

John Patrick Clarke

Durch eine Zeit des kulturellen Wandels: die Erfahrungen von Down Syndrome Ireland

Die Geschichte sagt: Hoffe nicht
Auf dieser Seite des Grabes.
Aber dann, einmal im Leben
Kann sich die ersehnte Flutwelle
der Gerechtigkeit erheben,
Und der Reim von Hoffnung und Geschichte
Ist von hier aus zu erreichen.
Glaube an Wunder
Und Heilmittel und Heilbrunnen.

Einführung



Bis Anfang der sechziger Jahre war das genetische Vorkommen des Down-Syndroms noch nicht bekannt, und wenn ein Junge oder ein Mädchen mit Trisomie 21 geboren wurde, lautete die

Diagnose "Idiotismus" oder andere abfällige Begriffe. In den meisten Fällen bestand die einzige Möglichkeit für Familien, die nicht über die nötigen Mittel verfügten, darin, ihre Kinder in eigens zu diesem Zweck von den Staaten eingerichteten Heimen unterzubringen.

Auch in jüngerer Zeit wurden die Rechte Erwachsener mit Down-Syndrom unter dem Lunacy Act von 1871 beschränkt, sie wurden als "Mündel des Gerichts" behandelt und ihr Recht auf Eigentum, Heirat oder darauf, wichtige Entscheidungen ohne gerichtliche Genehmigung zu treffen, eingeschränkt. Erst 2015 wurde der Lunacy Act durch den Assisted Decision Making Act (Capacity Act) ersetzt, obwohl der Decision Support Service, der für die vollständige Umsetzung des Gesetzes entscheidend ist, immer noch in Betrieb ist.

In all diesen herausfordernden Jahren hat Down Syndrome Ireland (DSI) Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien dabei unterstützt, die Stigmatisierung zu überwinden, Zugang zu Bildung zu erhalten, Fähigkeiten für ein unabhängiges Leben zu entwickeln und die grundlegendsten Menschenrechte zu erlangen, damit sie einen Platz in dieser Welt haben können. Wenn man bedenkt, dass Irland die UN-Behindertenrechtskonvention erst 2015 als letztes EU-Land ratifiziert hat, ist es wichtig, sich an diesen Prozess zu erinnern und auch den Kontext der Kämpfe, der Lehren und der Entschlossenheit der Familien und ihrer OPDs (Organisations of Persons with Disabilities) zu verstehen, die sozialen Vorurteile abzubauen.

Hintergrund und Kontext des Problems

In Irland mussten sich Kinder viele Jahre lang im Alter von vier Jahren einer psychologischen Beurteilung unterziehen, die zu Empfehlungen führte, die als Grundlage für die Entscheidung dienten, welcher Bildungsweg für das Kind am besten geeignet ist und welche Unterstützungsmassnahmen erforderlich sind. Ausnahmslos fast 100 % der Kinder mit Down-Syndrom wurden in getrennten Sonderschulen untergebracht.

Im Prinzip lag es bis zu einem gewissen Grad im Ermessen der Eltern, ob sie eine Sonderschule oder das irische Regelschulsystem wählen wollten. In der Praxis war jedoch die einzige Schule, die angemessene Unterstützung in Form von Assistenz für besondere Bedürfnisse bot, die getrennte Sonderschule.

Dies führte dazu, dass Behindertenfeindlichkeit und Stigmatisierung in der Gemeinschaft weiterhin vorherrschend waren und einen Kreislauf von Überbehütung und geringen Erwartungen gegenüber Kindern mit Down-Syndrom verstärkten, was dazu führte, dass sie kaum Chancen auf soziale Eingliederung hatten.

Der Ansatz

Inklusive Bildung zuerst

Down Syndrome Ireland (DSI) wurde 1971 gegründet, um die Rechte von Kindern mit Down-Syndrom und ihren Familien zu fördern. In jenen Jahren war die Bildung von Kindern mit Down-Syndrom zu 100 % auf Sonderschulen beschränkt, die von Behindertenorganisationen betrieben wurden, und noch immer nicht garantiert.

Das Hauptziel der Organisation bestand von Anfang an darin, die Eltern zu unterstützen und ihnen die Mittel an die Hand zu geben, um ihrem Kind durch frühzeitige Therapien den besten Start ins Leben zu ermöglichen. Obwohl die Organisation anfangs nicht für ein Schulsystem gegenüber einem anderen eintrat, war sie der Meinung, dass Kinder mit Down-Syndrom die Wahl haben sollten und dass sie nicht in Sonderschulen gezwungen werden sollten, z. B. aufgrund einer verzerrten Wahrnehmung ihres Potenzials oder anderer Herausforderungen, die mit dem Besuch einer Regelschule verbunden sein könnten.

Mitte der 1980er Jahre unterstützte DS Irland die Einschulung der ersten 10 Kinder mit Down-Syndrom in Regelgrundschulen, die von einem von der Organisation zur Verfügung gestellten Förderlehrkraft unterstützt wurden. Die Idee, dass Kinder mit Down-Syndrom in ihrer örtlichen Schule zusammen mit ihren Geschwistern unterrichtet werden könnten, galt damals als bahnbrechend, und DSI wollte zeigen, dass dies mit angemessenen Mitteln möglich ist. Die Betreuungslehrkraft besuchte zwei Schulen pro Tag, so dass jedes der 10 Kinder einmal pro Woche gesehen wurde. Wenige Jahre nach der Einführung dieses Modells schlossen acht dieser zehn Pionierkinder und -familien die Grundschulausbildung in inklusiven Schulen ab.

Die Idee, Kinder mit Down-Syndrom in das reguläre System einzubeziehen, hatte jedoch auch mit einem gewissen Zögern und dem Widerstand wichtiger Interessengruppen wie dem Nationalen Rat für Sonderpädagogik, Sonderschullehrern sowie anderen Eltern und der Gemeinschaft zu kämpfen.

Dennoch nutzte der Verband die durch die Forschung zu diesem Modell untermauerten Erkenntnisse, um mit der Regierung in Kontakt zu treten und zu erkunden, wie das Modell von den Schulbehörden im ganzen Land genutzt werden könnte, um die Inklusion von Kindern mit Behinderungen zu unterstützen und sich für die Bereitstellung nachhaltiger staatlicher Mittel für Förderlehrkräfte auf lange Sicht einzusetzen. Zu diesem Zeitpunkt wurden Kampagnen und Lobbyarbeit entscheidend, um die Unterstützung der Öffentlichkeit zu gewinnen und die gesellschaftliche Einstellung zur Inklusion zu ändern.

Sensibilisierungs-, Informations- und Kommunikationskampagnen wurden notwendig, um die wichtigsten Interessengruppen zu überzeugen, aber auch, um einen Prozess des kulturellen Wandels voranzutreiben. Die soziale Eingliederung würde nicht stattfinden, wenn die irische Gesellschaft nicht tief verwurzelte Stereotypen und falsche Vorstellungen abbauen würde.

Bewältigung der neuen Herausforderungen: von Lobbyarbeit zu Fachwissen, Partnerschaften und Beratung

Trotz des anfänglichen Erfolgs der Pilotprojekte stellte sich heraus, dass es ebenso wichtig ist, die Faktoren, die die Einstellungen und Praktiken beeinflussen, umfassend anzugehen und praktische Lösungen für die Eingliederung zu finden. DSI und andere Elternorganisationen setzten sich für die Bereitstellung von Sonderpädagogischen Assistenten ein, um den zusätzlichen Betreuungsbedarf von Kindern mit Behinderungen in Regelschulen zu decken. Das Ergebnis war, dass die Inklusion zumindest auf der Primarschulebene allgemeiner wurde.

Darüber hinaus setzte sich die DSI für einen sektorübergreifenden, mehrstufigen Ansatz ein, der neben der Sensibilisierung und Lobbyarbeit, der Forschung und der Schulung von Dienstleistern und Familienmitgliedern auch die Unterstützung von Eltern und Fachleuten umfasst. Die DSI veranstaltete eigene Fortbildungen für alle Lehrkräfte, die dies wünschten. Zuletzt haben über 35.000 Lehrkräfte davon Gebrauch gemacht.

Mit der Entwicklung inklusiver Strategien und Praktiken im Bildungswesen stieg auch der Bedarf an zusätzlichem Hilfspersonal für Aufgaben wie Hilfe bei der Bekleidung, der Ernährung, der allgemeinen Hygiene oder als Begleitperson in Schulbussen, je nach Bedarf.

Es war eine grosse Herausforderung, Verwaltungen und Politiker davon zu überzeugen, dass Kinder unterstützt werden können, um Regelschulen zu besuchen. Es galt, das Bewusstsein für die Gleichberechtigung aller Kinder zu schärfen, Lobbyarbeit zu betreiben, um die inklusive Bildung zu optimieren, Mechanismen für die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen und nachhaltiger Unterstützung zu finden und positive Beispiele von Kindern mit Down-Syndrom als Teil der Gemeinschaft zu verbreiten - all das war gleichermassen wichtig.

Zu einer Expertenorganisation werden

DSI musste eine Expertenorganisation werden, die in der Lage ist, Erkenntnisse zu gewinnen, politische Entscheidungen zu treffen und die Umsetzung von integrativen Strategien technisch zu unterstützen.

1991 wurden dem Bildungsministerium Nachweise für das Konzept der inklusiven Bildung vorgelegt, einschliesslich Untersuchungen, die Vorteile für Schüler mit Down-Syndrom sowie allgemeine Vorteile für die übrigen Kinder aufzeigten, z. B. in Bezug auf die Entwicklung von Lebens- und Autonomiekompetenz.

Einige Jahre später beteiligte sich die DSI an kollaborativer Forschung darüber, wie Lehrkräften Unterstützung zur Verfügung gestellt werden kann, mit Experten für das Down-Syndrom und individuellen Beratungen für Hilfe oder Rat als Teil eines Ressourcenzentrums für inklusive Bildung. Es wurde ein nationales Ressourcenteam gebildet, das sich zunächst auf Beratung und Frühförderung konzentrierte und sich schnell zu einem Team von Experten für Gesundheit, Frühförderung, Bildung, Beratung und unabhängige Lebensführung entwickelte.

Diese Studien wurden dem Gesundheitsminister vorgelegt und führten zur Einrichtung eines spezialisierten klinischen Kindergartens in der Abteilung für Kinderheilkunde des Nationalen Kinderkrankenhauses in Tallaght, der teilweise von Down Syndrome Ireland unterstützt und geleitet wird.

Heute arbeitet DSI mit Universitäten zusammen, um Alphabetisierungsprogramme für Erwachsene mit Down-Syndrom sowie Programme für die frühe Kindheit¹, Weiterbildung, Beschäftigung und Interessenvertretung zu fördern.

Die Entwicklung von Know-how und Fähigkeiten, um eine fachkundige Rolle zu spielen, veranlasste die Regierungsbehörden, die Bedürfnisse des Down-Syndroms aus einer anderen Perspektive zu sehen, eine Partnerschaft mit DSI einzugehen und allmählich zu vereinbaren, inklusive Prinzipien zu übernehmen, z. B. die Bezahlung von Förderlehrern im Regelschulwesen. Und schliesslich werden auch die Kosten für Sonderpädagogen übernommen, die das Kind im Klassenzimmer unterstützen. Dies war ein grosser Schritt in Richtung Inklusion und ein wichtiges Ergebnis der Strategie: Ein angemessener Anpassungs- und Unterstützungsmechanismus wurde vom Staat und nicht von einer Wohltätigkeitsorganisation finanziert.

Recht vorantreiben

Die veränderte Einstellung von Behörden, Fachleuten und Eltern und das neue Verständnis der Herausforderungen und Chancen der inklusiven Bildung müssen schrittweise in einen neuen Rechtsrahmen umgesetzt werden. Ein angemessener rechtlicher, institutioneller und unterstützender Rahmen, der auf einer Menschenrechtsperspektive beruht, ist der Schlüssel, um

¹ Sehen und lernen, <https://www.seeandlearn.org/en-us>

dem Bildungssystem einen klaren Horizont für die weitere Entwicklung zu geben, auch wenn Teile eines solchen Rechtsrahmens in einigen Bereichen noch nicht umgesetzt wurden.

Das EPSEN-Gesetz (2004) ist das Ergebnis der Lobbyarbeit bei den Behörden und bietet einen neuen umfassenden Rahmen. Es geht klar auf die Bildung von Menschen mit sonderpädagogischem Förderbedarf in einem inklusiven Umfeld zusammen mit Kindern ohne diesen Bedarf ein. Das Gesetz umreisst die Pflichten und Verantwortlichkeiten von Schulbehörden und Schulleitern im Hinblick auf die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen und Unterstützungsmechanismen für Schulkinder mit Behinderungen. Auch wenn die Umsetzung dieses Rechtsinstruments in vielen Aspekten noch aussteht, ist es bereits ein Instrument für einen allmählichen Wandel in der Art und Weise, wie die Gesellschaft mit der Vielfalt und der Notwendigkeit eines Bildungssystems umgeht, das auf die Bedürfnisse aller Kinder eingeht.

Da es immer noch Ungleichheiten und eine gewisse Diskriminierung von Kindern mit Behinderungen gab, gab DS Irland bei Wirtschaftsberatern einen Bericht in Auftrag, um die Kosten für die Ausbildung eines Kindes in einer Sonderschule und eines Kindes in einer Regelschule zu untersuchen. Um es kurz zu machen: Es gab keinen Unterschied, was den Eindruck widerlegte, dass die zusätzlichen Mittel, die für das Regelschulsystem aufgewendet wurden, nicht unerschwinglich waren.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

TAGUNG

**DIE RECHTE VON MENSCHEN
MIT BEHINDERUNGEN**

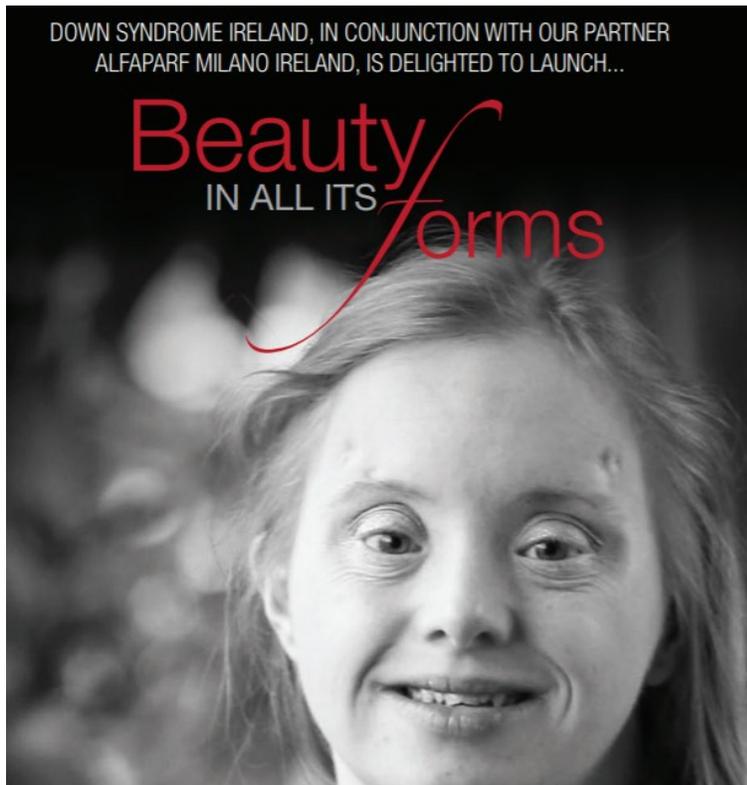
Universität
Basel
Juristische Fakultät

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun Svizra

Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung
von Menschen mit Behinderungen EBGB

**INCLUSION.
HANDICAP**

Anhang: Eine Zukunft des unabhängigen Lebens



Ein gerechter Bildungshorizont führt zu der Herausforderung, dass Menschen mit Down-Syndrom Zugang zu Arbeitsmöglichkeiten haben. Dies ist besonders wichtig, da Menschen mit Down-Syndrom aufgrund der falschen Vorstellung der irischen Arbeitgeber, dass sie einer Beschäftigung nicht gewachsen sind oder nur routinemässige, methodische Arbeiten verrichten können, eine der am stärksten unterrepräsentierten Gruppen auf dem irischen Arbeitsmarkt sind.

Down Syndrome Ireland hat dieses Problem angegangen, indem es Kampagnen durchgeführt hat, um Arbeitgeber dazu zu bringen, keine Annahmen darüber zu treffen, was eine Person mit Down-Syndrom tun kann. Es hat ein nationales Beschäftigungsprogramm ins Leben gerufen, das es Erwachsenen mit Down-Syndrom ermöglicht, Praktika als Friseurassistenten in Salons im ganzen Land zu absolvieren. Und sie setzte ihre Lobbyarbeit bei der Regierung fort, um weitere Anreize für inklusive Beschäftigung zu schaffen, indem sie sinnvolle Zuschüsse für Arbeitgeber einführte, als Teil der Bemühungen, ein Bewusstsein für die Vorteile für die irische Gesellschaft zu schaffen, um Möglichkeiten und Fähigkeiten für ein unabhängiges Leben zu erleichtern.

Positive Ergebnisse und unerledigte Aufgaben/Unzulänglichkeiten

Die Ausbildung von Lehrkräften, eine wichtige Voraussetzung für inklusive Bildung, ist in Irland immer noch unzureichend. Dies behindert nicht nur Veränderungen in der Unterrichtspraxis, sondern trägt auch zur Skepsis und negativen Einstellung der Lehrkräfte gegenüber der inklusiven Bildung bei. Diese unzureichende Vorbereitung und Bereitschaft der Lehrkräfte hat höchstwahrscheinlich einen negativen Einfluss auf die Eltern und die Gemeinschaft, da dadurch Verhaltensänderungen verzögert werden und der Glaube aufrechterhalten wird, dass eine segregierte Erziehung das Beste für Kinder mit Down-Syndrom sei. Bis heute spielt die DSI eine führende Rolle bei der Bereitstellung von Kursen und Workshops für Lehrkräfte über das Down-Syndrom - eine Aufgabe, die jetzt besser bei den Bildungsbehörden angesiedelt wäre.

Der Umgang mit Mehrfachbehinderungen ist ebenfalls ein Faktor, der eine positive Entwicklung der Einstellungen behindern könnte, wenn nicht in Ressourcen investiert wird, um der Komplexität gerecht zu werden. Zu Beginn des ersten Jahrzehnts des Jahres 2000 wurde die irische Regierung beispielsweise durch eine Reihe von Gerichtsverfahren dazu gezwungen, Kindern mit Mehrfachbehinderungen eine Grundschulausbildung zu ermöglichen. Der Oberste Gerichtshof entschied mehrere Urteilen, die das verfassungsmässige Recht jeder Person in Irland auf eine kostenlose, angemessene Grundschulbildung anerkannten, die sich an den Bedürfnissen orientiert und nicht durch die Verfügbarkeit von Ressourcen eingeschränkt ist.

In der irischen Gesellschaft von heute gibt es jedoch ein anderes soziales und kulturelles Umfeld. So wird beispielsweise davon ausgegangen, dass die überwiegende Mehrheit der Kinder mit Down-Syndrom ihre örtliche Regelgrundschule besucht. Die Ressourcenstunden für Kinder mit Down-Syndrom in der Regelschule, die in den Anfangsjahren ein grosses Thema waren, wurden nach viel Lobbyarbeit, Kampagnen und Treffen mit den Bildungsbehörden auf nationaler und lokaler Ebene allmählich ausgebaut.

Down Syndrome Ireland blickt auf eine lange und aktive Geschichte der Lobby- und Kampagnenarbeit für und im Namen von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien zurück.² Diese Arbeit hat die Gesetzgebung und die Politik beeinflusst, einen gleichberechtigten Ansatz für die Erziehung von Kindern mit Down-Syndrom gefördert, Eltern darauf vorbereitet, selbstbewusst und informiert über ihre Rechte zu sein und proaktiv gegen anhaltende Hindernisse vorzugehen. Insgesamt aber hat sie dafür gesorgt, dass die Stimmen von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom als Teil der irischen Gesellschaft gehört werden. Seine

² <https://downsyndrome.ie/awareness-lobbying/>

institutionelle Geschichte ist mit einem Prozess massiver kultureller Veränderungen verbunden, die noch nicht abgeschlossen sind. Aber sie geben einen besseren Einblick in die Art und Weise, wie die Gesellschaft die Unterschiede zwischen ihren Mitgliedern versteht und wertschätzt.

Kontaktperson: J. Patrick Clarke, Advocacy-Berater. Vizepräsident, Europäisches Behindertenforum. Ehemaliger Präsident der Europäischen Down-Syndrom-Vereinigung (Mobil: +35 387 263 49 00)