist doch jeder behindert“ ist mein Lieblingssatz von dieser Sorte.

Was ist denn aber nun außer der Reaktion der Umwelt auf mich für meine Kinder das Besondere an der an sich normalen Situation, eine blinde Mutter zu haben? Eine Besonderheit ist sicher, dass sie mehr erklären müssen. Sie sind gezwungen, ihre Sprache oder andere Fähigkeiten einzusetzen, um mir Dinge zu beschreiben, die ich nicht sehen kann. Sie sind auch gezwungen, früher selbständig zu werden und eigene Fähigkeiten zu entwickeln, weil sie sich nicht so sehr auf mich verlassen können, wie vielleicht auf eine sehende Mutter. Sie entwickeln Kreativität um damit umzugehen, dass keine Mama da ist, die ihnen all ihre Wünsche von den Augen ablesen kann. Es ist aber auch keine Mama da, die sie mit den Augen

kontrollieren kann. Das ist sicher auch oft angenehm für die Kinder. Für mich bedeutet das, dass ein Teil der Kommunikation in der Familie ohne mich stattfindet. Damit muss ich leben.

Vielleicht meinen manche, es sei für Kinder eine Überforderung, blinde Eltern zu haben. Wenn es so gesehen wird, dann ist es für Kinder auch eine Überforderung, Pädagogen oder Theologen als Eltern zu haben. Es kommt immer darauf an, wie die Eltern mit der Blindheit umgehen. Natürlich darf ein Kind nicht als DauerassistentIn benutzt werden. Es ist aber auch für den blinden Elternteil nicht erstrebenswert, sich in die Abhängigkeit seiner oder ihrer Kinder zu begeben. Die Eltern sind auch dafür verantwortlich ein soziales Netz zu schaffen, das den Kindern Nachteile, die durch die Blindheit entstehen könnten, ausgleichen hilft. Nachbarn, Freunde, Verwandte, die das Kind mit zu Ausflügen nehmen, die Schulaufgaben nachschauen oder den Eltern in anderen Dingen zur Seite stehen. Die Kinder lernen daraus, dass es zum Leben dazugehört, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Sie lernen auch, Hilfe als etwas Selbstverständliches anzunehmen. Das Leben mit einem behinderten Elternteil lehrt sie auch, dass nicht immer alles perfekt sein kann und muss. Das ist sicher wichtig für eine Gesellschaft, in der vor allem Frauen dazu neigen alles perfekt machen zu wollen. Ob all diese Lebenserfahrungen, die Kinder mit blinden Eltern machen, von Nachteil oder Vorteil sind? Das zu beurteilen überlasse ich den LeserInnen. Wie mein Urteil ausfällt, können sie sich denken. Vielleicht muss diese Frage aber auch gar nicht gestellt werden, denn es gibt Familien mit behinderten Eltern und es gibt in diesen Familien dieselben Probleme und Konflikte wie in anderen Familien auch. Es sind eben besondere normale Familien.

*\*Die Autorin arbeitet als Gemeindefereferentin in Köln. Sie ist 38 Jahre alt, blind und Mutter von vier Kindern. Sie führt regelmäßig Treffen blinder Eltern durch. Träger dieser Treffen ist der Blinden -und Sehbehindertenverband Nordrhein.*

## Behinderte Familie?

### Emotionale Verunsicherung als Folge der Diagnose „Behinderung“

Hildegard Friedrich\*

Die Diagnose der Behinderung ihres Kindes stellt für alle Eltern ein emotional besonders belastendes Ereignis dar. Sie löst einen Schock aus, starke Verunsicherungen und Ängste, aber auch Schuldgefühle sind die Folge. Die Verunsicherungen und Ängste haben einerseits die Zukunftsperspektive des Kindes zum Inhalt: „Was wird werden aus meinem Kind?“ Sie betreffen aber auch die eigene Perspektive als Eltern, ihre Lebensplanungen und Zukunftsvorstellungen, die nun plötzlich und unerwartet in sich zusammenstürzen: „Was wird werden aus meinem, aus unserem Leben als Familie, als Partner, als Berufstätige, wenn mein, wenn unser Kind eine Behinderung hat, was wird sich ändern?“

Verunsicherungen sind aber auch sofort da hinsichtlich der Möglichkeiten, etwas für das Kind in seiner besonderen Lebenslage zu tun. Mit der Diagnose der Behinderung oder Entwicklungsbeeinträchtigung des Kindes tritt unmittelbar der Wunsch der Eltern in den Raum, möglichst alle therapeutischen Maßnahmen zu ergreifen und zu nutzen, die Folgen der Behinderung möglichst gering zu halten, durch Therapien, medizinische Maßnahmen, Förderungen und unterstützende pädagogische Arbeit dem Kind zu helfen, rasch den Anschluss an die Normalentwicklung zu finden. Die Fragen „Was gibt es für Möglichkeiten? Welche Hilfen passen für unser Kind in seiner besonderen Situation?“ erscheinen den Eltern zunächst vordringlich.

Eine Behinderung oder Entwicklungsstörung kann für die Eltern leicht zu erkennen sein, wenn äußere Kennzeichen darauf hinweisen, wie bei Kindern mit Down-Syndrom oder anderen genetisch bedingten Syndromen. Sie kann aber auch erst im Laufe der Zeit deutlich werden, wenn Verzögerung in der motorischen und Spielentwicklung, in der Sprach- oder kognitiven Entwicklung sich für die Eltern erst im Vergleich zu anderen Kindern bemerkbar macht und unübersehbar wird.

Während bei der Offensichtlichkeit der Diagnose der Behinderung des Kindes oft auch rasche Klärungen hinsichtlich der Ursachen und der Behandlungsmöglichkeiten eintreten können, die die Eltern zunächst einmal als Entlastung erleben und empfinden könnten, halten sich Ängste und Verunsicherungen einerseits und Hoffnungen und Erwartungen andererseits bei sich erst allmählich zeigenden und erst im Verlauf der Entwicklung des Kindes diagnostizierbaren Behinderungen die Waage; die Eltern

finden sich in einem sehr lang andauernden Wechselbad der Gefühle.

Für alle Eltern jedoch gilt, dass sie lernen müssen, mit einer Vielzahl von Gefühlen umzugehen, mit der Trauer und dem Schmerz, die der Verlust des erwarteten „gesunden“ Kindes nach sich zieht, mit eigenen Schuldgefühlen hinsichtlich der Verursachung der Behinderung, die oft ganz irrationale Inhalte erhalten, mit den Ängsten hinsichtlich der Lebensperspektiven aller Familienmitglieder, mit der Verzweiflung über den Zusammenbruch der eigenen „Idealvorstellungen“ vom Zusammenleben als Familie, mit der eigenen Hilflosigkeit und dem Mitleid mit sich selbst, aber auch mit dem eigenen Kind, dessen Perspektive nun nicht mehr klar erkennbar ist oder in den Befürchtungen der Eltern nur als negativ erlebt werden kann.

#### Behinderung wird zur Brille, durch die das Kind erlebt wird

Diese Reaktionsweisen beeinträchtigen die Eltern in ihrer Beziehung zum Kind unter Umständen erheblich. Die von den Eltern gewünschte und angestrebte positive Bindung an das Kind ist erheblich überschattet von den oft überwältigenden negativen Gefühlen hinsichtlich der Diagnose. Es fällt den Eltern oft schwer, ihr Kind nun nicht mehr vorwiegend durch die Brille „behindert“ zu sehen.

Der Begriff der „Behinderung“ ist in unserer Gesellschaft ein vorwiegend negativ besetzter, und die Eltern als Teil dieser Gesellschaft kommen nicht umhin, vor allem diese negativen Assoziationen zunächst im Vordergrund ihrer eigenen Beziehung zum Kind zu sehen. Behinderungen werden mit abweichendem Äußeren in Verbindung gebracht, mit Aufsehen erregendem Erscheinungsbild; das eher abstößt als anzieht. Nichtkönnen und Unvermögen, Unselbständigkeit, Hilfsbedürftigkeit und Abhängigkeit werden assoziiert, und Mitleid ist das vorherrschende Gefühl der Hinwendung zum Menschen mit Behinderungen, nicht aber auch Liebe und Zuneigung.

Die Eltern befinden sich daher im Konflikt: Sie wollen ihr Kind lieben, sich ihm mit aller Zuwendung widmen, aber die Diagnose Behinderung mit all den damit verbundenen Assoziationen, die die Gesellschaft dafür bereithält, steht einer spontanen, unverfälschten liebevollen Zuwendung mehr oder weniger entgegen.

Gerade unsere westlichen Industriegesellschaften verstärken diesen Konflikt noch durch sich widersprechende Erwartungen an Eltern. Auf der einen Seite wird von Eltern stärker und länger als jemals zuvor „verantwortete Elternschaft“ erwartet: Eltern sollen ihr Kind lieben, es schützen, es unterstützen, und zwar unbeding und bedingungslos, jederzeit und überall, über eine sehr lange Zeit der Entwicklung des Kindes. Sie sollen eine Vielfalt von Erziehungsaufgaben übernehmen und ein umfassendes Förderangebot bereitstellen, um aus ihrem Kind ein Optimum herauszuholen.

Eltern beantworten diese Anforderung heutzutage damit, sich auf nur wenige Kinder im Rahmen der Familiengründung zu beschränken. Nur so können sie die gesellschaftlichen Erwartungen annähernd erfüllen und dem Kind die vermeintlich erforderliche Beachtung und Zuwendung schenken. Damit steigen aber die Erwartungen an das einzelne Kind; es steht umso mehr im Mittelpunkt des Interesses seiner Eltern. Das Kind ist damit aber auch umso stärker Träger elterlicher Wünsche und Hoffnungen, elterlicher Projektionen.

Diese Erwartungen spüren Eltern eines Kindes mit Behinderung für sich selbst auch.

Daneben existieren mit den sich entwickelnden diagnostischen Möglichkeiten (Pränataldiagnostik) gesellschaftliche Zwänge, Kinder bereits als möglichst perfekte Wesen zur Welt zu bringen, und Eltern, die diese Möglichkeiten für sich nicht genutzt haben, geraten unter Druck, die Gesellschaft mit einem nicht vollkommenen Kind zu belasten (Diskussion über ökonomischen Utilitarismus, vgl. Peter SINGER).

Kinder mit Behinderungen können den gesellschaftlichen Erwartungen an Kinder, die orientiert sind an den Entwicklungsnormen Selbständigkeit, Leistung, Mobilität, Emotionalität und Perfektionismus, nicht entsprechen, sie bleiben unter Umständen von Angehörigen und Institutionen abhängig, können nicht zur eigenen Zukunftssicherung und nicht zu der der Gesellschaft beitragen.

In einem Thesenpapier für das Münchner Symposium Frühförderung 2000 formulierten Eltern diese Erfahrung so: „Kinder sind heute ein Luxusartikel und ein individuelles Risiko, für das jeder selbst verantwortlich ist. Eltern behinderter Kinder haben diese Situation mutwillig herbeigeführt und müssen die Konsequenzen daraus auch alleine bewältigen.“

In dieser komplexen Gesamtsituation persönlicher und individueller Trauer, Ängste und Verunsicherungen, aber auch gesellschaftlicher Erwartungen und Negativzuschreibungen fühlen sich Eltern eines Kindes mit Behinderung oft allein und allein gelassen und in der Beziehung zu ihrem Kind beeinträchtigt. „Die Eltern geraten in einen Teufelskreis: starke Verunsicherung,

Schuldgefühl, Versagensängste, erhöhter Versorgungs- und Pflegeaufwand, Rückfall in die traditionelle Elternrolle, Verlust der Anerkennung aus dem Beruf, Erhöhung der subjektiven Bedeutung der Elternrolle, aber weniger Anerkennung als Eltern über die gelungene Entwicklung ihres Kindes“. (BEHRINGER, L.: Zur Situation von Familien in: Frühförderung interdisziplinär 4/2001, S. 163) Sie brauchen Unterstützung und Hilfe.

Aber sind oder werden sie damit auch „behinderte Eltern“, ist die Familie nun eine „behinderte Familie“?

### **Frühförderung bietet interdisziplinäre Hilfen für Kind und Familie an**

Unsere Gesellschaft hält aber auch ein System von Hilfen bereit. In der Bundesrepublik Deutschland ist dieses System im Sozialgesetzbuch IX vom Juni 2001 erstmals als Komplexleistung gesetzlich verankert. Interdisziplinäre Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren sollen ein offenes Beratungsangebot für die Familien bereithalten und den erforderlichen Bedarf an Diagnostik und Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten für das Kind und seine Familie im Zusammenwirken der beteiligten Fachdisziplinen in einem interdisziplinären Angebot, in einer Hand, sicherstellen, Ansprechpartner für die Familien in allen Belangen sein, ohne dass Familien von einer diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme zur anderen geschickt werden.

Der Zugang zu diesen Institutionen der Hilfen für Kind und Eltern ist vor allem über den Kinderarzt möglich, der zum ersten Schritt der diagnostischen Abklärung über Art, Umfang, möglicherweise Ursachenklärung der Behinderung überweist.

Vor allem aber ist der erste Schritt der diagnostischen Abklärung dazu gedacht, den Förder- und Unterstützungsbedarf für das Kind und seine Umwelt, also die Familie, und Umfang zu beschreiben, sie den Kostenträgern vorzulegen (die Kosten der Frühförderung tragen Krankenkasse und Städte und Gemeinden als „Komplexleistung“ gemeinsam) und die Durchführung der unterstützenden und entlastenden Maßnahmen sicherzustellen.

Als Kostenträger tritt erstmalig nach der Gesetzgebung nach SGB IX nur eine Institution in Erscheinung. Für die Sozialpädiatrischen Zentren ist der Ansprechpartner auf Kostenseite die Krankenkasse, für die Interdisziplinären Frühförderstellen sind Städte und Gemeinden die Repräsentanten in der Kostenfrage.

Beide Einrichtungen halten ein umfassendes System von miteinander arbeitenden Hilfen unterschiedlicher Arbeitsdisziplinen bereit: Medizinisch-therapeutische Berufe wie Kinderärzte, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und psychologisch-pädagogische Berufe wie Psychologie, Heil-, Sozial- und Sonderpädagogik und

Motopädie arbeiten Hand in Hand, um dem Kind und seinen Eltern ein ganzheitliches Angebot zu machen, in dem das Kind nicht nur in seinen förderbedürftigen Anteilen gesehen wird, sondern vor allem als Kind in seiner Familie mit seinen speziellen Bedürfnissen.

### **Niedrigschwelligkeit und Wohnortnähe als Prinzip**

Für die Zusammenarbeit mit den Eltern ist wichtig, dass diese Angebote möglichst niedrigschwelligsten Zugang haben und wohnortnah erreichbar sind. Niedrigschwelligkeit heißt hier, dass nicht erst schwierige Anmelde- und Überweisungsformalitäten und -hürden überwunden werden müssen, Anmelde- und Wartezeiten möglichst kurz gehalten werden. Denn für Eltern, die mit dem ersten Verdacht der Entwicklungsverzögerung oder Behinderung ihres Kindes konfrontiert sind, die voller Ängste sind, ob die eigenen Befürchtungen oder die Beobachtungen des Kinderarztes zutreffend sind, ist jede Wartezeit, bis Hilfen in Sicht kommen, zu lang und belastet unnötig. Und angesichts der Tatsache, dass oft längerfristig, die Entwicklung des Kindes begleitend, Hilfe und Entlastungsangebote erforderlich sind, müssen diese rasch und leicht erreichbar sein, also wohnortnah angeboten werden, damit sie ohne zusätzliche Belastungen genutzt werden können.

Frühförderstellen halten daher auch oft ein Angebot mobiler Fördermöglichkeiten bereit. Dann suchen FrühförderInnen die Familien im häuslichen Umfeld auf, erleben so Kind und Eltern in der vertrauten Umgebung und können ihre Angebote mit den Möglichkeiten der Unterstützung durch die Familie abstimmen.

### **Kompetenz- und Ressourcenorientierung als Grundlage und Prinzip von Frühförderung**

Eine solche Abstimmung mit den individuellen Bedürfnissen und Möglichkeiten jedes Kindes und seiner besonderen Familie ist unabdingbare Bedingung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Eltern und FrühförderInnen.

Voraussetzung für diese Zusammenarbeit ist eine Einstellung und Haltung den Eltern gegenüber, die von einer grundsätzlich vorhandenen elterlichen Kompetenz im Umgang mit dem Kind ausgeht. Auch wenn dieses Kind eine Behinderung hat und Entwicklungsbesonderheiten oder -verzögerungen zeigt, ist es in erster Linie ein Kind mit all seinen Bedürfnissen und Möglichkeiten, und seine Eltern sind in erster Linie Eltern, die in vielen Lebensbereichen Kompetenz zeigen und grundsätzlich auch im Umgang mit ihrem Kind kompetent sind. Die Diagnose der Behinderung erschwert ihnen vielleicht vorübergehend die ungetrübte Sicht auf ihr Kind als Kind.

Eltern als Experten für ihr Kind zu sehen und sie in ihrer Beziehung zum Kind zu begleiten und gegebenen-

falls zu unterstützen ist Hauptaufgabe von Frühförderung. Die eigene Fachlichkeit und das berufliche Expertentum der FrühförderInnen tritt in dieser grundsätzlichen Haltung den Eltern gegenüber zurück; sie geben lediglich Orientierungshilfe über das Angebot, Entscheidungshilfe für die Wahl der entsprechenden Möglichkeiten und Planungshilfe bei der Durchführung oder führen die gewählten Maßnahmen für das Kind selbst aus.

### **Beziehung zwischen Eltern und Kind als Motor für Entwicklung und Entwicklungsförderung**

Ziel jeder Frühförderung ist die Stärkung der Beziehung zwischen Kind und Eltern als die Basis für Entwicklung des Kindes. Entwicklungspsychologische Erkenntnisse belegen anschaulich und eindeutig die Bedeutung einer sicheren verlässlichen Bindung zwischen Kind und Eltern als Motor für kindliche Entwicklung überhaupt, als Basis für die Entwicklung von Neugier und Bereitschaft, die Welt zu erkunden. Gefühlsmäßige Sicherheit ist Voraussetzung dafür, Freude am eigenen Tun und eigene Erfolge wahrnehmen und erleben zu können. Und Freude und Stolz über den Erfolg eigener Anstrengungen und Bemühungen ist wiederum entscheidend für Lernen in allen Entwicklungsbereichen – Motorik, Wahrnehmung, Kognition, Sprache und Kommunikation, Emotion und Sozialverhalten.

Daraus leitet sich die Hauptzielsetzung von Frühförderung, die Beziehung zwischen Eltern und Kind auf das sichere Fundament einer verlässlichen Bindung zu stellen, nachdrücklich ab.

Die mit der Diagnose der Behinderung verbundenen Gefühle der Eltern können den Aufbau einer solchen sicheren Bindung belasten. Aber auch Besonderheiten des Kindes erschweren das Wahrnehmen und Interpretieren der kindlichen Signale (SARIMSKI, K.: Interaktive Frühförderung 2001) und machen einen intuitiven, feinfühligsten Zugang zum Kind oft schwierig, wie er sich in der Regel bei allen Eltern spontan im Zusammenleben mit ihrem Kind entwickelt (vgl. PAPOUSEK/PAPOUSEK 1987 in OERTER/MONTADA: Entwicklungspsychologie 1995).

Das Kind in seiner Beziehung zu seiner Umwelt, seiner Familie zu sehen und die Familie in ihrer Beziehungsfähigkeit als System zu sehen und zu stützen, ist damit Grundlage der Arbeit der Frühförderung. Das Kind muss als Subjekt im Dialog zwischen Eltern und Kind, als Subjekt im Dreieck, Dialog, zwischen FrühförderIn, Eltern und Kind gesehen werden.

In Anlehnung an M. FRIES, die Zielsetzungen der Arbeit mit Familien mit sog. Schreibabies formuliert hat, lässt sich daher festlegen:

„Im Mittelpunkt der Interventionen steht die Entwicklung oder die Wiederherstellung einer befriedigenden Eltern-Kind-Beziehung mit dem Ziel, dass Eltern



1. besser die Signale und Verhaltenszustände ihres Kindes verstehen können
2. die selbstregulatorischen Fähigkeiten ihres Kindes wirksamer unterstützen können,
3. mit größerer Gelassenheit die Entwicklung des Kindes wahrnehmen können,
4. die Interaktionen mit ihrem Baby, mit ihrem Kind, wieder genießen können.“

Eltern und FrühförderInnen müssen gemeinsam dazu kommen, die Orientierung nicht mehr ausschließlich am Wunsch vieler Eltern auszurichten, möglichst rasch und weitgehend „Normalität“ des Kindes zu erreichen, um damit Behinderung weitgehend ungeschehen, unauffällig zu machen und sich selbst als normale Familie sehen und erleben zu können. In den Köpfen vieler Experten herrschte damals wie heute der optimistische Gedanke vor, Behinderung vor allem kompensieren zu können und die Auswirkungen der Behinderung höchstmöglich zu mindern. (Die WHO unterscheidet in ihrer Begrifflichkeit im Gegensatz zum deutschen Sprachgebrauch hier zwischen Impairment als Schaden, Schädigung, Schadensereignis und seiner Auswirkung in funktioneller Hinsicht, [Disability] und in sozialer Hinsicht [Handicap]). Der Glaube an die Plastizität des kindlichen Verarbeitungssystems und der frühkindlichen Entwicklungsmöglichkeiten tritt zurück hinter den Erkenntnissen, dass das Kind als Motor seiner eigenen Entwicklung nicht in erster Linie Förderangebote und Übungsmöglichkeiten braucht, sondern Beziehungsangebote.

„Entwicklungsförderung wirkt sich vor allem dann positiv aus, wenn das Kind im Rahmen einer „guten“ Beziehung zu eigener Aktivität, zu eigener Auseinandersetzung mit der Umwelt angeregt wird.“ (HACKENBERG, W.: Beziehungen in der Frühförderung – Konsequenzen für die Ausbildung in: Frühförderung interdisziplinär 1/2003, S. 4) Es stehen also nicht ausschließlich Entwicklungsfortschritte des Kindes im Mittelpunkt, sondern vor allem die beiderseitigen Möglichkeiten, miteinander und mit der Umwelt in Kontakt zu treten. Maßstab für das Erreichen von Frühförderzielen ist dabei nicht das Expertenwissen des interdisziplinären Frühfördererteams, sondern die subjektive Zufriedenheit aller Beteiligten.

Frühförderung muss daher Raum geben für die Wahrnehmung von Beziehungsmöglichkeiten, aber auch für das Ausdrücken von Gefühlen, die dieser Wahrnehmung noch im Weg stehen, für den Austausch über belastende Erfahrungen und Vorstellungen, für die Reflektion der eigenen Beziehungsmöglichkeiten. Psychologische Begleitung des Kindes und seiner Eltern ist daher wesentlicher Bestandteil der Frühförderarbeit.

In einem Verständnis von grundsätzlicher elterlicher Kompetenz erhält die Behinderung dann den Stellenwert

eines belastenden Lebensereignisses, die Diagnose kann zu einer aktuellen krisenhaften Belastung führen.

Veränderungen in der Lebenssituation der Familie und elterlichen Partnerschaft, in der Entwicklungssituation des Kindes können unter Umständen erneut zu kritischen Phasen führen, in denen die Eltern Unterstützung und Begleitung benötigen. Allerdings darf die Bereitstellung eines solchen Angebots nicht zu Abhängigkeit und „erlerner Hilflosigkeit“ führen, in denen Frühförderstellen nur zu bereitwillig den Eltern die Verantwortung für das Kind abnehmen und Eltern diese Verantwortung für das Kind nur zu bereitwillig an die „Experten“ abgeben.

Vielmehr ist es erforderlich, die Ressourcen und Kompetenzen, über die die Familien als System und in ihrem Netzwerk an Beziehungen bereits verfügen und die den Eltern als Personen zur Verfügung stehen in ihren Lebenssituationen als Frau/Mann, Partner, Berufstätiger, Mitglied des größeren Familienverbandes und Freundeskreises u.a.m., gemeinsam mit ihnen zu entdecken und zu aktivieren.

Die erforderlichen förderlichen Bestandteile begleitender Unterstützung von Eltern wie Empathie, Akzeptanz, Unterstützung, partnerschaftliche Kommunikation sind als Grundhaltungen zu verstehen, und es bedarf der ständigen Reflexion der eigenen Rolle der FrühförderIn, um die Angebote kompetenz- und ressourcenorientiert zu gestalten.

*\*Die Autorin ist Dipl.-Päd., Dipl.-Psych., Zentrum für Frühbehandlung und Frühförderung, Köln*

(Foto: Klaus Walter, Köln)



## *Ist der Mensch eine Person?*

### *Straßburger Richter trennen Menschenwürde und Lebensrecht*

Alexander Kisseler

Im Kanon der europäischen Werte gibt es einen Neuzugang. Die Würde der Person hat die Menschenwürde abgelöst. Was bisher fraglos gegeben schien, wurde zu einer Qualität, die es zu erwerben gilt: Eine solche Neubestimmung des Würdebegriffs legt das Urteil des Europäischen Gerichtshofs vom 8. Juli nahe. Die Straßburger Richter mussten handeln, weil eine französische Bürgerin vietnamesischer Herkunft vor 13 Jahren kaum Französisch sprach und weil ein junger Arzt aus Lyon die Mühen der Untersuchung scheute. Die Fahrlässigkeit des Arztes, der sich auf eine falsche Krankenakte verließ, machte bei der schwangeren Frau eine Abtreibung nötig. Die Frau wollte den Arzt verurteilt sehen. Nun belehrte sie der Gerichtshof: Embryonen sind keine Personen, und deshalb haben sie kein Recht auf Leben.

Das Urteil ist das letzte Kapitel einer traurigen Geschichte. Thi-Nho Vo hatte das Pech, am selben Tag wie Thi Thanh Van Vo im Wartezimmer des Lyoner Krankenhauses zu sitzen. Damals, am 27. November 1991, war Thi-Nho Vo 24 Jahre alt und im fünften Monat schwanger. Dr. G. rief nach Frau Vo. Fatalerweise stand die Klägerin auf und nicht die namensgleiche Patientin, die sich von Dr. G. die Spirale entfernen lassen wollte. Thi-Nho Vo verstand nicht, was der Arzt ihr erzählte. Dr. G. machte sich ans Werk und beschädigte dabei die Fruchtwasserblase der Schwangeren. Acht Tage später musste der Fötus abgetrieben werden. Er war 20 Wochen alt und weiblich, war 375 Gramm schwer und 28 Zentimeter lang.

Der Arzt wurde im Juni 1996 vom Vorwurf der Kindstötung freigesprochen, da der Fötus zum Zeitpunkt der Abtreibung nicht lebensfähig gewesen sei. Im Berufungsverfahren wurde Dr. G. aber zu sechs Monaten Gefängnis auf Bewährung und zu einer Geldstrafe von 10 000 Francs verurteilt. Die Lebensfähigkeit, hieß es jetzt, sei ein schwankendes Kriterium. Drei Wochen ältere Föten hätten bereits eine Chance zu überleben. Dr. G. legte Beschwerde ein. Im Juni 1999 bekam er Recht. Das Pariser Kassationsgericht bestätigte das erste Urteil und hob das zweite auf. Thi-Nho Vo verklagte daraufhin Frankreich beim Gerichtshof für Menschen-

rechte. Der Staat schütze nur unzureichend das „Recht jedes Menschen auf Leben“, wie es in der Europäischen Menschenrechtskonvention von 1950 verankert sei.

#### **Zweck an sich selbst**

Auf den ersten Blick sind die Straßburger Richter ihrer Linie treu geblieben. In mehreren Urteilen zu umstrittenen Abtreibungen haben sie dargelegt, dass die Menschenrechtskonvention in der englischen wie der französischen Variante „jedem“ das Recht auf Leben zuerkenne, dass das ungeborene Kind aber nicht unter diese Bestimmung falle. Sonst müssten Abtreibungen prinzipiell verboten sein, selbst dann, wenn das Leben der Mutter bedroht ist. Zu Recht verwiesen die Richter auf die unterschiedlichen nationalen Traditionen, die man zu respektieren habe. Das Urteil vom 8. Juli wiederholt diese Grundsätze und lässt sie weit hinter sich. Ohne Not, ja entgegen den erklärten Absichten mündet das 61-seitige Dokument in eine ethische Letztaussage, die auch den deutschen Debatten über Embryonenschutz und Sterbehilfe eine neue Dimension gibt.

Die Richter erklären sich in einem ersten Schritt für nicht zuständig. Da es keinen europäischen Konsens über den Status des Embryos gebe, müssten die einzelnen Staaten die Schutzwürdigkeit vorgeburtlichen Lebens definieren. Weder wünschenswert noch möglich – so die seltsame Formulierung – sei es, dass der Europäische Gerichtshof entscheidet, ob das ungeborene Kind eine Person, ein „Jeder“ im Sinne der Konvention ist. Die Richter wollen sich nicht zum Praeceptor Europae aufschwingen. Genau das tun sie dann aber: Sie ziehen eine scharfe Trennlinie zwischen Menschenwürde und Lebensrecht und geben so die angeblich weder wünschenswerte noch mögliche Antwort. Der Embryo, schreiben sie, zähle zur menschlichen Spezies. Deshalb müsse er geschützt werden „im Namen der Menschenwürde“, aber nicht als Person, die er eben nicht sei. Nur Personen – und das heißt: nur geborene Menschen – hätten ein Recht auf Leben.

Seit Kant ist eine Person ein „Zweck an sich selbst“. Sie hat einen „absoluten inneren Wert“, der „allen anderen vernünftigen Weltwesen Achtung abnötigt“, und dieser absolute Wert heißt Würde. Ohne dass es zur Urteilsbegründung nötig wäre, streichen die Richter die Gleichsetzung von Person und Würde. Man kann offenbar Würde haben und dennoch nicht die Rechte einer Person. Man kann offenbar das Leben verlieren und dennoch seine Würde behalten, man kann sogar im Namen der Menschenwürde getötet werden. Mit derselben Argumentation lässt sich die aktive Sterbehilfe rechtfertigen. Das Auslöschen der Existenz ist demnach kein Verstoß gegen die Menschenwürde, sofern die personalen Qualitäten des Moribunden zum bloßen Menschsein herabgesunken sind. Das Gericht übernimmt so die Weiterentwicklung des Würdebegriffs, wie es bereits vor vier Jahren der französische Ethikrat in seinem Kommentar zur Euthanasie getan hat: Würde sei „Selbstangemessenheit“, die zu interpretieren in der Freiheit des Einzelnen liege.

Wie steht es nach dem Straßburger Urteil um jene Übereinkommen, deren tragende Säule die Menschenwürde ist? Die Bioethik-Konvention des Europarates vom November 1996 benennt als ihr Ziel, „die Würde und die Identität aller Menschen“ zu schützen. Ein Jahr später verabschiedete die Unesco eine „Allgemeine Erklärung über das menschliche Genom und die Menschenrechte“. In der Präambel bekannte man sich zu den „Grundsätzen der Würde, Gleichheit und gegenseitigen Achtung der Menschen“, im ersten Artikel zur den Menschen „innewohnenden Würde und Vielfalt“. In Deutschland sind das Embryonenschutzgesetz von 1990 und das Stammzellgesetz von 2002 der „Menschenwürde und dem Recht auf Leben“ verpflichtet. Sollte künftig die Würde als notwendiges, aber beileibe nicht hinreichendes Kriterium gelten, um körperliche Unversehrtheit beanspruchen zu dürfen, dann entfielen die Grundlage, kraft derer man die gentechnischen Einwirkungsmöglichkeiten beschränkt hat. Dem Zugriff auf den menschlichen Körper wären weniger Grenzen gesetzt.

Die Debatte des vergangenen Jahres über die Unantastbarkeit der Menschenwürde wird nun wieder aufleben. Im April 2003 erschien der neue Kommentar zum ersten Artikel des Grundgesetzes.

Der Bonner Jurist Matthias Herdegen hat damit nach Einschätzung Ernst-Wolfgang Böckenfördes die Menschenwürde für Abwägungen geöffnet, sie relativiert und abgeschnitten vom „vorgelagerten geistig-ethischen Inhalt“. Herdegen unterscheidet die Frühformen menschlichen Lebens vom geborenen Menschen und gelangt zu einem „entwicklungsabhängigen Würdeschutz“. Er spricht, anders als das Bundesverfassungsgericht, vom „Heranreifen zur Person“, die dann über den vollen Würdeschutz verfüge. Ähnlich äußerte sich die Justizministerin Brigitte Zypries, als sie im Oktober 2003 erklärte, dem Embryo im Reagenzglas könne keine Menschenwürde zugesprochen werden.

Einen Vorgeschmack auf die Heftigkeit dieser Debatte bot einen Tag nach dem Straßburger Urteil eine Konferenz der Akademie für Politische Bildung in Tutzing. Laut dem Strafrechtler Reinhard Merkel ist der Embryo ein „individualisiertes menschliches Leben“, aber keine Rechtsperson. Der Staat, der die flächendeckende Abtreibung organisiere, versage ihm die Grundrechte, ergo habe der Embryo keine solchen Rechte. Mit lauter Stimme widersprach der Staatsrechtler Christian Hillgruber. Würde besitze der Mensch nun einmal nicht von der Einnistung in die Gebärmutter oder von der Geburt an, sondern der Mensch schlechthin, „jedes lebende Wesen, das der Subspezies *Homo sapiens* angehört“. Um die Würde zu verwirklichen, seien alle diese Wesen mit Grundrechten ausgestattet. Für Hillgruber ist der Embryo in jeder Phase ganz Mensch und ganz Person. Wer das beginnende Leben aus der Gemeinschaft der Menschen „hinausdefiniere“, betreibe „juristische Selektion“ wie einst die Apologeten des Dritten Reiches.

Der Schlagabtausch zwischen Hillgruber und Merkel ist ein laues Lüftchen, verglichen mit den Stürmen, die das Straßburger Urteil noch entfachen wird. Ob der Mensch grundsätzlich Person ist oder nicht, ob die Würde das Leben schützt oder preisgibt, ob sie zuerkannt werden muss oder nicht abgesprochen werden kann, sie unantastbar war oder immer noch ist – die Antwort auf diese Fragen wird sein, was Carlo Schmid im ersten Satz des Grundgesetzes erblickte: „der eigentliche Schlüssel für das Ganze“.

## **„Du bist ja gesund!“ – Leben mit einer schwerstbehinderten Schwester Interview mit dem Fotografen Rolf Georg Bitsch**

Interviewer Pfarrer Karl-Hermann Büsch\*

**K.-H. Büsch:** Herr Bitsch, als Fotograf und Filmmacher liegt ein deutlicher Akzent ihrer Arbeit in der Begegnung mit behinderten Menschen. Das war nicht immer so.

R. Bitsch: Ja, das ist richtig. Ich habe mich in meiner fotografischen Tätigkeit immer mit Menschenfotografie auseinandergesetzt und hier insbesondere mit dem Schwerpunkt Begegnung. Erstmals taucht das Thema Behinderung 1997 in meiner Fotoausstellung „So Begegnung“ auf. Dieser Zeitraum 1996/97 ist dann auch in bestimmter Hinsicht eine besondere Wende in meinem Leben.

**K.-H. Büsch:** In einem anderen Zusammenhang haben Sie einmal gesagt, dass dieser von Ihnen angedeutete Veränderungsprozess 1996/97 eine Art Psychotherapie für Sie war.

R. Bitsch: Durchaus. Ich hatte in diesem Projekt „So Begegnung“ das Gefühl, das hier ein autotherapeutischer Prozess abläuft. Allerdings mit meinen ureigensten Werkzeugen. Mit den Mitteln und dem Instrumentarium der Fotografie.

**K.-H. Büsch:** Wieso kam Ihnen diese Ausstellung und die entsprechenden Vorarbeiten mit Menschen mit geistiger Behinderung so sehr nahe?

R. Bitsch: Das hängt mit meiner Biographie zusammen. Ich selber bin Bruder einer schwerstbehinderten Schwester und habe durch das Fotoprojekt ein Stück eigene Lebensgeschichte aufgearbeitet.

**K.-H. Büsch:** Aufarbeitung der eigenen Lebensgeschichte hört sich nach Bewusstwerdung von möglicherweise verdrängten Lebensinhalten an.

R. Bitsch: Ja, ich knüpfe an diesen Begriff der Verdrängung an. Wenn ich also ehrlich bin, muss ich sehr in meiner Vergangenheit, in meinen Erinnerungen kramen, um mich überhaupt an Situationen im Detail erinnern zu können.

**K.-H. Büsch:** Dennoch war anlässlich der Vernissage die von Ihnen gemachte Äußerung der Versöhnung mit Ihrer Schwester für die vielen Teilnehmer sehr beeindruckend. Und ich denke, nicht von ungefähr hing in dieser Ausstellung in überdimensionaler Lebensgröße das Bild Ihrer Schwester Silvia.

R. Bitsch: Ja, dies ist natürlich kein Zufall, dass das Bild meiner Schwester da, wie Sie sagen, überdimensional groß hing. Es war für mich das zentrale Bild und den Begriff der Versöhnung finde ich in diesem Zusammenhang auch zutreffend. Ich habe mich mit dem Zustand versöhnt, dass meine schwerstbehinderte Schwester Silvia

(Foto: Rolf-Georg Bitsch, Köln)





selber keine Verantwortung, keine Schuld an dem trägt, was damals in unserem Familiensystem, salopp gesprochen, falsch gelaufen ist.

**K.-H. Büsch: Vermutlich hatten Sie als Kind und Jugendlicher unter dem, was da „falsch gelaufen“ ist, sehr gelitten.**

R. Bitsch: Ja, ich war damals fünf, als Silvia geboren wurde und geburtsnah an einer Gehirnhautentzündung erkrankte. Für mich war es absolut nicht nachvollziehbar, dass von diesem Tag an unser ganzes Leben sich veränderte, vor allen Dingen meine Rolle in der Familie eine radikale Veränderung erfuhr. Vielleicht war es so, dass ich vorher das beliebte Prinzchen war, der geliebte kleine Junge, der Nachfahre der Familie. Auf einmal war da nur noch meine Schwester und alles drehte sich nur noch um sie. Ich denke, das habe ich nicht verstehen können. Damit war ich überfordert.

**K.-H. Büsch: Sie deuteten an, dass einzelne Erinnerungen aus der frühen Kindheit Ihnen fehlen. Ab welchem Alter ist es Ihnen möglich, sich mit Ihrer Biographie konkret auseinander zu setzen.**

R. Bitsch: Sagen wir mal so, als Neun- und Zehnjähriger in der Übergangsphase von der Grundschule zum Gymnasium, da ist ein bewussteres Denken, ein bewussteres Sein mir in Erinnerung. Und auch die Phase der Pubertät war eine sehr starke Zeit, wo ich mich mit mir und meinem Leben auseinander gesetzt habe, und da mir auch klar wurde, dass das etwas mit meiner Schwester Sylvia zu tun haben muss.

**K.-H. Büsch: Würden Sie uns ein wenig an dieser persönlichen Auseinandersetzung teilhaben lassen?**

R. Bitsch: In gewissen Grenzen mache ich das gerne, jedoch es ist schon ein sehr intimer Bereich, den ich nur hier und da beleuchten will. Im weitesten Sinne habe ich immer mit Beziehungsschwierigkeiten zu tun gehabt. Manche Beziehungsstrukturen um mich herum kamen mir sehr eigenartig vor und ich habe auch permanent mein eigenes Beziehungsgefüge überprüft und war mir oft nicht sicher, ob diese Beziehungen echt sind oder nur vorgegaukelt und ob nicht viel mehr gelogen wird.

**K.-H. Büsch: Wurde von Ihnen auch erwartet, unabhängig von Ihrer eigenen Gefühlslage Zuneigung, Sorge, Behütung und Mitleid für Ihre Schwester zu zeigen?**

R. Bitsch: Ja, das war so, dass da bestimmte Forderungen oder Erwartungshaltungen an mich gestellt wurden, denen ich einfach nur so zu entsprechen hatte. Beispielsweise gab es, daran erinnere ich mich jetzt, so die Haltung oder auch die Aussage meiner Mutter, ja, du bist ja gesund. Du wirst es schon schaffen. Du verfügst ja über Intelligenz. Woraufhin ich dann beschlossen habe, ach so,

wenn ich nicht krank bin und über intellektuelle Fähigkeiten verfüge, dann kann ich mein Leben ja alleine regeln.

**K.-H. Büsch: Dies war natürlich eine gehörige seelische Überforderung.**

R. Bitsch: Ja, das sehe ich jetzt aus dem Rückblick auch so. Damals habe ich das nicht so einordnen können und in der Pubertät flippen ja alle ein bisschen rum. Da war ich ja nicht der Einzige. Aber so in der Rückschau und in der Erfahrung, die ich gemacht habe, mit dem, was ich über mich gelernt habe, auch in therapeutischen Prozessen, denke ich, es war wirklich eine Überforderung, die ich als kleines Kind erlebt habe.

**K. H. Büsch: Wir erwähnten ja bereits den Wendepunkt 1996 mit Beginn der Arbeiten für die Ausstellung „So Begegnung“. Zu diesem Zeitpunkt wollten und mussten Sie erneut wieder in unmittelbaren Kontakt treten mit Menschen mit Behinderung. Erinnern Sie sich heute an eine Schlüsselszene?**

R. Bitsch: Ja, da gab es eine Schlüsselszene, die mich sehr beeindruckt hat. Und zwar wurde ein Gottesdienst unter freiem Himmel gefeiert und auch alle Menschen mit Behinderung sollten daran teilnehmen. Und da gab es einen jungen Mann mit Down-Syndrom, der sich gewehrt hat. Und keiner der Betreuer und keiner der anderen Teilnehmer hat es geschafft, ihn in den Kreis zu ziehen. Da bin ich aus so einer Naivität auf ihn zugegangen und war mir in dem Moment, als ich auf ihn zugegangen bin, gar nicht bewusst, dass es ein behinderter Mensch ist. Ich nahm ihn dann so bei der Hand und er ist mit in den Kreis gegangen. Und er hat mich dann wiederum in seine Arme genommen. Und das war für mich eine kleine Sensation.

**K.-H. Büsch: War es vielleicht diese kleine Sensation, die Sie heute im Jahr 2004 nach wie vor mit der Kamera in die Arbeit mit diesen Menschen hineinzieht.**

R. Bitsch: Ja, das kann man so sagen. Ich habe auch damals in der von Ihnen zitierten Rede anlässlich der Vernissage gesagt, das dieses Projekt „So Begegnung“ von einer Vielzahl von kleinen inneren Explosionen begleitet war, die so für die Außenwelt nicht spürbar waren und diese kleinen Begegnungsexplosionen sind sicherlich auch das treibende Feuer für meine fotografischen und filmerischen Projekte des Menschen mit Behinderung.

**K.-H. Büsch: Herr Bitsch, vielen Dank für dieses offene und sehr persönliche Gespräch.**

*\*Der Interviewer ist Fachreferent der Arbeitsstelle der Deutschen Bischofskonferenz, Köln*

## Gemeinsamer Unterricht in NRW für Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf

Mechthild Brockschmidt-Gerhard\*

Das Oberverwaltungsgericht für das Land NRW hat am 09.06.2004 ein Urteil zur Finanzierung von Integrationshelfern bei Gemeinsamen Unterricht gefällt. Danach sind diese Kosten nicht mehr im Rahmen der Eingliederungshilfe nach dem BSHG, sondern durch den Schulträger zu tragen. Dieser ist dazu natürlich nicht verpflichtet, während dies bei dem Sozialhilfeträger anders aussah. Das Gericht hat dazu in seinem Urteil sogar noch festgestellt:

„Der Senat verkennt nicht, dass angesichts der dargelegten gesetzlichen und verfassungsrechtlichen Vorgaben nicht auszuschließen ist, dass Schulträger öffentlicher Schulen angesichts der allgemeinen kommunalen Haushaltslage aus Kostengründen nur in Einzelfällen die in ihrem Ermessen stehende Zustimmung zur integrativen Beschulung von Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf erteilen und deshalb ein (weiterer) Rückgang der aus Sicht des Senats wünschenswerten integrativen Beschulung zu verzeichnen sein könnte, ... obwohl sie nach § 7 SchpflG NRW gleichrangig neben der sonderpädagogischen Förderung in einer Sonderschule steht.“ Insoweit verweist das Gericht sogar noch auf zwei Beschlüsse aus dem Jahr 2003.

Von den Auswirkungen dieses Urteils sind bereits seit Beginn des Schuljahres 2004/2005 Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf betroffen. Zwar kann weiterhin der Träger der Sozialhilfe Integrationshelfer im Rahmen von freiwilligen Leistungen finanzieren, aber dies wird inzwischen leider von den Städten und Gemeinden mit Hinweis auf diese neue Rechtsprechung abgelehnt. Unterstützung erhalten die Städte und Gemeinden von den kommunalen Spitzenverbänden, die sehr schnell bei ihren Mitgliedern auf dieses Urteil hingewiesen haben und von der weiteren Finanzierung von Integrationshelfern abgeraten haben.

Die hierdurch eintretende Entwicklung kann nur als sehr bedenklich angesehen werden. Sie wird dazu führen, dass die Beschulung in Sonderschulen zunimmt. Auch wenn nach außen hier immer wieder die besondere Förderung in Sonderschulen hervorgehoben wird, kann dies von Betroffenen in vielen Fällen nicht nachvollzogen werden. Die Nachteile werden auch nicht entsprechend dargestellt. So führt eine Förderung in Sonderschulen leider oft zu einer Aussonderung der Betroffenen. Dies wird nun wirklich deutlich, wenn man sich den Tagesablauf ei-

nes betroffenen Kindes in der Praxis ansieht. Bei einer Abwesenheit von der Wohnung von 9,5 bis 10 Std. täglich um die erforderliche Förderung in der Sonderschule wahrnehmen zu können, ist schnell verständlich, dass hier Kontakte außerhalb der Schule und der Familie nicht mehr möglich sind. Schon da liegen also außer Lehrern und Betreuern nur Kontakte zu Kindern mit Behinderungen vor, die zusätzlich regelmäßig in anderen Orten wohnen, so dass auch bei befreundeten Kindern Kontakte nur während der Schulzeit wahrgenommen werden können.

Außerdem kann auch die Frage gestellt werden, inwieweit hier das in dem Grundgesetz vorhandene Benachteiligungs- und Diskriminierungsverbot für Menschen mit Behinderungen deutlich durchbrochen wird. Man muss sich nur vorstellen, wie Eltern von gesunden Kindern reagieren würden, wenn diese mit Beginn der Einschulung plötzlich in eine Schule zwangseingeschult würden, die ca. 25 km von der Wohnung entfernt liegt und auf Grund des Schülerspezialverkehrs eine Fahrtzeit von oft 1 Std. und mehr pro Weg erfordert. Neben dem Benachteiligungsverbot wird auch das Grundrecht „Schutz der Familie“ angetastet. Denn wenn die Familie ausdrücklich durch den Staat geschützt wird, muss auch ein Familienleben in irgendeiner Weise sichergestellt werden. Dies ist aber aufgrund des Tagesablaufs der betroffenen Kinder fast nur noch am Wochenende möglich. Das Gericht hat daher weiter ausgeführt:

„Es ist die Sache des Gesetzgebers, entweder das Land Nordrhein-Westfalen oder die Schulträger öffentlicher Schulen zu verpflichten, die personellen und sonstigen finanziellen Voraussetzungen für eine integrative Beschulung von Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf zu schaffen.“

Diese jetzige Entwicklung kann nicht wünschenswert sein. Es müssen verlässliche Grundlagen für den gemeinsamen Unterricht geschaffen werden. Die Situation, wie sie sich heute darstellt, bedarf einer Veränderung. Betroffene Kinder bzw. deren Eltern müssen sich darauf verlassen können, gemeinsam mit nicht behinderten Kindern unterrichtet zu werden. Das Angebot des gemeinsamen Unterrichts, wie er in der jetzigen Form praktiziert wird, d.h. es hängt konkret vom Goodwill der Schulleitungen und Schulträger ab, ob sie gemeinsamen Unterricht ermöglichen, ist nicht akzeptabel. Darüber hinaus liegen ja inzwischen auch Studien vor – allerdings

nicht in NRW –, die darlegen, dass gemeinsamer Unterricht auf keinen Fall höhere Kosten verursacht als eine Beschulung in Sonderschulen. Eher sind die Kosten geringer anzusetzen. Und was die Finanzierung anbelangt, dürfte es eigentlich egal sein, ob der Kostenträger der Landschaftsverband oder die Gemeinde ist. Ein verlässliches Angebot von gemeinsamem Unterricht ist im Ausland auch möglich. So haben z. B. in Österreich bei festgestelltem sonderpädagogischem Förderbedarf die Eltern das verlässliche Wahlrecht, ob dieser in einer Regelschule oder in einer Sonderschule gedeckt wird. Dies gilt dort seit 1993 in Grundschulen und seit 1997 in Hauptschulen.

Es ist auch weiter festzustellen, dass das inzwischen in Kraft getretene Landesgleichstellungsgesetz behinderten Menschen eigentlich ein Recht zur Teilhabe, auf ein Leben in der Gesellschaft sichern soll. Das Leben in der Gesellschaft findet aber bei Kindern zu einem überwiegenden Teil in der Schule statt. Und wie schon aufgezeigt wurde, kann eine Sonderschule diese Teilhabe oft leider nicht bieten. Im Gegenteil, wahrscheinlich wird die aussondernde Beschulung in einer Sonderschule dazu führen, dass eine Integration im Erwachsenenleben auch nur unter erschwerten Bedingungen möglich ist. So lernen die nichtbehinderten Kinder nicht den Umgang mit be-

hinderten Menschen, weil sie bei einer Ablehnung von gemeinsamem Unterricht keinen Kontakt zu Kindern mit Behinderungen bekommen, und für die Kinder mit Behinderungen selbst wird es natürlich schwerer, weil sie eine normale Gesellschaft gar nicht mehr kennen lernen, sondern nur den Umgang mit Kindern mit Behinderungen. Aus diesem Grund ist es auch für Betroffene völlig unverständlich, dass ein Recht auf eine integrative Beschulung nicht mit in das Gesetz aufgenommen wurde. Ebenso ist es für betroffene Kinder schwer zu verstehen, dass sie nicht in die gleiche Schule gehen können wie ihre Geschwister oder auch Freunde aus dem Kindergarten.

Hier ist ein Handeln zum Wohl der Kinder erforderlich, die bei der jetzigen Gesetzgebung und vor allem der neuesten Rechtsprechung des OVG NRW deutliche Nachteile befürchten müssen. So sollte es schon sowohl aus einer christlichen als auch einer humanistischen Grundhaltung heraus unerlässlich sein, hier für eine deutliche Integration behinderter Kinder in Regelschulen einzutreten, und es bleibt nur zu hoffen, dass der Gesetzgeber für Verbesserungen sorgt.

*\* Die Autorin ist Mutter einer Tochter mit angeborenem Herzfehler*

## Auch ein Grund stolz zu sein

### Das andere (Er-)Leben von Müttern mit Behinderung lebender Kinder

Dorothea Wolf-Stiegemeyer\*

Ein gesundes Baby – ob Sohn oder Tochter – ist der Stolz der Eltern. Was aber, wenn die Eltern mehr oder weniger schonend mit der Diagnose einer Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden?

Eine Welt gerät ins Wanken! Schock, Trauer, Schmerz, Ratlosigkeit, Verzweiflung, Zukunftsunsicherheit ... Nichts ist mehr so, wie es vorher war! Zu dem meist so ersehnten und gewünschten Baby gesellt sich eine übermächtige Behinderung. Wie soll die Liebe zu dem Kind mit der Ablehnung der Behinderung in Einklang gebracht werden? Beides vereint sich doch in diesem kleinen Erdenbürger.

Plötzlich steht nicht mehr das süße Baby im Vordergrund, sondern der „Makel“ einer Behinderung. Statt der Gratulationen zur Geburt stehen verunsicherte Verwandte und Bekannte vor der Mutter und ihrem Kind. Neben dem großen Verlust des „gesunden Babys“ sind

plötzlich auch die gewohnten sozialen Beziehungen verändert.

Statt des unbekümmerten Wachsens der Mutter-Kind-Beziehung verändern Arztbesuche und Therapien den normalen Tagesablauf. Nicht mehr das zwanglose Miteinander-Sein steht im Vordergrund, sondern die Frage welche Therapien dazu beitragen können die Behinderung abzuschwächen oder möglichst zu beseitigen.

Heftige Emotionen kreisen durch den Körper; Gedanken wirbeln durch den Kopf. Zweifel, Hoffnung, Nicht-wahr-haben-Wollen, Resignation, Auflehnung ... Es gibt kein Anhalten, um zunächst einmal seiner Trauer freien Lauf zu lassen! Überall und immer wieder ist da die Behinderung!

Oft ist über lange Jahre eine intensive Pflege und Betreuung des mit Behinderung lebenden Kindes erforderlich, wie sie normalerweise in dem Umfang nur bei

Babys erfolgt. Teilweise geht sie sogar über diese Intensivzuwendung der ersten Lebensmonate hinaus. Daraus entsteht eine dauernde Beziehung ohne eine altersentsprechende Loslösung. Die Behinderung des Kindes impliziert eine permanente, intensive Mutterschaft. Hierzu die Aussagen einiger betroffener Mütter: „Gesunde Kinder gehen irgendwann eigene Wege. Unser Sohn braucht ständige Hilfe.“ „Bei einem gesunden Kind gibt es Entwicklung, Fortschritt, Veränderung, Verbesserung, Selbständigkeit, bei einem schwerstbehinderten Kind bleibt dies aus.“ „Es wird sich nie von den Eltern abnabeln können. Es besteht eine ‚eiserne‘ Verbindung zwischen Vater, vor allem Mutter und schwerbehindertem Kind.“

Die Mütter machen intensiv Phasen der Hoffnung und Phasen der Enttäuschung und der Resignation durch. Dieses kann auf Dauer sehr zermürbend sein und dazu führen, dass die Mütter unter verstärkter und vermehrter Anspannung stehen oder auch in Resignation verfallen, oder zu Mischformen führen, in denen sich diese Phasen abwechseln. Und gerade in einer solchen Lebenssituation gibt es für diese Frauen kaum Menschen, mit denen sie sprechen können und die in der Lage sind sich in diese Erlebenswelt einzufühlen.

Trotz all dieser Belastungen versuchen die Mütter so weit wie möglich ein normales Familienleben zu führen. Je normaler und rhythmischer dieses Familienleben verläuft, desto mehr Kraft gibt dies für den Umgang mit der Behinderung.

Mütter von Kindern mit Behinderung machen in ihrem sozialen Umfeld immer wieder Erfahrungen, die das fehlende Verständnis sowie die fehlende Achtung und Wertschätzung ihrer Lebensleistung, ihrer eigenen Person und der Person ihres Kindes deutlich werden lassen.

Es kann gerade für diese so starken, aber auch übermäßig intensiv geforderten Frauen eine große Hilfe sein, wenn Menschen sich einfach einmal nach dem Wohlbefinden des besonderen Kindes erkundigen. Es ist so einfach einmal ein freundliches Wort zu sagen. Für die Mutter eines besonderen Kindes ist es ungewöhnlich, dass sich jemand nach ihrem persönlichen Wohlergehen erkundigt. Manchmal scheint es so, als wenn die Frau hinter dieser speziellen Mutterrolle in Vergessenheit gerät. Eine kurze Nachfrage oder auch ein Lob als Anerkennung für ihre Lebensleistung erfahren sie so selten, dass dies regelrechte Glücksmomente für sie sein können.

*\*Die Autorin ist Heilpädagogin, mehr unter:  
[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)*

(Foto: Dorothea Wolf-Stiegemeyer)



## **Nah am Leben – Blindgänge: Eine Kunstaussstellung für blinde und sehende Menschen**

**Andreas Heek\***

### **Wunde Teilung der Welten**

Wo, wenn nicht im Berlin der Vorwendezeit bis 1989, wird die Teilung Deutschlands, ja der Welt deutlicher sichtbar? Wo, wenn nicht an der Berliner Mauer, wird eine Trennung zweier verschiedener Welten deutlicher?

Wie stellt man aber diese Realität für blinde und sehbehinderte Menschen dar? Wie wird diese Teilung nicht nur sichtbar, sondern auch mit Händen im wahrsten Wortsinn be-greifbar?

Der Künstler Gerhard Mevissen aus Monschau hat eine Antwort versucht: ein in Beton gegossenes Tastrelief. Besser gesagt ein Tastrelief, das genau am Verlauf der

Berliner Mauer am Brandenburger Tor in zwei Hälften geteilt ist. In der Mitte des Kunstwerks klafft ein Spalt, den man nicht übersehen und überfühlen kann. Es ist auf zwei Stehlen gelegt, sodass man ihn ertasten kann und sich so ein Bild machen kann von der Realität der Teilung, als sehender und als blinder Mensch.

### **Teilung der sehenden und blinden Welt?**

Dem Künstler geht es um die Überwindung der Spaltung, der Spaltung zwischen behinderter und nichtbehinderter Lebensrealität, zwischen sehenden und nichtsehenden Menschen in diesem speziellen Fall. Und zwar mit den



Mitteln der Kunst. Zum Beispiel so, dass Mevissen Vorformen des Reliefs als Druckplatten benutzt, um daraus Bilder zu schaffen, die durch Form und Farbe Abbild des Reliefs darstellen. Diese Bilder sind zunächst für blinde Menschen nicht zugänglich. Jedoch durch die Beschreibung eines Sehenden werden sie auch für blinde Menschen zugänglich. Und umgekehrt können blinde Menschen den Sehenden ihre Wahrnehmung des Tastreliiefs mitteilen, und zwar so wie ihre Wahrnehmung ist, die mit Sicherheit eine andere als die sehender Menschen ist.

Die bildende Kunst von Gerhard Mevissen soll zum Dialog einladen, zum Gespräch über die Werke, soll Mut machen zu fragen, Distanzen und Unsicherheiten überwinden helfen, die Teilung der unterschiedlichen Wahrnehmungsweisen überwinden durch Entstehen von Beziehung der Betrachter untereinander.

#### **Kunst und Kultur in der Rochuskirche in Köln**

Beziehung, Dialog, Gespräch, Überwindung von Distanzen, all das sind Stichworte für das Konzept der Kunst- und Kulturkirche St. Rochus in Köln-Bickendorf. Die Initiatoren dieses besonderen Kirchenkonzeptes, Pfarrer Josef Embgenbroich und Regionalkantor Wilfried Kaets, unterstreichen diese Zielsetzungen durch ein vielfältiges kulturelles Programm über das Jahr verteilt. Das Jahr 2004 stand unter dem Leitwort und Anspruch „Nah am Leben“. Gerhard Mevissen hat durch wechselnde Ausstellungen den bildenden Kunstanteil geleistet, der Kirchenmusiker Kaets durch musikalische Veranstaltungen auch andere Wahrnehmungssinne als die Augen und den Tastsinn angesprochen.

Die Kirche wird so Ort eines umfassenden Ausdrucks von Spiritualität, die für die Veranstalter über das Gottesdienstangebot hinausgeht. Es werden somit auch Menschen angesprochen, die sich allein vom Gottesdienst nicht einladen lassen, sehr wohl aber den Kirchenraum als Ort spüren, in dem Besonderes geschieht – auch und besonders mit ihnen selbst, wenn sie zu einem Konzert oder einer Performance kommen.

#### **Performance „Entleuchtungen“ ...**

Im Rahmen des Kunstprojektes „Blindgänge“, das vom 26.09. bis 24.10.2004 in der Rochuskirche veranstaltet wurde, fand auch das „Herzstück“ des Projektes „Entleuchtungen“ am 09.10.2004 statt. Ziel der Performance war es, mit allen Sinnen, die dem Menschen zur Verfügung stehen, eine Reduktion herbeizuführen, die aber nicht nur als Verlust, sondern auch als Gewinn und Chance erlebt werden sollte.

So wurde der gesamte Kirchenraum nach und nach dunkler, indem das Licht anfangs unmerklich gedimmt wurde bis zur absoluten Dunkelheit. Zudem wurden Texte vorgetragen, die sich um das Thema Sehen, (inneres)

Schauen, Wahrnehmung, Intuition drehten. Auch diese Texte wurden wortärmer, reduzierter, aber auch dichter und intensiver. Ebenfalls die Musik: anfangs ton- und instrumentenstark und rhythmisch akzentuiert durch Trios aus Orgel, Flöte und Geige, danach durch Duos von Klavier und Geige, gegen Ende dann Solos von Geige und Flöte. Auch hier bedeutete Reduktion nicht Verlust, sondern Verdichtung, Konzentration.

Ergebnis war: Als das letzte Licht, eine Osterkerze, aus der Kirche hinausgetragen wurde und absolute Stille und Dunkelheit eingetreten waren, war es nicht totenstill und finster, sondern beredt und licht. Die Besucher saßen noch lange da, und man hatte den Eindruck, niemand fand die Atmosphäre bedrohlich, sondern angenehm, konzentriert, ja kontemplativ. Hätte nicht ein Besucher seine Begeisterung für die Veranstaltung durch Applaus bekundet, man hätte noch sehr lange so dasitzen können. Auch die Künstler des Abends machten nicht den Eindruck, als wären sie auf das Brot des Künstlers, den Applaus, angewiesen. Auch sie wirkten ergriffen und umhüllt von Dunkelheit und Stille am Ende.

Die Ideenschmiede dieses Konzeptes, bestehend aus Mitgliedern der Gemeinde, dem Pfarrer, Kirchenmusiker, Blindenseelsorger, Bildungsreferent des Kath. Bildungswerkes, hatten ihr Ziel erreicht: mit anderen Mitteln zur Tiefe zu führen.

#### **... und andere bemerkenswerte Veranstaltungen**

Zum Veranstaltungsprogramm gehörte auch ein Eröffnungsgottesdienst, in dem die blinde Gemeinde-Referentin Beate Schultes die Gastansprache hielt und den Bibeltext vom „Segensbetrug“ durch Jakob aus der Sicht einer Blinden, Sehenden eine andere Sichtweise anbot. Einerseits – so Beate Schultes – sei die Erschleichung des Erstgeburtssegens vom erblindeten Vater Isaak durch Jakob, den Zweitgeborenen, durch nichts zu rechtfertigen. Andererseits erzähle die Geschichte aber auch, dass die Sehbehinderung Isaak als Familienoberhaupt nicht entmündige. Er habe seine vollen Rechte und Pflichten als Patriarch der Familie behalten.

„Es stellt sich allerdings die Frage, ob dies in unserer Gesellschaft auch so ist“, so Frau Schultes. „Behinderung gilt doch zuerst als ein Makel, Betriebe kaufen sich lieber frei, als einen Menschen mit Behinderung einzustellen, Behinderung wird doch heute lieber versucht durch Präimplantationsdiagnostik auszumerzen, als diese anzunehmen und als gesellschaftliche Realität zu akzeptieren.“

Hätte ein Sehender ohne weiteres diese Sichtweise eingenommen? Schwer zu sagen, doch die Gottesdienstteilnehmer empfanden es als besonders authentisch und bereichernd, eine blinde Religionspädagogin dazu anzuhören und möglicherweise Anstöße zum Nachdenken mitzunehmen.

Eine weitere Veranstaltung war eine Autorenlesung der blinden Schriftstellerin und Theologin Susanne Krahe. Es wurden literarische Texte von ihr gelesen, die um Blindheit und um biblische Themen kreisten. „Was sieht frau eigentlich, wenn sie nichts mehr sieht?“ lautet eine Frage aus ihrem Text „Plädoyer für offene Fragen“. Die Antwort: „Nichts, das materialisierte Nichts.“ Im Gespräch mit ihr durfte ich dann noch andere Fragen stellen, die sonst in die Tabuzonen gehören. Sie wurden dann entsprechend persönlich und treffend beantwortet.

„Ja, Blindheit ist ein herber Verlust der Sehkraft, selbstverständlich. Besonders wenn man früher gesehen hat, ist dies anfangs besonders krass“, so Frau Krahe. Aber sie persönlich habe auch etwas gewonnen. Sie habe schon immer gern und viel gelesen und geschrieben. Aber als Sehende hätte sie wohl den eingeschlagenen Weg der akademischen Theologie fortgesetzt. Als plötzlich Erblindete habe sie aber dann das verwirklicht, was sie sich als Sehende nie getraut hätte: Schriftstellerin zu werden.

#### **Ausstellungsführung eines Blinden für Blinde**

Und nicht zuletzt gab es noch eine Führung durch die Ausstellung von Gerhard Mevissen. Seltsam anmutend hörte sich das zunächst an: Ein Blinder – Siegfried Saerberg – sollte durch die Ausstellung führen, gemeinsam zwar mit mir, einem Sehenden, aber dies nur assistierend, nicht federführend. Dies war ein Experiment. Die Zugänge aber, die Herr Saerberg für Blinde und Sehende gleichermaßen gelegt hat, waren sehr treffend und es gab unter den Besuchern sogar ein vertieftes Gespräch über ein Kunstwerk, das dann regelrecht unter die Haut ging.

*Nah am Leben: Brandenburger Tor – Gerhard Mevissen, Monschau*

#### **Teilung und Trennung? Zusammenbringen und Zusammenwachsen?**

Die Ausstellung und die diese begleitenden Veranstaltungen haben gezeigt, dass es einen Dialog zwischen behinderter und nichtbehinderter Welt geben kann.

„Es ist eine Tatsache in meinem Leben: Ich kenne ein Leben eins und ein Leben zwei. Dazwischen liegt das Ereignis meiner Erblindung. Die Trennlinie ist klar gezogen und nicht veränderbar. Dies bedeutet aber nicht nur Verlust, sondern auch Neubeginn in meinem Leben“, so Susanne Krahe.

Sicher ist das nicht die Erfahrung eines jeden, der mitten im Leben vom Schicksal getroffen ist. Aber dies muss nicht heißen, dass es keine Verbindung gibt, keinen Kontakt und keine Beziehung zwischen beiden Lebensweisen. Der Blickpunkt ist jeweils ein anderer. Das, was es braucht, um die andere Welt zu berühren, ist Offenheit und die Bereitschaft, sich berühren zu lassen, die Angst vor Ansteckung zu verlieren und mutig dem Leben, so wie es ist, ins Gesicht zu schauen.

Dazu hat die Ausstellungssequenz in der Rochuskirche ihren Anteil und ihren großen Verdienst. Der Kirchengemeinde ist zu gratulieren für so viel Offenheit, Mut und Kreativität, die der Kirche gut zu Gesicht steht.

Übrigens verstehe ich diesen Ansatz als Beitrag, missionarische Kirche zu sein, nämlich Menschen, die sonst Kirche und Gottesdienste den Rücken kehren, in Berührung zu bringen mit dem ganz Anderen: mit Gott selbst.

Aber dies ist noch ein anderes Thema, das hier nicht ausführlicher behandelt werden kann.

*\*Der Autor ist Fachreferent der Arbeitsstelle der Deutschen Bischofskonferenz, Köln*



# AUS DEN FACHBEREICHEN DER ARBEITSSTELLE, DIÖZESEN UND VERBÄNDE

## Normal verrückt – verrückt normal

Pfarrer Werner Hodick\*

**Wie verrückt ist es, normal zu sein?**  
– oder –

**Wie normal ist es, verrückt zu sein?**

Da spricht eine Mutter zu ihrer Tochter Julia: „Du bist doch total verrückt!“, und im gleichen Moment antwortet Julia ihrer Mutter mit denselben Worten. Und beide meinen, aus ihrer eigenen Perspektive betrachtet, völlig im Recht zu sein.

Der Flyer zum Projekt „normal verrückt – verrückt normal“ zeigt schlaglichtartig, wie relativ die Begriffe „verrückt“ und „normal“ sind. Es kommt ganz und gar auf den jeweiligen Standpunkt an.

### Verrückte stellen in Frage

In unserer Gesellschaft ist es wichtig, dazuzugehören, mithalten zu können. Wer in irgendeiner Weise die Norm nicht erfüllt, der ist schnell außen vor. Menschen mit einer psychischen Erkrankung bekommen das oft hart und unerbittlich zu spüren. „Du bist ja verrückt!“ – diese Worte können ins Mark treffen, sie können tief verletzen, sie können Menschen völlig aus der Bahn werfen.

Dabei hat jeder normale Mensch auch seine verrückten Seiten, seine Besonderheit, seinen Tick. Manche verstehen es sogar, diese Besonderheit für sich positiv auszunutzen.

### Kunst als Vermittler

Eine Gruppe von SeelsorgerInnen des Erzbistums Köln und einige Lehrerinnen von zwei Schulen – der Heinrich-Neumann-Schule / Abteilung Schule für Kranke für die Patientinnen und Patienten der Kinder- und Jugendpsychiatrie Remscheid und des St. Anna-Gymnasiums, Wuppertal – wollten mit dem Projekt „normal verrückt – verrückt normal“ deutlich machen, wie fließend die Grenzen zwischen Verrücktheit und Normalität sind. Ängste vor dem „Verrückten“ sollten abgebaut und Verständnis für die eigene „Verrücktheit“ wie für die der anderen gewonnen werden.

Mit Bildern, Installationen, Plastiken und Texten stellten Kinder und Jugendliche der beiden Schulen ihre Gedanken, Fragen und Ideen dar. Während der Entstehungszeit der Werke gab es Kontakte und Besuche zwischen den KünstlerInnen. Schließlich wurden die Werke zu einer Ausstellung zusammengestellt und im Katholischen Stadthaus Wuppertal gezeigt. Begleitet von Fachvorträgen mit Diskussion („Chaos Pubertät: gegen

den Strom zum Ziel“ und „Psychisch krank?“) fanden die Werke eine gute Beachtung. Auch in der katholischen Kirchengemeinde St. Raphael/St. Paul wurden die Werke vielen Menschen zum Anstoß, über Normalität und Verrücktheit nachzudenken.

### Grenzen verschwimmen

Für die SchülerInnen des Gymnasiums war es faszinierend, wie die scheinbar klare Grenze zwischen „verrückt“ und „normal“ verschwimmt. Und wer versuchte, anhand der fertigen Kunstwerke zu sagen, was von psychisch Kranken und was von Gesunden gestaltet worden war, der tippte oft genau daneben.

Besonders schön auf den Punkt gebracht wurde der Grundgedanke mit einem Gemeinschaftswerk: 20 Paar Schuhe wurden so gestaltet, dass der eine Schuh völlig normal aussah, der andere bunt bemalt, mit Federn geschmückt und eben verrückt gestaltet wurde. Jeder Mensch steht auf zwei Beinen: einem „normalen“ und einem „verrückten“. Keiner ist nur „verrückt“, keiner ist nur „normal“.

\* Der Autor ist Gehörlosenseelsorger in Wuppertal

(Foto: Klaus Walter, Köln)



## Jugend kreuz(t) Geschichte / Das Weltjugendtagskreuz im Bistum Limburg

Jochen Straub\*

### Eine partnerschaftliche Begegnung in Hadamar Montag, 13. September 2004

Es gibt Chancen, die hat man im Leben vielleicht nur einmal! Eine intensive persönliche Begegnung mit dem Weltjugendtagskreuz kann solch eine Chance sein und sie wurde genutzt: Hörbehinderte und hörende Schülerinnen und Schüler zweier Schulen trafen sich zu einer integrativen Begegnung um das Weltjugendtagskreuz.

Die Begegnung fand auf dem geschichtsträchtigen Boden der Gedenkstätte Hadamar statt. Während des Naziregimes wurden hier über 15.000 Menschen umgebracht, weil sie krank oder behindert genannt wurden. Aus diesem Grund hieß das Motto des Tages auch: „Jugend kreuz(t) Geschichte“. Als Erstes wurde die persönliche Geschichte der anwesenden Schülerinnen und Schüler in Form von Lebensläufen bunt gestaltet. Mit diesen Lebenszeugnissen wurde dann eine Brücke zu der Geschichte des Ortes Hadamar gebaut, auch zu den vielen Lebensgeschichten, die hier abgebrochen wurden.

Das Weltjugendtagskreuz ist uns an diesem Punkt sehr wichtig geworden. Mit seinem nach oben gerichteten vertikalen Kreuzbalken verweist es auf den Zusammenhang von Himmel und Erde und richtet unsere Ängste und Hoffnungen auf Gott als den Urgrund aller Hoffnung. Der horizontale Balken des Kreuzes hat uns daran erinnert, dass es um Begegnungen von Mensch zu Mensch geht, von behindert und nicht behindert, von du und ich. Die Schülerinnen und Schüler der Freiherr-von-Schütz-Schule aus Bad Camberg – einer Schule für hörgeschädigte Menschen – und der Marienschule, die außer

dem Regelschulbereich auch Heilpädagogen, Heilerziehungspfleger und Sozialassistenten ausbildet, malten dann ihre Hoffnung auf Holzkreuze.

„Ich hätte nie gedacht, dass man so einfach zusammenkommen kann und hätte mich das auch sonst nie so getraut!“ sagte eine Schülerin der Marienschule während einer der partnerschaftlichen Arbeitsrunden.

„Alle unsere Hoffnungen können wir in einem Wort zusammenfassen“, sagte der katholische Gehörlosenseelsorger Pfarrer Christian Enke und lud gemeinsam mit dem Gehörlosenseelsorger der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau, Pfarrer Burkhard Jacobs, zu einem gemeinsam gebärdeten „Halleluja“ ein.

In einem Abendgebet, das im Innenhof der Gedenkstätte stattfand, endete der Tag. Jochen Straub, Referent für die Seelsorge für Menschen mit Behinderung im Bistum Limburg, ermutigte noch einmal zur Begegnung: mit dem Weltjugendtagskreuz, mit den gestalteten Kreuzen des Vormittags, mit denen die Lebensläufe der Künstlerinnen und Künstler mittlerweile verbunden wurden, und miteinander. Die vielfältigen Gefühle und Gedanken, die dabei geteilt wurden, wurden mit brennenden Kerzen und mit gemeinsamen Liedern ausgedrückt. Auf Einladung des katholischen Jugendamtes für den Bezirk Limburg konnte der Gottesdienst „Jugend kreuz(t) Geschichte“ dann bei einem Glas Saft nachklingen.

*\* Der Autor ist Referent für die Seelsorge für Menschen mit Behinderung im Bistum Limburg*

## Begegnungsfest in Karlsruhe

Robert Kraiss\*

Nach dem Vorbild aus dem Bistum Limburg wagte sich die Behindertenseelsorge des Erzbistums Freiburg an die Ausrichtung eines Festes der Begegnung unter dem Thema „Leben mit allen Sinnen“. Ungezählte Teilnehmer/Innen sowie Passanten aus der Karlsruher Innenstadt ließen sich von einem vielseitigen Programm mit zehn Darbietungen auf einer Bühne, elf Workshops, zehn Informationsveranstaltungen sowie diversen Bewegungsangeboten wie „integratives Spielmobil“,

Kletterwand der KJG, Hopsburg und verschiedenen Bewegungs- und Sinnes-Parcours beeindrucken.

Beim abschließenden Gottesdienst mit Weihbischof Wolfgang Kirchgäßner fanden sich noch rund 700 Personen in der St. Stephanskirche im Zentrum von Karlsruhe zusammen und erlebten entsprechend dem Wort der deutschen Bischöfe zur Situation der Menschen mit Behinderungen „ein lebensförderndes Zusammenleben der behinderten und nichtbehinderten Menschen“.



Der Weihbischof fasste den für alle erlebnisreichen Tag mit dem Satz „Die Würde des Menschen hängt nicht davon ab, was einer kann, sondern was einer ist“ zusammen.

Genau darum war es den Ausrichtern der Behindertenseelsorge mit dieser Veranstaltung gegangen: dass nichtbehinderte Christen behinderte Menschen in ihrem Anderssein, aber auch mit ihren Kompetenzen kennen und schätzen lernen. Dazu diente die bewusste Einbeziehung behinderter Menschen in die Programmgestaltung sowie die Möglichkeit für Nichtbehinderte sich etwa im „Café – dunkel“ oder beim begrenzten „Blind – Sein“ im Blindenparcours erleben zu können. Gemeinsame Bewegungsspiele mit dem Liedermacher Marcel Lehmann, Berührungsspiele für Körper und Geist mit der Künstlerin Candace Carter, Tanzen mit Elisabeth Fuchs sowie das Kennenlernen der Gebärdensprache oder des Lormens, einem Kommunikationssystem, mit dem sich taubblinde Menschen verständigen können, waren weitere Angebote zum Eintauchen in die Welt behinderter Menschen. Mit Licht, Klang, Duft, Wärme und Elementen wie Wasser oder Wind ließ Genofeva Frysch in einem ei-

gens eingerichteten Snoezel-Raum deutlich werden, wie es auch bei schwerbehinderten Menschen zu einer Öffnung der Sinne kommen kann.

Optisch am deutlichsten demonstrierte die Rollstuhltanzgruppe aus Lörrach und Basel „Elvis und Swiss Lady“ ein Zusammenwirken von behinderten und nicht-behinderten Menschen, während dies im Jugendbereich die KJG des Dekanates Karlsruhe in ihrem Jugendhaus mit einem eigenen vielseitigen Programm durchführte. Das Fest wurde so zu einer glaubwürdigen Umsetzung dessen, was die deutschen Bischöfe in ihrem „Wort zur Situation der Menschen mit Behinderungen unBehindert Leben und Glauben teilen“ angeregt haben: „Die Kirchengemeinden sind aufgerufen, im alltäglichen Zusammenleben Orte eines unBehinderten Miteinanders zu sein und so die christliche Hoffnungsbotschaft glaubhaft und heilsam zu verkörpern“.

*\*Der Autor ist Referent für die Seelsorge bei Menschen mit einer geistigen Behinderung im Erzbischöflichen Seelsorgeamt Freiburg*

(Foto: Robert Kraiss)



## Dann geh' ich halt... – Integrative Vater-Kind-Arbeit

Jochen Straub\*

In der Begleitung von Familien mit behinderten Kindern sind Väter häufig ein besonderer Spannungspunkt. Sicherlich nehmen viele Väter ihr Vater-Sein ernst. Sie nehmen die veränderte Partnerrolle und die Vaterrolle mit allen Besonderheiten an. Oft begegnen uns aber auch Väter, die ihre Familien verlassen haben, oder Familien, die von ihren Vätern verlassen sind. Häufig treffen wir aber auch die Flucht in Beruf und Hobbys an, gemeinsame Zeiten mit dem Kind mit Behinderung scheint es noch seltener zu geben als in Familien mit nichtbehinderten Kindern.

### Antwortversuche

Im Bistum Limburg bieten wir seit drei Jahren für Familien ein integratives Wochenende im Advent und ein integratives Vater-Kind-Wochenende an. Bei Letzterem sind Väter mit ihren behinderten und nichtbehinderten Kindern eingeladen, von Freitag bis Sonntag an einem Thema zu arbeiten, aber auch einfach Zeit miteinander zu verbringen. Natürlich gehört auch der Austausch über gemeinsame und nichtgemeinsame Themen dazu. Die Tage schließen mit einem Gottesdienst am Sonntag. Die Teilnehmerzahl ist von uns auf höchstens zwanzig begrenzt, damit der Kurs überschaubar bleibt, aber auch Verschiedenheit die Gruppe beleben kann.

### Erfahrungswerte

Die Erfahrungen der drei Vater-Kind-Wochenenden sind allgemein gut. Sicher ist es nicht einfach für Väter sich auf den Weg zu machen, aber die meisten Sorgen in diesem Prozess haben eher die Mütter. „Seid ihr heil angekommen?“, „Kommt ihr auch klar?“ sind Fragen, die meist noch am ersten Tag telefonisch geklärt werden müssen. Bisher kamen alle Teilnehmer gut wieder nach Hause und auch gut mit ihren Kindern und untereinander klar, wenn auch die Atmosphäre unter Vätern eine ganz Besondere ist. Da sind viele Dinge plötzlich nicht so wichtig und manches wird eher ruhig angegangen. Auch wird die Großzügigkeit der Väter und die Unkenntnis mancher Grenze gerne von Kindern genutzt. Dies trägt für die Kinder natürlich zum Erlebniswert dieser Tage bei. Die Unterbringung in Häusern mit Vollverpflegung erlöst von den Lasten der Nahrungszubereitung und der Küchenarbeit, so dass auch die Väter Auf- und Durchatmen können. Da bleibt dann Zeit und Raum, um sich ganz den Kindern und dem Thema zu widmen.

### Thematische Arbeit

Wichtig ist es, an diesen Tagen einen Rahmen zu haben, innerhalb dessen Zeit gefüllt werden kann. Dieses Jahr war das Thema: Träume. Beim Malen von Uhren für den Tag und die Nacht wunderte die meisten, wie wenig Zeit gemeinsam verbracht wird und wie bunt der Tag gerade der Kinder ist. Die Frage nach Träumen ergibt sich fast automatisch im Vergleich der Uhren der Nacht. Gemeinsame Träume für die Zukunft zu finden ist ein lohnender Weg und konkretisiert sich in manchem Vorhaben für die nächste Zeit.

Es ist fast selbstverständlich, dass verschiedene Methoden das Arbeiten bereichern, von der Traumreise über Malen von Tages- und Nachtuhren bis hin zu Musik und Körperarbeit.

### Perspektive

„Ich hatte Angst, als ich hierher kam!“, sagte mir ein Vater bei der Abreise. „Aber ich komme wieder und bringe die Geschwister auch mit!“ Besser kann man die Perspektive nicht zusammenfassen. Zugegeben: Es ist nicht immer leicht, Vätern Mut zu diesen Tagen zu machen, aber die nunmehr dritte Veranstaltung macht in Verbindung mit dem Wunsch der Teilnehmer nach einer Folgeveranstaltung Mut zum Weitermachen.

*\*Der Autor ist Leiter des Referates Seelsorge für Menschen mit Behinderung im Bistum Limburg*

(Foto: Klaus Walter, Köln)



## Fest von Behinderten und Nichtbehinderten gegen Ausgrenzungen

Reportage von Barbara Reichwein

WIESBADEN. – Nach dem ökumenischen Gottesdienst zeigt sich Oberbürgermeister Hildebrand Diehl begeistert. So eine fröhliche Feier habe er in der Kirche noch nicht erlebt, meint Wiesbadens Stadtoberhaupt. In der Bonifatiuskirche hat in diesem Jahr das „Fest für Körper und Sinne“ begonnen, zum dritten Mal vom Bistum Limburg veranstaltet. Die Idee, Menschen mit und ohne Handicap beim Feiern zueinander zu bringen, zündet bereits im Gottesdienst. Lachende Gesichter, mitreißende Lieder und immer wieder viel Applaus prägen den gemeinsamen Start in den Tag.

Weihbischof Gerhard Pieschl, der mit Propst Sigurd Rink und Stadtdekan Ernst Ewald Roth die Festteilnehmer begrüßt, lässt eine große Sonnenblume sprechen. „Es ist gut, dass ich nicht allein bin“ ist ihre Botschaft, die in der voll besetzten Kirche gut ankommt. Und als dann die Band vom Konrad-von-Preysing-Haus schwungvoll „Der Himmel geht über allen auf“ intoniert, erscheint es fast selbstverständlich, dass sich draußen die grauen Wolken verzogen haben. Freundlich bescheint die Sonne den Festzug auf das Dornsche Gelände, der von einer Musikgruppe mit schottischen Klängen begleitet wird.

„Mitten im Leben“ muss dieses Fest stattfinden, das ist für Jochen Straub vom veranstaltenden Referat Seelsorge für Menschen mit Behinderung ebenso Teil der Konzeption wie

die Gestaltung des Programms durch Betroffene. „Nach innen Abgrenzungen zwischen verschiedenen Behinderungen überwinden und nach außen zeigen, dass wir dazu gehören“ nennt Joachim Mast die zwei Ziele des Festes. Mast spricht für den Arbeitskreis der Wiesbadener Behinderten-Organisationen (AK), der diesmal bei der Organisation mit dabei ist. Ihm liegt das Motto des Festes „Mit uns“ besonders am Herzen: „Zeigen, dass wir etwas auf die Beine stellen können“, das ist ihm wichtig.

In Wiesbadens „guter Stube“, auf dem Rathausplatz, gelingt das an diesem Samstag überzeugend. „Körper und Sinne“ steht über der großen Bühne und das wird umgesetzt! Ob Tanzgruppe und Chor aus den Behindertenheimen Scheuern, ob Gehörlosenbands oder Jonglage-Artisten – immer springt der Funke über, wird gute Laune verbreitet. Patrick (12) hat es das Polizeiorchester Hessen angetan, das zu Beginn die Stimmung anheizt. Mit dem Oberkörper swingt der kleine Rollstuhlfahrer zu den rhythmischen Klängen. Er schwingt die Arme, klatscht in die Hände, strahlt über das ganze Gesicht. Seine erwachsene Begleiterin, Annika Tuth, freut sich über seine Freude. Beide kommen aus Wiesbaden, Patrick geht in die Friedrich von Bodelschwingh-Schule für Körperbehinderte, die auf dem Fest mit einem eigenen Stand vertreten ist. Dort werden unter dem

(Fotos: Klaus Walter, Köln)



Titel „Montagsmaler“ ausdrucksstarke und wunderschön farbige Bilder der Schüler präsentiert.

Kreativ sein können die Besucher hier auch selbst. Da wird gemalt und gebastelt und am Stand des Alfred-Delp-Hauses aus Oberursel, Wohnheim und Tagesstätte für behinderte Erwachsene, sitzen in freundlicher Nachbarschaft Kinder und Erwachsene mit und ohne Handicap und bearbeiten Speckstein. Mit erstaunlichen Resultaten! Mechthild Herr, die die Besucher liebevoll betreut, wundert das natürlich nicht. Sie leitet als Erzieherin die Kreativ-Gruppe im Delp-Haus und kennt ihre geschickten Handwerker.

Die Hände spielen an einem anderen Stand eine besondere Rolle. Hier ist die Gehörlosengemeinschaft St. Georg aus Limburg vertreten durch Monika Mons, Can Biryol und Elke Helgert. Sie informieren gerne über die Tätigkeiten der Gehörlosengemeinde, deren Mitglieder sich einmal im Monat treffen, Ausflüge unternehmen, Gemeinschaft erleben. Ob sie Hemmungen haben, auf die Leute zuzugehen? „Aber nein! Alle, die hier sind, haben Mut“, übersetzt Pfarrer Christian Enke die Gebärdensprache. Der Gehörlosenseelsorger für den Norden des Bistums hat schon im Gottesdienst gedolmetscht. Jetzt bittet er zusammen mit Can Biryol eine Gruppe junger Leute zur Schulstunde. „Gebärdensprache“ steht auf dem Stundenplan. Nach ersten Buchstabenübungen geht es zu ganzen Sätzen über. Gar nicht so einfach, ein „ich liebe dich“ zu gebärden.

Die Schüler sind Firmlinge, die mit den beiden Katechetinnen Hildegard Gengel und Verena Graser aus St. Marien in Runkel angereist sind. „Wir hatten Behinderung als Thema“, erzählen die beiden, die ihren Schützlingen zufrieden beim eifrigen Lernen zusehen.

An rund 30 Ständen wird informiert, Material überreicht, erzählt und gebärdet. Selbstgemachte Grußkarten werden verkauft, aus Holz gefertigtes Spielzeug und frisch gebackene Waffeln. Vom Caritasverband über die Lebenshilfe bis zu Tagesförderstätten sind viele Einrichtungen und Interessengemeinschaften Behinderter mit dabei. Und überall gibt es etwas zu lachen. „Hier kommen nur Sehende her, die Blinden wissen eh schon alles“, schmunzelt Erika Fleuren am Stand der Blinden- und Sehbehinderten in Hessen e.V.

Wer ganz unmittelbar etwas übers Blindsein erfahren möchte, ist eingeladen in die Dunkelbar. Das dunkle Zelt im Zelt wurde aufgebaut vom Pfadfinderstamm Bruder Florian aus Mainz-Finthen. Peter Roth (25) hat es natürlich selbst ausprobiert: „Ich habe mir fast den Strohalm ins Auge gestochen“, berichtet der Pfadfinder. Im Zelt empfängt den Besucher nachtschwarze, undurchdringliche Dunkelheit. Orientierungslos, hilflos steht der Gast, bis ihn der blinde Barkeeper behutsam am Arm fasst und zu einem Stehtisch führt. „Ich bin Herrmann“, stellt sich beruhigend der Herrscher der Dunkelbar vor. Hände tasten zueinander, es wird bezahlt, Geld herausgegeben, das Glas Wasser wird fest umfasst.

Später, draußen vor dem Zelt, blendet die plötzliche Helligkeit, der Anblick der vielen Besucher, der bunten Stände mit ihren Luftballons, der fröhlichen Kinder auf der Bühne überwältigt. Ein Fest für „Körper und Sinne“! (ID04288)

*Herausgegeben von der Pressestelle Bistum Limburg, Roßmarkt 4, 65549 Limburg, Verantwortlich: Michael Wittekind, Tel. (064 31) 2 95 276, Fax (0 64 31) 2 95 481, E-Mail: info@BistumLimburg.de*

(Fotos: Klaus Walter, Köln)





## *Ein Christkind unserer Zeit*

D. Wolf-Stiegemeyer

**A**uch in diesem Jahr sollte es Heiligabend wieder den selbstgemachten Heringssalat geben. Lorna stand in der Küche und schnitt die Äpfel klein. Plötzlich durchfuhr sie ein stechender Schmerz. Vom Rücken zog er sich wie ein tiefer Messerschnitt bis zu ihrem schon erkennbar gewölbten Bauch. „Nein!“. Das konnte nicht sein. Ihr Baby sollte ein „Aprilscherz“ werden, aber bestimmt kein Christkind. Das Kleine war viel zu früh!

Am 24. Dezember 1999 um 17 Uhr 36 erblickte per Kaiserschnitt ein kleiner Junge das Licht der Welt: 920 g, 36 cm.

Anders als das Christkind vor 1999 Jahren liegt er in keiner Krippe in einem Stall, sondern in einem gläsernen Brutkasten auf der Frühchenstation eines Krankenhauses. Statt der Geräusche der Tiere im Stall hört er die regelmäßigen rhythmischen Geräusche der Beatmungsmaschine, Tag und Nacht umgeben von dem hellen Schein der Neonröhren. Konnte Maria ihr Kind in den Arm nehmen, so bleibt Lorna zunächst nur die Möglichkeit – nach gründlicher Desinfizierung – ihr Kind durch zwei an der Seite des Brutkastens angebrachte runde Öffnungen zu berühren. Statt der heiligen drei Könige erhält er immer wieder „Besuch“ von weiß gekleideten Ärzten und Schwestern.

Genau so wie das Christuskind vor fast 2 Jahrtausenden, so hat auch dieser kleine Erdenbürger eine wichtige Aufgabe in dieser Welt. Auch er wird keinen „normalen“ Lebensweg gehen. Auch er wird auf Ablehnung stoßen. Auch er wird oft unverstanden bleiben.

Lorna wird Phasen haben, in denen sie – wie Maria – verzweifelt ist und Schwierigkeiten hat ihren Sohn zu verstehen. Auch sie wird unter der besonderen sozialen Situation ihres Kindes leiden! Auch sie wird die Ablehnung spüren, die Menschen dem Anderssein ihres Sohnes entgegenbringen.

Anders als das Geburtstagskind vor 2000 Jahren wird dieser Junge niemals auf einem Esel reiten können. Seine Fortbewegung wird der Rollstuhl sein. Ob er überhaupt 33 Jahre alt werden wird, ist nicht erkennbar.

Bei der Diagnose „schwere cerebrale Schädigung bei Sauerstoffmangel“ wird er wohl niemals Reden halten können. Aber auch er wird Liebe in die Welt tragen! Seine Augen werden von dieser Liebe erzählen. Diese Liebe wird auch trotz vielfach entgegengebrachter direkter und indirekter Ablehnung ausstrahlen!

Mit dieser Behinderung wird der Junge in seinem Leben immer wieder an die Werte der traditionellen christlichen Lehre erinnern. Ein neuer Erdenbürger ist auf die Welt gesandt worden, um viele Menschen „anzusprechen“ und diese zu selbstlosem Verhalten und Solidarität zu befähigen. Uns wurde ein Zeichen der Liebe gegeben, die wir aufnehmen und widerspiegeln können. Durch diesen besonderen Jungen bekommen wir die Chance uns als Menschen zu bewähren!

[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)

## TERMINE

---

### **Jahrestagung 2005 der Diözesan-Seelsorger, Diözesan-Referenten/-innen und Diözesan-Beauftragten in der Pastoral für Menschen mit Sehschädigung:**

- Vom 25. bis 27. Januar 2005 im Maternushaus, Köln

### **Jahrestagung 2005 der Diözesan-Seelsorger, Diözesan-Referenten/-innen und Diözesan-Beauftragten in der Pastoral für Menschen mit Hörschädigung:**

- Jahreskonferenz am 15. Februar 2005 im KSI (Katholisch Soziales Institut), Bad Honnef

- Fachtagung vom 15. bis 16. Februar 2005 im KSI (Katholisch Soziales Institut), Bad Honnef

### **Jahrestagung 2005 der Diözesan-Seelsorger, Diözesan-Referenten/-innen und Diözesan-Beauftragten in der Pastoral für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung**

- Fachtagung vom 7. bis 10. März 2005 im KSI (Katholisch Soziales Institut), Bad Honnef

- Jahreskonferenz vom 10. bis 11. März 2005 im KSI (Katholisch Soziales Institut), Bad Honnef

### **Jahreskonferenz 2005 der Diözesan-Seelsorger, Diözesan-Referenten/-innen und Diözesan-Beauftragten in der Pastoral für Menschen mit psychischer Erkrankung und Behinderung**

- Am 14. November 2005 im Haus Hohen Eichen, Dresden

### **Fortbildung für Psychiatrieseelsorger/-innen in Zusammenarbeit mit der Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz**

**Thema: Schuldgefühle; Schuld - Selbsterfahrungsanteile** vom 15. bis 18. November 2005 im Haus Hohen Eichen, Dresden, Anmeldung über: Thomas Hiemenz, Referent beim Deutschen Caritasverband e.V., Abteilung Soziales und Gesundheit, Referat Gesundheitshilfe, Karlstraße 40, 79104 Freiburg, Tel: 07 61/200-381, Fax: 07 61/200-609, E-Mail: thomas.hiemenz@caritas.de

### **Tag der Begegnung**

Der Landschaftsverband Rehinland (LVR) lädt ein zum größten Familienfest für Menschen mit und ohne Behinderung in seinen archäologischen Park nach Xanten (Niederrhein)

Termin: 04. Juni 2005 – ganztags – Eintritt frei! [www.tag-der-begegnung.de](http://www.tag-der-begegnung.de)

#### **Impressum**

**Herausgeber:** Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz

**Verantwortlich:** Dr. Simone Bell-D'Avis  
(Leiterin der Arbeitsstelle)

**Redaktion:** Andreas Heek (ah), Johannes Schmitz (js),  
Klaus Walter (kw), Katharina Gall (kg)

**Mitarbeit:** Karl-Hermann Büsch (khb), Dr. Juliane Mergenbaum (jm)  
Hans Peter Bleck (hpb)

**Geschäftsstelle:** Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz

Georgstraße 20, 50676 Köln

Telefon: 0221/27 22 09 00

Fax: 0221/16 42 71 01

E-Mail: [bpdbk@t-online.de](mailto:bpdbk@t-online.de)

[www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)

**Ausgabe:** 05/2004; 2. Jahrgang

**Bezug:** Über die Arbeitsstelle

**Titelbilder:** Rolf Georg Bitsch, Köln

**Druck:** Zimmermann GmbH, Medien, Köln

Fotografien aus dem Projekt „Normal verrückt – verrückt normal“  
von Klaus Walter, Köln

„Behinderung & Pastoral“ erscheint zweimal im Jahr.

**Alle Artikel im Internet unter:** [www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)

**Themenschwerpunkt Heft 06 Arbeitstitel: Ökonomie und Seelsorge**

**Alle Artikel im Internet unter:** [www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15. März 2005

## BUCHTIPPS / MATERIALIEN / MEDIEN

Gemeinschaft Sant'Egidio

**Jesus als Freund**

**Mit geistig behinderten Menschen auf dem Weg des Evangeliums**

Echter Verlag (Würzburg 2004)

Sant'Egidio ist eine Gemeinschaft in der Freundschaft Jesu. Wer in Freundschaft lebt, der entdeckt die Freunde Jesu, seine Brüder und seine Schwestern, sein Volk, das er selig preist, und beginnt zusammen mit ihnen das gemeinsame Leben. Die Freundschaft Jesu verbindet verschiedene Menschen und macht ihre Verschiedenheit füreinander fruchtbar. Ich finde es wunderbar, dass die Gemeinschaft Sant'Egidio in der Freundschaft Jesu die behinderten Menschen entdeckt hat und mit ihnen das Evangelium liest und Gottesdienste feiert, aber ich bin nicht überrascht, denn es muss so sein.

„Jesus als Freund“: Das ist ein Name der Liebe und der Nähe. Ein Freund ist einer, der dich gern hat und mit dem du gern zusammen bist. Ein Freund ist einer, der dich versteht und dem du alles anvertrauen kannst. Ein Freund bedrängt dich nicht, er will dich auch nicht beherrschen, aber er ist immer für dich da. Er lässt dir deine Freiheit und bleibt doch immer in deiner Nähe. Es gibt kaum einen schöneren Namen für Jesus als „Freund“. In seiner Nähe aber werden Menschen auch zu seinen Freunden, die ihn gern haben, auf die er sich verlassen kann und zu denen er kommen und bei denen er bleiben kann, um bei ihnen zu wohnen, wie es im Johannesevangelium heißt. „Meine Freunde“ nennt er seine Jünger und Jüngerinnen dort. Es sind die Menschen, die seine göttliche Sendung für das Leben der Welt weiterführen.

Machen wir uns auf diesen Weg der Nachfolge Jesu, dann sind wir nicht die Einzigen und auch nicht die Ersten, wir entdecken dann die verborgenen Brüder und Schwestern Jesu und finden Jesus bei ihnen. Nach den Evangelien sind das „die Armen“ und „die Kinder“. Beide preist Jesus selig. Darum lebt er so gern in ihrer Gemeinschaft. Sie sind seine „Familie“. Zu diesen gehören auch die behinderten Menschen damals und heute. Mit seiner Freundschaft umarmt Jesus sie schon und sie sind ihm so nahe wie er ihnen.

Warum sprechen wir von „Behinderten“? Ich bin davon überzeugt, dass es in Wahrheit gar keine „Behinderten“ gibt, sondern nur Menschen, die diese oder jene Schwierigkeiten haben und deswegen von der Gesellschaft der Starken und Tüchtigen zu Unrecht zu „Behinderten“ erklärt und vom öffentlichen Leben ausgeschlossen werden. Es sind Menschen mit derselben Menschenwürde und den

gleichen Menschenrechten wie wir. Wir müssen darum aufhören, auf ihre Schwierigkeiten zu starren und sie „Behinderte“ zu nennen; wir müssen anfangen, den Menschen zu sehen, seine Würde zu achten, denn sie sind wie du und ich. Wie du und ich sind sie, so wie sie sind, Ebenbild Gottes und Abglanz seiner Liebe. Wenn wir ihr göttliches Geheimnis nicht erkennen, liegt es an uns und unseren falschen Idealen vom schönen Menschen und von der Gesundheit. Wer meint, dass gut und gesund nur sei, wer arbeitsfähig, leistungsstark und genussfähig ist, hat krankhafte Vorstellungen vom Menschsein. Es gibt kein reduziertes und auch kein behindertes Leben. Jedes Leben ist auf seine Art göttliches Leben und muss so geachtet werden.

Je mehr wir Menschen mit „Behinderungen“ als Menschen achten und die Gemeinschaft mit ihnen suchen, desto mehr entdecken wir die anderen Begabungen, die in ihren „Behinderungen“ stecken. Sie sehen anderes, hören anderes und erleben das Leben anders. Es ist wunderbar, die anderen Lebenswelten zu entdecken und sich in sie hineinführen zu lassen. Ich habe oft bemerkt, dass etwas eine Begabung des lebendigen Gottesgeistes war, was ich zunächst nur als eine „Behinderung“ ansah, weil ich es an meinen Fähigkeiten gemessen hatte. Jeder mag sich selbst fragen: Welche Bedeutung hat dieser Mensch mit seinen „Behinderungen“ für mich?, dann wird er schnell die Begabungen entdecken.

Blicken wir in die Bibel, dann finden wir, dass der Apostel Paulus nicht nur Kräfte und neue Fähigkeiten, sondern auch Leiden und Zurücksetzungen, Krankheiten und Unfähigkeiten als Geistesgaben aufzählt (2 Kor 4,7). Gott baut sein Reich nicht nur mit Starken, Edlen und Weisen auf, sondern zuerst mit schwachen, törichten und kleinen Leuten (1 Kor 1,26).

Eine Gemeinschaft, die in der Freundschaft Jesu lebt, ist eine Gemeinschaft von „behinderten“ und „nichtbehinderten“ Menschen, besser: eine Gemeinschaft von auf verschiedene Weise „behinderten“ und begabten Menschen.

Dieses Buch „Jesus als Freund“ ist eine wunderbare Einladung, die Fülle des Lebens in seiner Gemeinschaft zu finden.

*Professor Dr. Jürgen Moltmann*

Marianne Glaßer

### **Wachsen im Gegenwind**

#### **Die Lebens- und Glaubensodyssee einer Mutter mit ihrem behinderten Kind**

192 Seiten, Verlag Herder (2002), ISBN-Nr: 345127597X

Der Leser begleitet die Autorin auf ihrer Lebens- und Glaubensodyssee nach der Geburt ihres mit Behinderung lebenden Sohnes Mathias im Jahre 1994.

Die Frage nach dem Warum und Wozu bringt sie in eine tiefe Glaubens- und Lebenskrise. Auf sehr nachvollziehbare Weise schildert sie den Zusammenbruch des bisher bestandenen Systems. Interessante menschliche, durch das Leid ausgelöste Gedanken tragen zu einer Auseinandersetzung mit verschiedensten Glaubensperspektiven bei. Aus einer folgsamen Christin wird eine kritische Christin. Die Grundaussagen christlichen Glaubens werden auf ihre Haltbarkeit, Zuverlässigkeit und Hilfe in leidvollen Lebenssituationen hin erlebt und durchdacht.

Nach einigen Jahren findet sie durch die Wirren der Trauer zu einem positiven Umgang mit ihrer Lebenssituation. Aus dem Hadern mit dem Schicksal findet sie einen Weg in den Fluss des Lebens. Auch wenn die Autorin keine Antwort darauf findet, warum und ob überhaupt Krankheit, Behinderung, Schmerz und Tod sein müssen, so kommt sie doch zu einer persönlichen Erkenntnis: „Es gibt keine Antwort auf die Frage: ‚Warum ausgerechnet ich?‘ – denn es steht keinerlei Absicht hinter dem Geschehen.“

Das Buch ist nicht nur eine Biographie, sondern besticht durch seine rational vorgetragenen Schilderungen, die gleichzeitig tiefe emotionale Anteilnahme ermöglichen, sowie durch die interessanten Reflexionen der Autorin.

Ein wirklich empfehlenswertes Buch:

- Persönlich von einer ähnlichen Lebenssituation Betroffene werden sich hier in vielen Erlebnissen, Gefühlen und Fragen wiederfinden.
- Professionell Tätige bekommen einen sehr gelungenen Einblick in das besondere (Er-)Leben mit einem mit Behinderung lebenden Kind.
- Für jeden, der schon einmal Krisen erlebt hat, finden sich hier Fragen und Antworten.
- „Außenstehende“ können sich durch diese Biographie dem Themenbereich der Familien mit einem besonderen Kind empathisch und verstehend nähern.

Ein spannendes Buch für jeden Leser.

*D. Wolf-Stiegemeyer*

Doris Mehring

### **Wieder so ein Tag**

#### **Geschichten für besondere Menschen**

GwG-Verlag (Köln 2003)

104 Seiten, 9 Abb. Broschiert, ISBN 3-926842-37-7

„Wieder so ein Tag“ ist ein Buch mit vielen einfühlsamen

Geschichten aus der Sicht von besonderen Menschen. Die Erzählungen können als Zugang zur (Er-)Lebenswelt von und als mögliche Ausdrucksform für Menschen mit geistiger Behinderung dienen. Doris Mehring: „Literatur für besondere Menschen erlebbar zu machen, ist mein Wunsch.“ (S. 11)

Die Geschichten sind kurz (2–6 Seiten), prägnant und aussagekräftig. Worum geht es in den Erzählungen? Es werden Lebenssituationen angesprochen, wie sie in Wohnheimen für Menschen mit geistiger Behinderung erlebbar sind. Alltägliches, individuelle Kommunikationsformen, die Not der Sprachlosen, beredt stumme Nähe, Familienbeziehungen, Beziehungen zwischen Mitarbeitern und Bewohnern, Freundschaften, Partnerschaft, Sexualität, Tod und Trauer, Enttäuschungen, schöne Erlebnisse, Angst, die Bedeutung der kleinen Momente sowie Ehrlichkeit/Authentizität der Mitarbeiter werden hier verarbeitet. Heitere und nachdenklich stimmende Geschichten wechseln sich ab und bieten viele Facetten des Lebens von Menschen mit geistiger Behinderung in einer Einrichtung.

Sie laden ein zum Miterleben, Mit-betroffen-Sein, sichwiedererkennen, zum Schmunzeln und Verstehen. „Die Einladung, durch eine geöffnete Tür etwas Fremdes und doch Vertrautes zu sehen, ist unwiderstehlich.“ (S. 63)

In der als „eine Art Nachwort“ bezeichneten Einleitung stellt die Autorin ihre humanistisch orientierte, personenzentrierte Grundhaltung als Ausgangsbasis für die Entwicklung ihrer Geschichten vor. Um Menschen mit geistiger Behinderung den persönlichen Zugang zu den Geschichten zu erleichtern und ihnen das Gefühl zu geben mit diesem Buch auch als Leser direkt angesprochen zu sein, halte ich es für empfehlenswert dieses Nachwort in einer weiteren Auflage an das Ende des Buches zu positionieren.

#### **Fazit:**

Die Kombination aus „heilpädagogischer Kompetenz“ der Autorin und „erfrischend unverbrauchtes literarisches Talent“ (S. 8) machen das Buch einfach lesenswert! Frau Mehring gelingt es empathisch hinter die Kulisse von unverständlich erscheinenden Gefühlsäußerungen, sogenannten problematischen Verhalten und der oft erschwerten Kommunikation zu schauen! Mit geistiger Behinderung lebende Männer und Frauen dürften sich in mancher Geschichte wiederfinden. Professionell Tätigen wird ein leichter und lebendiger Verstehenszugang geboten.

„Meine Geschichten sind für Menschen mit Behinderungen und die, die mit ihnen in Interaktion treten wollen, geschrieben.“ (S. 21) Gerade für den Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung ab Teenageralter ist es oft schwierig geeignete Literatur zu finden. Dieses Buch lädt ein zum Verschenken an Bewohner und Betreuer in Wohnheimen, an Familienangehörige und alle an diesem Thema interessierte Leser! Und natürlich zum Selberlesen! Es ist ein Buch, dass unbedingt zu empfehlen ist!

*D. Wolf-Stiegemeyer*



Conny Rapp

**Außergewöhnlich**

Paranus Verlag; Verlag Jakob van Hoddis (2004)

Geb., 128 S. m. 97 z. T. farb. Fotos. 23 cm

ISBN 3926200898

Wer möchte nicht gerne Menschen kennen lernen, die außergewöhnlich stark, charmant, fleißig, hübsch, exotisch oder außergewöhnlich hilfsbereit sind?

In einer Mischung aus Bildband und kurzen Biographien wird dem Leser ein Blick auf 15 Kinder mit Down-Syndrom zwischen 17 Monaten und 8 Jahren sowie ihre Mütter ermöglicht.

Die meist eine Seite umfassenden persönlichen Berichte aus dem (Er-)Leben der Familien deuten manch schwere Situation an, jedoch wird dadurch das positive Grundgefühl in keinsten Weise überschattet. In aussagekräftiger Ergänzung dazu bietet die Illustration eine Vielzahl von Photos in Schwarz-Weiß und Farbe, von Mutter & Kind sowie Porträtaufnahmen der einzelnen Kinder. Beim Betrachten der lebenssprühenden Bilder wird der Leser nicht umhin kommen immer wieder zu schmunzeln, zu lächeln oder auch laut zu lachen.

Inhaltlich ergänzt wird das Buch durch verschiedene Geschichten, eine Kurzinformation zum Down-Syndrom sowie persönlich gehaltener Einleitung und Ausklang.

Ein Buch, das einen fröhlichen Kontrast bildet zu den herkömmlichen und meist veralteten Klischees über Menschen mit Down-Syndrom.

In Zeiten von Pränataldiagnostik und einer Abtreibungsquote von ca. 90 % bei festgestelltem Down-Syndrom während der Schwangerschaft macht dieses Buch nur zu deutlich, dass alle 15 vorgestellten Kinder nicht nur außergewöhnlich liebenswert, sondern auch außergewöhnlich lebenswert sind!

*D. Wolf-Stiegemeyer*

Text v. Sandra Wagner. Fotogr. v. Christoph Gödan

**Leben Lachen Sterben Trauern**

**Das Kinderhospiz Balthasar in Olpe**

Gebundene Ausgabe, 44 S., Edition Zweihorn

Erscheinungsdatum: Oktober 2001

ISBN: 3935265050

Im September 1998 wurde in Olpe das erste deutsche Kinderhospiz eröffnet. Es bietet jeweils 8 erkrankten Kindern mit ihren Familien ein zweites Zuhause mit hochqualifizierter medizinischer und psychologischer Begleitung in Krankheit, Sterben, Tod und Trauer.

Viele Photos, Zitate, Gedichte und zwei Erzählungen ermöglichen ohne jede Spur von Voyeurismus ein Eintauchen in eine besondere Atmosphäre.

Nachdem sich der Leser in der ersten Hälfte des Buches tief in diesen besonderen Raum hineinbegeben hat, wird er schlagartig durch den Wechsel von Schwarz-Weiß zur Farbfotografie aufgerüttelt um dann wieder einzutauchen in diese Welt von Leben, Lachen und Abschied nehmen.

Ein bewegendes Buch. Sicherlich geeignet für Freunde, Besucher, ehemalige und zukünftige Patienten des Kinderhospizes. Aber auch für Menschen, deren Kinder mit einer lebensbedrohlichen Krankheit leben, eine Möglichkeit sich voranzutasten. Für verwaiste Eltern behinderter Kinder ein atmosphärischer Trauerbegleiter und für professionell Tätige die Möglichkeit sich in diese besondere Situation hineinzu fühlen.

*D. Wolf-Stiegemeyer*

## Medien

### **Im Kreuz ist Heil – Im Kreuz ist Fluch –**

### **Im Kreuz ist Segen**

### **Wunden berühren Wunden**

### **Was ist eigentlich Seelsorge mit psychiatriee erfahrenen Menschen?**

Diese Frage wird häufig an die Einrichtung „Seelsorge und Begegnung für psychiatriee erfahrene Menschen“ im Erzbistum Köln gestellt.

Der seelsorgliche Prozess, den der 25-minütige Film zeigt, ist ein Antwortversuch auf diese Frage. Ungeachtet dessen, dass dieser Prozess unter den spezifischen Bedingungen der Einrichtung „Seelsorge & Begegnung“ stattfindet, gewährt er grundsätzlich Einblicke in die stärkenden Ressourcen einer christlichen Seelsorge:

- liturgische Feier und christliche Rituale als nährenden Rückbindung an einen haltgebenden Glauben
- heilsamer Umgang mit christlicher Glaubenssymbolik
- christliche Bild-Ikonografie als Inspirationsquelle zur Verarbeitung individueller Krisenerfahrung
- Gemeinschaftserfahrung in einer tragenden und stützenden religiösen Atmosphäre

Indem der Film in einfühlsamer und eindrücklicher Weise an einem Seelsorgeprozess teilnehmen lässt, regt er den Betrachter zur eigenen Auseinandersetzung an.

Der Film will nicht pädagogisieren.

Er zeichnet sich aus durch die ästhetische Kraft bewegender Bilder. Der Zuschauer wird mit hineingenommen in die Aufarbeitung von menschlichen „Lebenswunden“ von acht Frauen und Männern. Diese verbindet die gemeinsame Herausforderung, mit psychischer Erkrankung ihr Leben gestalten zu müssen.

Trotz seiner großen Nähe zu diesen Menschen ist der Film an keiner Stelle voyeuristisch.

### **Inhaltliche Beschreibung:**

Den Kreuzweg als Schicksalsweg Jesu gehen seit Jahrhunderten unzählige Menschen als Trost- und Kraftweg für ihren eigenen Lebensweg. Acht Besucherinnen und Besucher aus „Seelsorge & Begegnung“ sind einen beeindruckenden Kreuzweg aus dem 17. Jahrhundert in Alendorf (Eifel) gegangen. Hierbei kamen sie in Kontakt mit ihren persönlichen „Schicksalsnägeln“, die Lebenswunden schlugen. Sie machten aber auch die Erfahrung: In Begegnung, in Beziehung, in Gebet und Meditation berühren die eigenen Wunden andere Wunden, ja, sie berühren Christi Wunden. In einem solchen Kontakt kann erstarrte Ohnmacht sich in lebensfördernde Kreativität und Bewegung wandeln. In Anlehnung an Hildegard von Bingen und Anselm Grün wandeln sich so Lebenswunden zu Lebensperlen.

Der Film lässt den Zuschauer teilhaben an bewegenden individuellen und kreativen Prozessen von acht Menschen, die ihren sehr persönlichen Kreuzweg auch als Befreiungsweg gegangen sind.

Der Film ist voraussichtlich ab März 2005 als Video oder DVD bei Seelsorge & Begegnung, Loreleystr. 7, 50677 Köln, Tel.: 02 21-3 76 63 27, Fax: 02 21-3 76 63 39, E-Mail: seelsorge-und-begegnung@netcologne.de erworben werden. Es ist beabsichtigt, diesen Film katholischen und evangelischen Medienstellen zur Ausleihe zur Verfügung zu stellen. (khb)

### **Die Blindgänger.**

#### **Wenn du deine Liebe nicht sehen kannst ...**

Marie ist 13. Im Internat findet sie jeden Weg. Auch ohne den weißen Stock. Blindsein ist hier kein Problem. Wäre da nicht die geheime Sehnsucht nach der Welt der Sehenden. Aber für die Schritte jenseits der Geborgenheit braucht es Mut ...

Da begegnet sie Herbert. Er kann sehen – und sieht doch nichts. So sind „Guckis“ eben! Aber Marie spürt, dass sich durch diese Begegnung alles verändern wird. Sie fühlt,

dass sie plötzlich alles kann ... Sogar eine eigene Band gründen und bei einem TV-Wettbewerb mitmachen. „Die Blindgänger“ werden es den „Guckis“ schon zeigen ...

Ein berührender und zugleich humorvoller Film aus einer anderen Welt. Eine sensible Geschichte über die allererste Liebe und das Erwachsenwerden. Ein einfühlsames Plädoyer für den Mut, den eigenen Weg zu gehen.

DIE BLINDGÄNGER: Gewinner des DEUTSCHEN FILMPREISES in Gold 2004 in der Sparte Kinder- und Jugendfilm. Welturaufführung als einziger deutscher Beitrag im Kinderfilmwettbewerb der 54. Internationalen Filmfestspiele Berlin 2004. Kinostart: 28.10.2004

Es handelt sich um einen Kinder- und Jugendfilm, der eintaucht in die Erlebniswelt blinder und sehbehinderter Kinder und Jugendlicher. Einfühlsam, still und bewegend erzählt der Film von der Normalität von Menschen mit einer Sehbehinderung, der Normalität jugendlicher Identitätsfindung, der ersten Liebe, den ersten Enttäuschungen, gibt gleichzeitig aber auch einen Einblick in die Welt sehbeeinträchtigter Menschen, deren Möglichkeiten und Grenzen.

In diesem Film wird der Slogan „Es ist normal, verschieden zu sein“ eindrücklich mit filmischen Mitteln verwirklicht. Er drückt nicht auf die Tränendrüse, veranlasst den Zuschauer nicht zu Mitleidsgefühlen, sondern lädt ein, die Behinderung als Realität zu begreifen und so die Erstarrung zu lösen, die bei manchen Menschen die Begegnung mit behinderten Menschen beeinträchtigt.

Ich selbst hatte schon die Gelegenheit, den Film zu sehen, und bin beeindruckt und berührt worden und kann ihn sehr empfehlen, auch wenn man nicht unmittelbar mit dieser Form von Behinderung in Berührung ist.

Erwähnenswert ist vielleicht noch, dass das Erzbistum Köln diesen Film gefördert hat.

Weitere Städte mit entsprechenden Kinos sind erfragbar bei der Vertreiberfirma: MFA + FilmDistribution, Bismarckplatz 9, 93047 Regensburg, Tel.: 09 41-5 86 24 62, Fax: 09 41-5 86 17 92, E-Mail: ruth.hoernlein@mfa-film.de (ah)

## **„Behinderung & Pastoral“ für Menschen mit Sehschädigung**

### **Im Internet:**

**[www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)**

Hier finden Sie unter der Rubrik „Publikationen“ die Zeitschrift sowohl als PDF-Datei als auch als einfaches Word-Dokument, in dem keine Bilder vorhanden sind.

**Als Hörkassette:** Die neue Ausgabe der Zeitschrift ist auch als Hörkassette erhältlich.

### **Die Ausleihadresse: Deutsche Katholische Blindenbücherei**

Graurheindorfer Str. 151a, 53117 Bonn

Tel.: 0228/559490, Fax: 0228/5594919 (ah)

Normal verrückt – verrückt normal  
(s. Seite 41)

Foto: Klaus Walter, Köln







**05**/Dezember 04

**Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz**

Georgstraße 20, 50676 Köln, Tel. 0221/27 22 09 00, Fax 0221/16 42 71 01, e-mail: [bpdbk@t-online.de](mailto:bpdbk@t-online.de)  
[www.behindertenpastoral-dbk.de](http://www.behindertenpastoral-dbk.de)

