



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit/ Title of the Master's Thesis

**„Das Therapiezentrum ‚Casa Samaritano‘ auf Ometepe in
Nicaragua“**

Beispiel eines zivilgesellschaftlichen Projekts zur therapeutischen
Unterstützung von Kindern mit Behinderung

Verfasst von / submitted by

Dr.ⁱⁿ med. univ. Tamara Sabrina Reiner

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Master of Arts (MA)

Wien, 2023 / Vienna 2023

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 589

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Internationale Entwicklung

Betreut von / Supervisor:

Univ.-Prof. Dr. Petra Dannecker, M.A.

Danksagung

Zuallererst möchte ich meiner Betreuerin, Petra Dannecker, herzlich für ihre konstruktive Kritik, ihr fachliches Wissen, ihre Ermutigung und ihre Hilfe bei der Vertiefung in das Thema danken. Ihre wertvollen Gedankenanstöße haben mir während meiner Masterarbeit außerordentlich geholfen.

Ein großes Dankeschön gilt meinem Partner Markus, der mich durch seine konstruktiven Ideen und positive Art durch schwierige Zeiten im Schreibprozess begleitet hat.

Vielen lieben Dank auch an meinen Kollegen Valentin, der nicht müde wurde, mein Beistrichchaos zu beseitigen und den Text grammatikalisch auf Vordermann zu bringen.

Großer Dank gilt außerdem meinen Interviewpartner:innen, die bereit waren, ihre Geschichten und Erfahrungen so offen mit mir zu teilen.

Zusammenfassung

Die vorliegende Masterarbeit beschäftigt sich mit dem Diskurs zum Thema Behinderung und verfolgt das Ziel, sowohl den aktuellen Diskurs als auch seine historische Entwicklung aufzuzeigen. Dabei liegt ein kritischer Fokus auf Aspekten der Ungleichheit, sowohl auf persönlicher Ebene als auch im globalen entwicklungspolitischen Kontext. Besonders im Blickpunkt stehen Machtstrukturen, sowohl auf zwischenmenschlicher als auch politischer Ebene, deren mögliche Auflösung erörtert wird. Die genannten Machtstrukturen und die daraus resultierenden sozial- und entwicklungspolitischen Maßnahmen sowie individuellen Handlungen können Barrieren und Diskriminierung gegenüber Menschen mit Behinderungen bedeuten.

In dieser Arbeit wird das Therapiezentrum ‚Casa Samaritano‘ auf Ometepe in Nicaragua als Beispiel für ein zivilgesellschaftliches Projekt zur Integration und Behandlung von Menschen mit Behinderung untersucht. Dieses Zentrum bietet Kindern und Jugendlichen mit Behinderung Physio- und Psychotherapie an und trägt durch diese Therapien sowie die Unterstützung der Familien und der Förderung der Schulintegration dazu bei, bestehende Barrieren für die Teilnehmenden zu reduzieren und ihre Lebensrealität und -qualität zu verbessern. Gleichzeitig konnten durch das Therapiezentrum Vorurteile und diskriminierende Haltungen im sozialen Umfeld abgebaut werden.

Abstract

This master's thesis deals with the discourse on disability and aims to show both the current discourse and its historical development. Thereby, a critical focus lies on aspects of inequality, both on a personal level and in a global developmental context. Of particular interest are power structures, encompassing interpersonal and political dimensions, and the potential for their dismantling is discussed. The power structures and the resulting social and developmental policies as well as individual actions may imply barriers and discrimination towards people with disabilities.

In this paper, the therapy center 'Casa Samaritano' on Ometepe in Nicaragua serves as a case study of a civil society initiative for the inclusion of individuals with disabilities. This center provides physical and psychotherapy to children and adolescents with disabilities. Through these interventions, in addition to providing support to families and promoting school integration, it effectively diminishes existing barriers for the participants, thus enhancing their quality of life and overall well-being. Furthermore, the therapy center has successfully contributed to reduce prejudice and discriminatory attitudes within their social environment.

Abkürzungsverzeichnis

Art	Artikel
BBG	Bundesbehindertengesetz
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	ICF - Children and Youth
DHS	Demografischen und Gesundheitsumfrage
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DRM	Disability Rights Movement
DS	Disability Studies
NCF	Nicaragua Children's Foundation
NGO	Non-Governmental Organisation
PAHO	Pan American Health Organization
SEN	Special Educational Needs
SDS	Society for Disability Studies
SSCIID	Section for the Study of Chronic Illness, Impairment, and Disability
SGB	Sozialgesetzbuch
UN	United Nations
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
UNICEF	United Nations Children's Fund
WHO	World Health Organisation
WHO-DAS	WHO - Disability Assessment Schedule

Pseudonymenliste der interviewten Personen

L1	Leiterin der Therapieeinrichtung
KE1	Elternteil 1
KE2	Elternteil 2
KE3	Elternteil 3
KE4	Elternteil 4
KE5	Elternteil 5
KE6	Elternteil 6
KE7	Elternteil 7
KE8	Elternteil 8
Th1	Therapeutin 1 der Therapieeinrichtung
Th2	Therapeutin 2 der Therapieeinrichtung

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
1.1. Forschungsprozess	2
1.2. Forschungsfragen.....	4
1.3. Zielsetzung der Arbeit	5
2. Theoretischer Hintergrund und fallbezogene Grundlagen	7
2.1. „Behinderung“ – eine erste Annäherung.....	8
2.2. Ein historischer Überblick zur Entwicklung des Konzepts über Behinderung.....	20
2.3. Gesellschaftliche Machtverhältnisse und deren Auflösung	26
2.4. Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen.....	35
2.5. Behinderung in Nicaragua	42
2.6. Das Therapiezentrum „Casa Samaritano“ auf Ometepe Nicaragua.....	48
3. Empirisches Forschungsdesign	54
3.1. Formale Kriterien qualitativer Forschung	54
3.2. Methodisches Vorgehen	57
3.3. Planung zur Durchführung der Datenerhebung	61
3.4. Auswertung der Daten	63
3.5. Herausforderungen und ethische Aspekte	64
3.6. Umsetzung der Datenerhebung.....	68
4. Empirische Forschungsergebnisse	71
4.1. Die Zeit vor der Etablierung des Therapiezentrums	72
4.2. Veränderung bei den Kindern und Eltern seit der Teilnahme	80
4.3. Gesellschaftliche Veränderungen seit der Etablierung des Therapiezentrums	89
4.4. Offene Anliegen der Teilnehmenden	93
5. Diskussion und Ausblick	95
6. Literaturverzeichnis	98
7. Anhang	112
7.1. Interviewleitfäden.....	112
7.2. Interviewliste.....	113
7.3. Kategorienbildung.....	114

1. Einleitung

Insgesamt stellen Menschen mit Behinderungen einen signifikanten Anteil der Weltbevölkerung dar. Der Weltbericht Behinderung (WHO 2011b) der WHO aus dem Jahr 2011 gibt einen Einblick in aktuelle Prävalenzzahlen von Behinderung weltweit. Dieser Bericht beruht auf Schätzungen der jeweiligen Länder zur Prävalenz von Behinderung und basiert auf zwei großen Datenquellen, zum einen der Weltgesundheitserhebung (World Health Survey, WHS) der WHO (2002-2004) und zum anderen der Global Burden of Disease-Studie der WHO (WHO 2008). Die daraus resultierenden Zahlen können jedoch lediglich als Schätzungen gesehen werden, mit der Limitation, dass die einbezogenen nationalen Daten nicht direkt vergleichbar sind, da zur Messung von Behinderung auf unterschiedliche Ansätze zurückgegriffen wird (vgl. WHO 2011b). Diese Unterschiede ergeben sich aus den verschiedenen Auffassungen und damit verbundenen Definitionen von Behinderung.

Die angegebene Prävalenzrate aus der Weltgesundheitserhebung der 59 teilnehmenden Länder (entsprechend 650 Millionen Menschen von insgesamt 4,2 Milliarden Erwachsenen) in der Erwachsenenbevölkerung (15 Jahre und älter) ergeben einen Wert von 15,6%.

„Auf Grundlage der Bevölkerungsschätzungen von 2010 – 6,9 Milliarden insgesamt, davon 5,04 Milliarden 15 Jahre oder älter und 1,86 Milliarden unter 15 Jahre – sowie der Schätzungen aus dem Jahr 2004 zur Prävalenz von Behinderung (Weltgesundheitserhebung und Global Burden of Disease-Studie) gab es 2010 zwischen 785 Millionen (15,6 %) und 975 Millionen (19,4 %) Menschen ab 15 Jahren mit einer Behinderung“ (WHO 2011a)

Werden Kinder mitberücksichtigt, leben in absoluten Zahlen über eine Milliarde Menschen mit Behinderungen (vgl. WHO 2011a).

Bis heute sind Menschen mit Behinderung von Diskriminierung betroffen und stehen zahlreichen Hürden gegenüber, welche Inklusion in vielen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens verhindern oder zumindest erschweren. Diese Barrieren befinden sich auf unterschiedlichen Ebenen und umfassen verschiedene Lebensbereiche. So kann dies zum Beispiel auf medizinischer Ebene zusätzliche monetäre Aufwendungen bedeuten, auf familiärer Ebene ein Aufbringen gesteigerter zeitlicher Ressourcen fordern und sich auf persönlicher Ebene in der Lebensgestaltung und den Möglichkeiten der betroffenen Person auswirken. Um diskriminierenden Praktiken und Haltungen entgegenzuwirken, wurden in

etlichen Ländern und auf internationaler Ebene Richtlinien und Gesetze (z.B. UN-BRK) verfasst, die zu Gleichberechtigung und Chancengleichheit aller Menschen beitragen sollen.

Einfluss auf das Entstehen von Behinderung und in weiterer Folge auf den Umgang mit Behinderung haben jedoch auch äußere Faktoren, hierzu zählt z.B. Armut, die als Risikofaktor für das Entstehen von Behinderungen eingestuft werden muss (vgl. Fujiura & Yamaik 2000).

Nicaragua zählt als eines der ärmsten Länder der westlichen Hemisphäre (Central Intelligence Agency 2014) und wurde von der panamerikanischen Gesundheitsorganisation (PAHO/WHO), hinsichtlich der Ergreifung umfangreicher Maßnahmen zur Bekämpfung der Ursachen von Kinderkrankheiten und -sterblichkeit, als eines der fünf Länder mit dem dringendsten Unterstützungsbedarf identifiziert (vgl. PAHO 2004). Armut, mangelnde Bildung und begrenzter Zugang zur Gesundheitsversorgung bleiben weiterhin große Hindernisse für die vollständige Integration von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft. Projekte, die durch NGOs gegründet und unterstützt werden, stellen einen wesentlichen Faktor zur Verbesserung der Lebensqualitäten von Menschen mit gesteigertem Gesundheitsbedarf dar. Dazu gehört auch das untersuchte Therapiezentrum ‚Casa Samaritano‘ auf Ometepe. Dieses bietet therapeutische Maßnahmen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und stellt für die betroffenen Kinder und deren Familien zum größten Teil das einzige vorhandene Versorgungsnetz dar.

Die vorliegende Arbeit beleuchtet die Lebensrealität der einbezogenen Kinder und deren Familien. Ziel ist es, aus der Perspektive der betroffenen Kinder und deren Familien die Auswirkungen der Behinderungen auf deren Lebensführung und Lebensqualität zu verstehen. Es sollen hierfür das Leben der Familien beleuchtet und ihre Wahrnehmungen des Einflusses der Teilnahme an den Therapien des Therapiezentrums auf sie selbst und deren Umfeld herausgearbeitet werden.

1.1. Forschungsprozess

Grundlegend für ein Forschungsvorhaben ist neben der Problemstellung selbst auch ein Interesse an der gewählten Thematik, welches maßgeblich in die Entwicklung der Forschungsfragen einfließt.

Forschungsinteresse

Als Forschungsinteresse wird nach Cornelia Helfferich (ebd. 2009) ein eher vages Interesse an einem Thema verstanden, das sich unspezifisch bzw. breit formuliert darstellen kann.

Das Interesse an der Forschung mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen ist in erster Linie durch meinen beruflichen Hintergrund beeinflusst. Dieser beruht auf der Arbeit als Ärztin in Ausbildung zu Allgemeinmedizinerin (zur Zeit der Planung des Forschungsprojektes) mit dem Plan anschließend in den Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu wechseln. Im Rahmen der theoretischen Ausbildung in Humanmedizin, sowie später in der praktischen Ausbildung in Allgemeinmedizin, lag mein Interesse in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen und deren Erziehungsberechtigten. Der Zugang der medizinischen Arbeit mit dieser Patient:innengruppe schließt auch Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und deren Behandlung ein. Vorerfahrungen in ihrer Behandlung konnten im direkten Kontakt mit Familien im klinischen Setting einer pädiatrischen Abteilung gesammelt werden. Eindrücklich in Erinnerung hierbei sind die etlichen Herausforderungen, denen die Kinder und Jugendlichen selbst und auch deren Familien gegenüberstehen. Hierunter genannt seien Diskriminierung, finanzielle Aufwendungen, gesellschaftliche Hürden und vor allem auch emotionale sowie körperliche Herausforderungen.

Diese Beobachtungen haben das Interesse geweckt, Kinder und Jugendliche mit Behinderungen sowie deren Familien kennenzulernen, um einen Einblick in deren Lebensrealitäten zu gewinnen. Zusätzlich besteht durch das Masterstudium der Internationalen Entwicklung ein Interesse an globalen Zusammenhängen und Ungleichheiten zwischen dem globalen Süden und dem globalen Norden. Denn wie bereits eingangs erwähnt haben auch externe Faktoren Einfluss auf das Entstehen und in weiterer Folge auf den Umgang mit Behinderung, so gilt z.B. Armut als Risikofaktor für das Entstehen von Behinderungen (vgl. Fujiura & Yamaik 2000).

Für die vorliegende Masterarbeit wurden beide Interessensfelder verknüpft und Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und deren Familien auf Ometepe in Nicaragua, einem der ärmsten Länder Lateinamerikas, in den Forschungsmittelpunkt gerückt.

Die vorliegende Arbeit legt das Hauptaugenmerk auf Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, die im Therapiezentrum ‚Casa Samaritano‘ auf Ometepe, Nicaragua,

angebunden sind und regelmäßig psychotherapeutisch bzw. physiotherapeutisch betreut werden. Sie selbst und ihre Familien sollen eingeschlossen werden, alle anderen Kinder und Jugendliche auf Ometepe mit Behinderungen werden, um den Umfang der Arbeit in Grenzen zu halten, nicht miteingeschlossen.

1.2. Forschungsfragen

Das zuvor definierte Forschungsinteresse beabsichtigt, die Perspektiven und Wahrnehmungen der Betroffenen in Bezug auf die Auswirkungen von Behinderungen auf das Leben der in die Studie eingeschlossenen Kinder und deren Familien zu verstehen. Die vorliegende Arbeit zielt nicht darauf ab, Quantifizierungen oder die Darstellung von Häufigkeitszusammenhängen durchzuführen. Stattdessen sollen die gesammelten Daten analysiert werden, um die Erfahrungen der Zielgruppe zu erfassen (Zepke 2016: 13). Daher wurde ein qualitatives Forschungssetting als geeignetes Verfahren festgelegt.

In der qualitativen Forschung lassen sich nach Cornelia Helfferich (2009) Forschungsfragen in drei Kategorien einteilen:

- jene, die nach dem subjektiven Sinn von Menschen fragen
- jene, die nach „Es gibt“ – Aussagen ermitteln
- jene, die auf vorhandene oder möglicherweise gar typische Muster abzielen.

Forschungsfragen sind zentral für den Forschungsprozess und sollen, so Uwe Flick (ebd. 2015), zu Beginn der Arbeit so klar und eindeutig wie möglich formuliert werden, ohne jedoch das mit qualitativer Forschung einhergehende Prinzip der Offenheit zu verlieren (vgl. Zepke 2016; Flick 2015).

Anhand dieser Vorüberlegungen und unter Einbezug der Fachliteratur wurden folgende Forschungsfragen definiert:

Forschungsfrage 1: Wie wirkt sich die Teilnahme an den Therapien der ‚Casa Samaritano‘ auf die Kinder und Jugendlichen, ihre Familien und auf deren soziales Umfeld aus?

Forschungsfrage 2: Welche Probleme bzw. Schwierigkeiten bestehen für die teilnehmenden Familien weiterhin trotz der erhaltenen Unterstützungen?

In Anlehnung an die festgelegten Forschungsfragen werden Themenschwerpunkte für das Leitfadeninterview festgelegt (siehe Anhang „Interviewleitfragen“).

Diese sind:

- der Therapiealltag
- Änderungen im Alltag der Beteiligten seit der Teilnahme an den Therapien
- Auswirkungen auf die Familien und deren Umfeld
- offene Punkte und Veränderungswünsche

1.3. Zielsetzung der Arbeit

Das Ziel dieser Arbeit ist es, einen umfassenden Einblick in das Leben der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen und deren Familien zu gewinnen. und zu verstehen, wie deren Alltag mit vorhandener Behinderung aussieht und welchen Beitrag zur Bewältigung des Alltags die Anbindung ans Therapiezentrum ‚Casa Samaritano‘ beiträgt. Es sollen sowohl persönliche Auswirkungen auf die Lebensrealität der Kinder und Jugendlichen, aber auch deren Eltern beschrieben werden. Besonders interessant erscheint es, zu beleuchten, welchen Einfluss die erhaltenen Therapien und Unterstützungen auf die Lebensgestaltung und Inklusion der Kinder und Jugendlichen und deren Familien haben. Ebenso sollen eventuelle Änderungen im erweiterten sozialen Umfeld der Familien beleuchtet werden. Gemeint ist hiermit der Einfluss auf das gesellschaftliche Zusammenleben und die Frage, ob die Etablierung des Therapiezentrums aus Perspektive der Eltern Einfluss auf den Umgang seitens des sozialen Umfeldes mit ihren Kindern hatte.

Zudem wird in dieser Analyse das Ziel verfolgt, globale Unterschiede in der Wahrnehmung von Behinderung sowie im wissenschaftlichen Diskurs zu diesem Thema zu berücksichtigen. Hierbei liegt der Schwerpunkt, unter Berücksichtigung entwicklungsrelevanter Kontexte wie Ungleichheit und Armut, auf den Unterschieden zwischen dem globalen Süden und dem globalen Norden. Konkret werden anhand der untersuchten Zielgruppe potenzielle Differenzen im vorherrschenden Diskurs zur aktuellen Lebensrealität der betroffenen Kinder mit Bezug auf Einflussfaktoren wie Armut, den soziale Hintergrund sowie öffentliche Unterstützungen untersucht.

Gliederung der Arbeit

Die Arbeit gliedert sich in fünf Kapitel. Zunächst sollen unter Kapitel 1 die Forschungsfragen und die Motivation für die Arbeit erläutert werden. Unter Kapitel 2 sollen grundlegende Begriffe zum Thema Behinderung analysiert werden. Darunter findet sich die Auseinandersetzung mit dem Phänomen Behinderung zwischen medizinischer und soziologischer Betrachtungsweise wieder. Außerdem relevant für das Verständnis sind die aktuellen gesellschaftlichen Implikationen und Errungenschaften für und von Menschen mit Behinderungen. Hierfür wird der Blick auf historische Geschehnisse, die sich um die Disability Rights Movements ergeben haben, gelenkt. Ersichtlich wird daraus, welchen Widerständen und Barrieren Menschen mit Behinderungen gegenüberstanden, womit sie bis heute konfrontiert sind, und dass diese Gegebenheiten in bestehende gesellschaftliche Machtstrukturen eingewoben sind. Angeschlossen daran sollen mögliche Ansätze zur generellen Auflösung dieser Ungleichheiten diskutiert werden.

Nach der Klärung dieser grundlegenden Begriffe, Konzepte und gesellschaftlichen Implikationen soll der Fokus auf die spezielle Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen gelenkt werden, um anschließend die aktuelle Situation für betroffene Personen, mit speziellem Bezug auf Kinder in Nicaragua, aufzuzeigen. Abschließend in Kapitel 2 findet sich eine Beschreibung des Therapiezentrums ‚Casa Samaritano‘ in Nicaragua auf der Insel Ometepe. Basierend auf den Beobachtungen im Forschungsfeld und den durch die Interviews gewonnenen Daten wurden die deskriptiven Aussagen der Teilnehmenden zusammengefasst und die Entstehung des Therapiezentrums sowie die aktuellen Abläufe im Therapiezentrum festgehalten.

Kapitel 3 beschreibt die Methodik zur Erstellung dieser Arbeit, wobei zunächst theoretische Vorüberlegungen dargelegt werden sowie auf ethische Aspekte im Forschungsprozess mit Kindern und Menschen mit Behinderungen und den Einsatz von Dolmetscher:in im qualitativen Forschungsprozess eingegangen wird. Im Anschluss wird der tatsächliche Umsetzungsprozess aufgezeigt, mit etwaigen Abweichungen vom geplanten Vorgehen und damit verbundenen Begründungen.

Unter Kapitel 4 finden sich die Ergebnisse der empirischen Forschungsarbeit. Abschließend wird in Kapitel 5 eine kurze Diskussion zu den gewonnenen Daten dargelegt sowie ein Ausblick auf weitere Forschungsmöglichkeiten geworfen.

2. Theoretischer Hintergrund und fallbezogene Grundlagen

In den vergangenen sechs Jahrzehnten wurden zahlreiche Versuche unternommen, ein Konzept zu entwickeln, das die komplexen Verbindungen zwischen den Begriffen Krankheit, Beeinträchtigung, Behinderung und Handicap erfasst. Aus diesen Überlegungen haben sich verschiedene Ansätze zur Definition von Behinderung ergeben (vgl. Barnes & Mercer 1996). Der Anspruch besteht darin, eine allgemeingültige Definition für das Phänomen "Behinderung" zu entwickeln, die weder mit dem, was im allgemeinen Sprachgebrauch als Behinderung betrachtet wird, noch mit ihren Ursachen gleichgesetzt wird. (vgl. ebd. 14). Die Feststellung „disability takes many forms and thus resists universalization“ (Dryden 2013: 1) bringt die Herausforderung dieses Vorhabens auf den Punkt. Gleichzeitig wird das Spannungsfeld deutlich, in dem diese Debatte stattfindet. Denn Behinderung kann weder ausschließlich als medizinisches Problem noch als rein sozial oder gesellschaftlich konstruiertes Phänomen angesehen werden.

Nachfolgend wird der Versuch unternommen, die Diskrepanz zwischen medizinischem und sozialem Phänomen genauer zu beschreiben, indem verschiedenen Perspektiven gegenübergestellt und verschränkt werden (Kapitel 2.1). Dadurch sollen den unterschiedlichen Verständnissen von Behinderungen und den daraus resultierenden Anforderungen für Betroffene Rechnung getragen werden. Ebenso soll ein Einblick in die historische Entstehungsgeschichte, welche sich im globalen Norden verortet sieht (Kapitel 2.2), dargelegt werden, um die Entwicklung von Ansprüchen betroffener Personen sowie von gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Bemühungen zur Neugestaltung und Beendigung diskriminierender Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen aufzuzeigen. Dies dient dazu, den aktuellen Diskurs und die Verstrickung in gesellschaftliche Machtverhältnisse bezüglich Behinderung und den damit verbundenen Sichtweisen, Einstellungen und Herausforderungen zu verdeutlichen (Kapitel 2.3). Anschließend wird im Rahmen der durchgeführten Studie ein spezieller Blick auf Kinder und Jugendliche mit Behinderungen geworfen, um auf ihre besondere Position auf gesellschaftlicher, politischer und persönlicher Ebene hinzuweisen (Kapitel 2.4), gefolgt von einer Betrachtung der spezifischen Situation in Nicaragua (Kapitel 2.5). Abschließend werden Beschreibungen des Therapiezentrums ‚Casa Samaritano‘ präsentiert, die die Entstehungsgeschichte, die Einrichtung des Zentrums, die Angebote und organisatorische Aspekte umfassen.

Relevant zu erwähnen ist, dass die in dieser Arbeit dargestellte Debatte den westlich geprägten Diskurs über Behinderung widerspiegelt. Auf internationaler Ebene wurde dem Thema Behinderung lange Zeit wenig Beachtung geschenkt und es fand nur am Rande in den internationalen Bemühungen um Entwicklung Erwähnung. Dies änderte sich erst, als zahlreiche Studien einen direkten Zusammenhang zwischen Armut und Behinderung nachwiesen und Behinderung folglich als ein relevantes Thema in der Entwicklungspolitik anerkannt wurde, das für ganzheitliche und nachhaltige Entwicklung von Bedeutung ist.

2.1. „Behinderung“ – eine erste Annäherung

Über die tatsächliche Zahl behinderter Menschen können nur Schätzungen abgegeben werden. Grund dafür ist „das nahezu unlösbare Problem einer fehlenden einheitlichen Definition und damit zusammenhängend der Abgrenzung gegenüber leichteren, sozusagen ‚normalen‘ Funktionsbeeinträchtigungen“ (Kastl 2010:39). Diese Schwierigkeit spiegelt sich in internationalen Statistiken wider. Die Vereinten Nationen (UN) haben Daten nationaler Erhebungen zu Behindertenzahlen gesammelt und verglichen. Dabei zeigen sich deutliche Schwankungen innerhalb der Anteile behinderter Menschen an der Gesamtbevölkerung, die von 0,8% in Syrien (1993) bis zu 33% (Stadt) und 39% (Land) in Norwegen (1991) reichen (vgl. Kastl 2010: 39). Diese Divergenz ist auf die Vielfalt der Fragen zur Behinderungserhebung zurückzuführen, was einen internationalen Vergleich unmöglich oder unzulässig macht (ebd. 2010: 39).

Behinderungen können viele Formen annehmen. Eben darin liegt die Herausforderung einer universellen Definition von Behinderung. In Bezug auf den Alltagssprachgebrauch von Behinderung sind Kriterien wie eine hohe Wahrnehmbarkeit (Visibilität) der Behinderung im Aussehen oder im Verhalten (z.B. Kommunikation) ausschlaggebend für die Zuordnung („Master-Kriterien“). Dadurch würden sehr heterogene Phänomene als Behinderung zusammengefasst werden, wie körperliche Behinderungen, also Veränderungen von Körperfunktionen und -strukturen, Sinnesbehinderungen und auch dauerhafte kognitive, psychische und Verhaltensbeeinträchtigungen (Kastl 2010: 40).

Nationale und internationale Definitionen von Behinderung(en)

Die World Health Organization (WHO) hat im „World Report on Disability“ (vgl. WHO 2011) dieser Schwierigkeit Rechnung getragen:

“Persons with disabilities are diverse and heterogeneous, while stereotypical views of disability emphasize wheelchair users and a few other ‘classic’ groups such as blind people and deaf people. Disability encompasses the child born with a congenital condition such as cerebral palsy or the young soldier who loses his leg to a land-mine, or the middle-aged woman with severe arthritis, or the older person with dementia, among many others.” (WHO 2011: 7)

Ähnlich offen gestaltet sich die Definition laut dem österreichischen Bundesbehindertengesetz §1 (2), hierin umfasst Behinderung:

„die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen [...], die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten.“ (Bundesbehindertengesetz §1)

In Nicaragua wurde eine rechtliche Definition von Behinderung im Gesetz für Menschen mit Behinderungen, dem "Ley de los derechos de las personas con discapacidad" (Ley No. 763, Artikel 3), festgelegt. In diesem Gesetz wird eine klare Unterscheidung zwischen Behinderung und Beeinträchtigung getroffen. Behinderung ist demnach

„das Ergebnis der Interaktion zwischen einer Person mit Beeinträchtigungen und ihrer behindernden Umgebung. Die Behinderung wird durch latente und beständige Barrieren in der Gesellschaft verursacht, die es Menschen mit Behinderungen unmöglich machen, sich aktiv, passiv, direkt oder indirekt sozial zu beteiligen, wie es bei anderen Menschen der Fall ist. Behinderung liegt daher nicht in der Person selbst aufgrund einer Beeinträchtigung, sondern resultiert aus den Barrieren, die von der Gesellschaft geschaffen wurden.“ (Ley No.763: 2011)

Demgegenüber betrifft die Beschreibung von Beeinträchtigung

„jede erworbene oder angeborene Einschränkung oder Veränderung, die die geistigen, körperlichen oder sensorischen Funktionen von Menschen betrifft. Es bezieht sich auf den Grad der anatomischen, physiologischen und histologischen Beeinträchtigung der Organfunktionen von Menschen.“ (Ley No.763: 2011)

In Deutschland wurde durch das Bundesteilhabegesetz die Definition von Behinderung geändert. Demnach versteht man unter der seit 2018 geltenden Fassung des Sozialgesetzbuch (SGB IX) Neuntes Buch - Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen:

„Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.“ (SGB IX § 2 Absatz 1 Satz 1)

Die UN-Konvention enthält ein Übereinkommen zu Bestimmungen für Menschen mit Behinderungen, eine genaue Definition wird jedoch nicht angeführt. Vielmehr wird darauf hingewiesen, dass

„das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht.“ (UN-Behindertenrechtskonvention, Präambel, Absatz e).

Zu der Gruppe von Menschen mit Behinderungen hinzuzuzählen seien, so in Artikel 1 Satz 2 der Konvention,

„Menschen die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ (UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 1, Absatz 2)

Der Zweck dieser Konvention sei es weiter,

„den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.“ (UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 2 Absatz 1)

In all den genannten Definitionen wird deutlich, dass neben den Funktionsbeeinträchtigungen auch der zeitliche Faktor und die Wechselwirkung mit der Umwelt eine wesentliche Rolle zur Eingrenzung spielen.

Konkrete Bedeutungen der Definitionen von Behinderung(en)

Zuvor konnte nun durch die Auflistung unterschiedlicher Definitionen gezeigt werden, dass Behinderung durch diverse Faktoren bestimmt wird. Es stellt sich nun die Frage nach einer konkreten Abgrenzung im Hinblick auf die individuelle Lebensrealität. Weiterhin bleibt jedoch unklar, welche Phänomene gemäß den gängigen Definitionen als Behinderung gelten und welche nicht.

Diese Abgrenzung erweist sich als äußerst komplex. Eine Annäherung an das Phänomen der Behinderung kann nur theoretisch durch die Schaffung eines Idealtypus (vgl. Cloerkes 2007) erfolgen, der den Kriterien der oben genannten Definitionen entspricht. Dieses Problem wird von Barbara Altmann (2001) folgendermaßen beschrieben: "There is no neutral language with which to discuss disability and yet the tainted language itself and the categories used influence the definition of the problem" (Altmann 2001: 97). Günther Cloerkes (2007) hat den Versuch unternommen, den zuvor erwähnten „Idealtypus“ zu beschreiben und diesen an bestimmten von ihm gewählten Kriterien festzumachen.

„Eine Behinderung ist eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird. ‚Dauerhaftigkeit‘ unterscheidet Behinderung von Krankheit. ‚Sichtbarkeit‘ ist im weitesten Sinne das ‚Wissen‘ anderer Menschen um die Abweichung.“ (Cloerkes 2007: 8)

Zwar gelingt es auch mit dieser Definition nicht eindeutig zu differenzieren, ob ein bestimmtes Phänomen eine Behinderung darstellt oder nicht, jedoch hat sie „den allgemeinen Sprachgebrauch und auch den allgemeinen fachlichen Sprachgebrauch der westlich geprägten modernen Gesellschaften einigermaßen gut [getroffen]“ (Kastl 2010: 108f). Es ist weiterhin möglich, etwas als Behinderung zu verstehen, wenn mehrere der genannten Punkte zutreffen. Dies ist jedoch nach wie vor mit einer erheblichen Unschärfe verbunden. Die Zuschreibung hängt in vielfacher Weise vom sozialen Kontext sowie von Deutungs- und Wissenssystemen ab. Dabei ist zu beachten, dass die oben genannte Definition "in dem Sinne eurozentrisch zu werten ist, als sie eine abstrakte Kategorie definiert, von der nicht gesagt ist, dass sie in anderen Kulturen überhaupt existiert" (ebd. 2010: 109). Nichtsdestotrotz ist sie für den interkulturellen Vergleich nützlich, indem andere Kategorien auf ähnlichen Abstraktionsebenen (wie z.B. Körpergebundenheit oder negative Bewertung) herangezogen werden und damit in weiterer Folge unterschiedliche Merkmale vergleichbar machen zu können (ebd. 2010).

Als weltweit anwendbare Konzeption hingegen kann das Modell der „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“ der WHO betrachtet werden. Ihr Ziel ist es, eine weltweit einheitliche Sprache zu schaffen, welcher sich Fachleute aus den verschiedensten kulturellen Hintergründen bedienen können, um sich über Gesundheitsphänomene auszutauschen (vgl. Ewert 2012: 465). Diese Klassifikation dient der Beschreibung des funktionalen Gesundheitszustandes, der Beeinträchtigung sozialer Teilhabe der Behinderung sowie anderer wesentlicher Faktoren der persönlichen Situation und der Umwelt (vgl. Kastl 2010: 122). All diese Beschreibungen und Faktoren werden innerhalb einer sehr umfangreichen Auflistung sozialer, biologisch-physischer und psychologischer Funktionszusammenhänge angeführt. Es sind basale Körperfunktionen wie die Herztätigkeit, ebenso wie kognitive und psychische Funktionen wie Wahrnehmung und Bewusstsein als eigene Kategorien aufgelistet, die in der nächstübergeordneten Kategorie zu komplexeren Funktionen und Zuständen übergehen wie z.B. der Kommunikation. Durch diese Herangehensweise soll der Gesundheitszustand des Menschen „nicht als eine inhärente, quasi-organische Qualität, sondern als Resultat einer komplexen Interaktion des Organismus mit seiner psychosozialen und materiellen Umwelt betrachtet werden“ (ebd. 2010: 123).

Das zugrundeliegende Denkmodell (siehe Abbildung 1) ähnelt jedoch Ansätzen wie dem zuvor genannten Konzept von Cloerkes (vgl. Cloerkes 2007). Es werden sowohl Körperfunktionen als auch Partizipation und Umweltfaktoren miteinbezogen. Gemäß diesem Schema wird von den Autor:innen des ICF Behinderung als ein Oberbegriff für Schädigungen (Funktionsstörungen, Strukturschäden), Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigungen der Partizipation (Teilhabe) definiert. Behinderung umfasst demnach „die negativen Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (umwelt- und personbezogene Faktoren)“ (DIMDI 2005: 145). Funktionsfähigkeit hingegen „bezeichnet die negativen Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (Umwelt- und personenbezogenen Faktoren)“ (DIMDI 2005: 145).

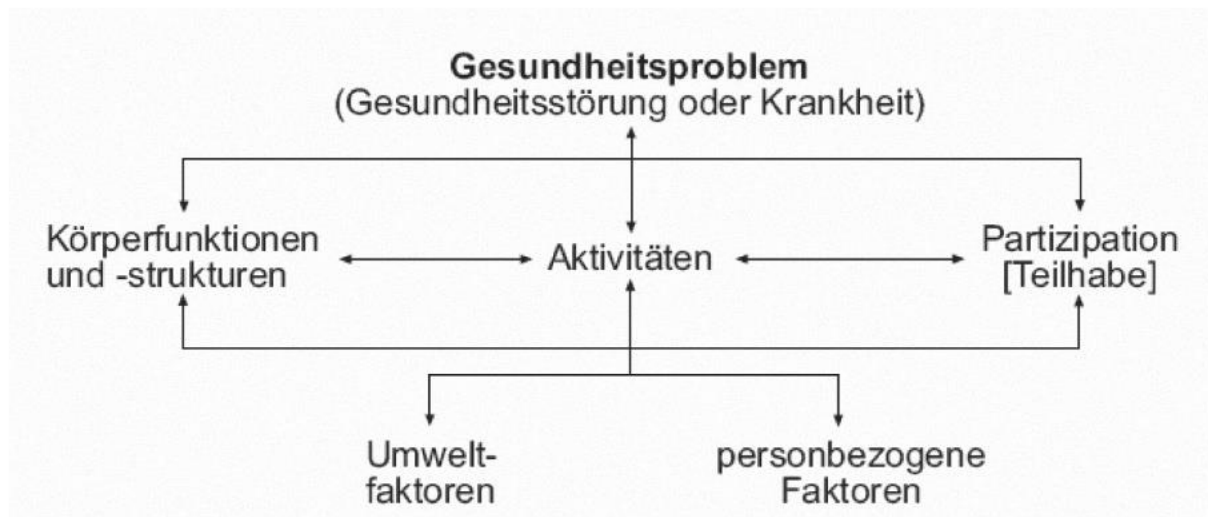


Abbildung 1: Bedingungen der Gesundheit und Kontextfaktoren, ICF-Modell

(DIMDI 2005:23)

Offen bleibt jedoch, welches Verständnis von Behinderung der ICF zugrunde liegt. Eine klare Abgrenzung zwischen Krankheit und Behinderung sowie reinen Teilnahmeproblemen, aufgrund von z.B. Diskriminierung, ist aus diesem Konzept jedenfalls nicht ableitbar. Vielmehr scheint Behinderung in beiden Teilbereichen, der Medizin und Soziologie, verortet zu sein und sich gegenseitig zu bedingen.

Behinderung als Phänomen zwischen Medizin und Soziologie

Wie bereits zuvor erwähnt wird im allgemeinen Verständnis Behinderung als ein primär körperliches Phänomen betrachtet, welches aufgrund seines der Physis des Menschen angehafteten Charakters in erster Linie der Medizin zugeordnet wird. Das Wort „physisch“ stammt aus dem Altgriechischen und bedeutet „wachsen“ oder „entstehen“ (Kastl 2010: 44). Es umfasst alles, was auf natürliche Weise gewachsen oder entstanden ist und nicht durch menschliches Handeln "gemacht" wurde. Dieses Verständnis spiegelt sich in der griechischen Philosophie wider, in der „Physis“ mit „Natur“ gleichgesetzt wurde – also mit allem, was als Inbegriff für „nicht vom Menschen gemacht“ galt (Kastl 2010: 44). Das medizinische Modell der Behinderung betrachtet Behinderung als Ergebnis einer physischen oder psychischen Schädigung, die durch eine Verletzung oder Krankheit verursacht wurde (vgl. Egen 2020: 23). Dadurch, so Carol Thomas (2002), würde Behinderung jedoch auf eine Schädigung reduziert werden, bzw. die Begriffe „Behinderung“ und „Schädigung“ als Synonyme Verwendung finden

(Thomas 2002: 40). Diese Schädigungen oder Defizite sollten jedoch durch angemessene medizinisch-therapeutische Förderungen oder Behandlungen verbessert oder beseitigt werden, um eine möglichst „normale“ Lebensführung innerhalb der Gesellschaft zu ermöglichen (vgl. Llewellyn & Hogan 2000: 158; Waldschmidt 2005: 17). Als Maßstab für diese Bemühungen und deren Erfolg oder Misserfolg dient der nicht-behinderte Mensch (vgl. Hermes 2006: 16). „Behinderung ist nach diesem Modell ein objektiv beschreibbares, negatives Wesensmerkmal einer Person (Stigma) – hinter dem alle weiteren Eigenschaften und Fähigkeiten verblassen“ (Egen 2020: 23). Gleichzeitig wird es als ein persönliches Unglück oder etwas Schicksalhafter angesehen, das auf individueller Ebene bewältigt werden muss. Als Alternative zu diesem Modell wurde das Individuelle Modell der Behinderung geprägt (Rommelspacher 1999: 17).

Behinderung wird damit mit einer Krankheit, an welcher eine Person leidet, gleichgesetzt. Ebendiesen Zustand gilt es jedoch zu verhindern oder zu heilen, wenn nicht zumindest zu lindern (vgl. Egen 2020: 24). Häufig wird Behinderung stereotypisch mit Leiden in Verbindung gebracht, wodurch Menschen mit Behinderung auf ihr vermeintliches Leiden reduziert werden. Da dieser Zustand des Leidens in modernen Gesellschaften nicht tolerabel ist, muss er mit möglichst allen Mitteln bekämpft werden (Hermes 2006: 17). Kritisch zu betrachten ist hierbei das Fehlen des Einbezugs von kulturellen oder gesellschaftlichen Unterschieden bei der Betrachtung von Leid. Die zuvor angeführte Aussage kann als eine Perspektive innerhalb des westlich geprägten Diskurses kapitalistischer Gesellschaften betrachtet werden. Aus dieser Sichtweise wird Leiden als ein Hindernis für die wirtschaftliche Leistungsfähigkeit betrachtet, wobei angestrebt wird, dieses Leiden zu minimieren, um die Arbeitsfähigkeit zu fördern. Auch in Zusammenhang mit entwicklungspolitischen Rhetoriken lassen sich diese Ansichten so Rebecca Dingo (2007) ablesen. Durch Forderungen der Integration von Menschen mit Behinderung in den Mainstream wirtschaftlicher Entwicklung würden diese Menschen bzw. deren Körper zu „standardized working bodies“ (ebd. : 95) gemacht werden, die erst durch die Teilhabe am Arbeitsmarkt eine Stimme und auch Anspruch auf historische Bedeutung erlangen und damit ihre Behinderung überwinden (ebd. 2007).

Das „Problem“ der Behinderung stellt aus der dargelegten westlich geprägten Perspektive gleichsam die Forderungen nach einer „Lösung“, was zur Entstehung des sogenannten Rehabilitationsparadigmas führt (vgl. Hirschberg 2009: 112). Durch diese Auffassung wurden

behinderte Menschen zu Patient:innen erklärt, die sich medizinischen Behandlungen unterziehen sollten, um ihre Leistungsfähigkeit möglichst wiederherzustellen (Egen 2020: 24). Ausgeklammert hierbei fanden sich allerdings grundlegende Aspekte, nämlich dass gewisse Schädigungen und Behinderungen eben nicht heilbar sind, sondern bereits das Resultat eines abgeschlossenen Heilungsprozesses eines erlittenen Schadens oder eines (genetischen) Defekts sein können (vgl. Jantzen 2018: 28; Kastl 2017: 97). Nach diesem Modell sind Menschen mit Behinderungen abhängig von Expert:innen wie medizinischem oder pädagogischem Personal und auf Sozialleistungen angewiesen, deren Bewilligung oft mit sozialer Kontrolle oder Disziplinierung verbunden sind (vgl. Waldschmidt 2010: 17). Dieser Aspekt der gesellschaftlichen Machtverhältnisse wird in Kapitel 2.3 „Gesellschaftliche Machtverhältnisse und deren Auflösung“ genauer beleuchtet, wobei sich diese im Kontext der gestellten Forschungsfragen insbesondere auf die interpersonelle Ebene konzentrieren.

Der Ansicht, dass Behinderung als naturwissenschaftliches Phänomen zu betrachten sei, steht jenes Verständnis gegenüber, dass Behinderung keine eindeutig medizinische Kategorie sei. Stattdessen sollten systeminhärente Abwertungs- und Ausgrenzungsprozesse miteingeschlossen werden (vgl. Egen 2020: 26). Das Wort „Behinderung“ per se nehme im Gegensatz zu „Krankheit“ rein sprachlich einen engen Bezug zu außermedizinischen Lebenskontexten ein (ebd. 2020). Diese Bedeutung wird deutlich, wenn man der Argumentation von Christian von Ferber (1972) folgt. Er argumentiert, dass die Begriffe „Behinderung“ bzw. „behinderter Menschen“ ursprünglich als Ersatz für diskriminierende und wertende Begriffe, wie z.B. „Krüppel“ oder „Idiot“ eingeführt wurden, um die Political Correctness zu wahren. In realen Lebenssituationen manifestieren sich diese abstrakten Gemeinsamkeiten jedoch als Einschränkungen der gesellschaftlichen Teilhabe (ebd. 1972: 31). Daraus wird deutlich, dass das Phänomen der Behinderung weit mehr umfasst als nur körperliche oder geistige Defizite. Es bezieht auch soziale Verhältnisse und Verhaltensweisen ein, die in Wechselwirkung mit gesellschaftlichen Normen und Wertesystemen stehen. Diese Normen definieren die Erwartungen an das, was Menschen sein und was sie können sollten. Innerhalb einer Gesellschaft können diese Erwartungen vielfältig differieren. Im Rahmen dieser Arbeit sollen diese unterschiedlichen Erwartungen durch die Erfahrungen der interviewten Kinder mit Behinderungen und ihrer Eltern untersucht werden. Ziel ist es, Rückschlüsse auf die impliziten Normen des direkten sozialen Umfelds der Familien zu ziehen.

Aus dieser Perspektive der außermedizinischen Kontexte von Behinderung ist die Gegenposition zu deuten, die im Diskurs der Sonder- und Heilpädagogik entstanden ist. Hierin werden Behinderungen sogar als „ausschließlich soziale und kulturelle Phänomene“ (Kastl 2010: 47) aufgefasst. Dieser Ansatz basiert auf den wissenschaftlichen Prinzipien des Sozialkonstruktivismus. Dieser konzeptuelle Ansatz vertritt die philosophische Idee, dass Realitäten nicht einfach entdeckt werden, sondern sozial produziert oder konstruiert sind. Dies gilt sowohl für die Natur- als auch für die Sozialwissenschaften (vgl. Turner 2008:11). Anders ausgedrückt wird die Art und Weise, wie Menschen sich eine Vorstellung von der Welt machen, als eine variable historisch-kulturelle diskursive Praxis betrachtet. Das Ausmaß, in dem bestimmte Auffassungen etabliert und aufrechterhalten werden, hängt in dieser Hinsicht von der Wechselwirkung sozialer Kommunikation und Konventionen ab (vgl. Gergen 1985).

Unter Berufung auf Talcott Parsons (1951) und Erving Goffman (1963) wurde bereits in den 1980er Jahren von britischen Sozialwissenschaftler:innen ein Gegenmodell zum medizinischen Modell entwickelt, das als soziales Modell der Behinderung in den Diskurs eingeführt wurde (Oliver 1996). „Die Kernaussage dieses Modells lautet, dass Behinderung kein Ergebnis medizinischer Pathologie, sondern das Resultat sozialer Organisation ist“ (Egen 2020: 26). Anders gesagt: Menschen werden nicht aufgrund bestimmter geistiger oder körperlicher Schädigungen behindert, vielmehr sind es Teilnahmebehinderungen, die durch das soziale System geschaffen werden (Waldschmidt 2005: 18). Diesen Grundannahmen folgend reihen sich politische Aussagen bzw. Slogans wie „Man ist nicht behindert, man wird behindert“ (Kastl 2010: 45) ein.

Impairment und Disability

Um die Definition von Behinderung weiter zu konkretisieren, müssen zwei wesentliche Begriffe, die im Verlauf des Diskurses entstanden sind, betrachtet werden: „Impairment“, also die Beeinträchtigung eines spezifischen körperlichen Prozesses oder einer anatomischen Struktur, und „Disability“, die Behinderung im Sinne von Aktivitätseinschränkungen und dem daraus resultierenden nachteiligen sozialen Status (Kastl 2010: 48). Der gemeinsame Aspekt dieser Begriffe in Bezug auf ihre praktischen Auswirkungen ist, dass gesellschaftliche Barrieren dazu führen, dass bestimmte Aktivitäten im alltäglichen Leben beeinträchtigt werden und es damit zu einer Ausgrenzung kommen kann. Barrieren können in diesem Kontext als

gesellschaftliche Normen verstanden werden, die von einem Individuum selbstständig bewältigt werden sollen. Das soziale Modell setzt jedoch nicht auf individuelle Lösungsstrategien, sondern sucht diese in der Umgestaltung der Gesellschaft. „Behinderung (Disability) wird als sozial verursachtes Problem betrachtet, bei dem die Schädigung (Impairment) so gut wie keine Rolle spielt“ (Egen 2020: 27).

Kritiker wie Tom Shakespeare (2000) haben jedoch darauf hingewiesen, dass die Unterscheidung zwischen "Impairment" und "Disability" theoretisch zwar möglich sei, in der realen Welt jedoch oft wechselseitige Beeinflussungen auftreten können (ebd. 2000: 32). Zum einen ist es schwer, "Impairment" von der soziokulturellen Realität zu trennen, zum anderen wird diese Verknüpfung auch von der Art der Beeinträchtigung im Einzelfall bestimmt.

„So macht es einen Unterschied, ob ich Schmerzen habe oder nicht, ob eine Schädigung sichtbar ist oder nicht, ob Schädigungen statisch, wie bei der multiplen Sklerose auf unberechenbare Weise progredient oder wie bei schizophrenen Erkrankungen episodisch verfasst sind.“ (Kastl 2010: 53).

Es ist beispielsweise einem Menschen mit fehlenden oberen Extremitäten nicht möglich, einen Hammer oder Schraubenzieher zu bedienen, wodurch ein Berufsweg im Handwerk versperrt bleibt (Egen 2020: 30). Selbst eine Prothese kann diese funktionelle Einschränkung nicht vollständig kompensieren. Diese Tatsache darf jedoch nicht „mit einer gesellschaftlichen Diskriminierung gleichgesetzt werden, denn persönliche Limitationen hat jeder Mensch – nicht jeder kann jeden Beruf ausüben“ (Egen 2020: 31). Daneben bestehen ebenso natürliche Barrieren, die Behinderungen bedingen können. So könnten z.B. in einem städtischen Gebiet alle physischen Barrieren für Rollstuhlfahrer:innen beseitigt werden, während in Wäldern, Stränden oder Bergen immer noch Hindernisse bestehen. Demzufolge können also sowohl persönliche wie auch gesellschaftliche und natürliche Barrieren „Behinderungen“ verursachen, wobei zumindest die ersten beiden durchaus beeinflussbar bzw. abbaubar sind (vgl. Kastl 2017: 53ff).

Es besteht jedoch Kritik am sozialen Modell, da sich dessen Vertreter:innen stark auf den Abbau gesellschaftlicher Barrieren konzentrieren. Diese Kritik zielt nicht darauf ab, die Wichtigkeit und Notwendigkeit dieses Vorhabens herabzusetzen, sondern darauf

hinzuweisen, dass viele Menschen mit Impairments auf Pflege und Unterstützung angewiesen sein können. Dies ist nicht zwangsläufig mit Abwertung verbunden (Kuhlmann, 2011: 39).

Demnach wäre laut Kastl (2010) ein gemäßigtes soziales Modell geeigneter, welches individuelle Impairments differenziert betrachtet und nach Möglichkeiten gesellschaftlicher Teilhabe sucht. „[...] genau dazu muss sehr wohl die Spezifik der Schädigung berücksichtigt werden. Diese ist keineswegs neutral für die Frage der Handlungsmöglichkeiten einer Person“ (ebd.2010: 54). Es ist auch möglich, dass Beeinträchtigungen durch gesellschaftliche Faktoren wie Diskriminierung überhaupt erst entstehen. Es können auch beide Szenarien kombiniert auftreten (vgl. Kastl 2010: 54).

„Veränderungswürdig und veränderungsfähig erscheinen aus der Perspektive der Disability Studies vielmehr gesellschaftlich-kulturelle Verhältnisse, die offen oder latent behindertenfeindliche, abwertende oder unterdrückende Lebensumstände und Handlungsweisen hervorbringen.“ (Dederich 2007: 31)

Dies verdeutlicht, dass die Erfahrungen von Menschen mit Behinderung in Bezug auf ihren sozialen Zustand eng mit gesellschaftlichen Machtverhältnissen verwoben sind und innerhalb dieser Konflikte mit medizinischer Behandlungsweisen entstehen können (vgl. Egen 2020:27).

“The problem arises when doctors try to use their knowledge and their skills to treat disability rather than illness. Disability as a long-term social state is not treatable medically and is certainly not curable. Hence many disabled people experience much medical intervention as, at best, inappropriate and, at worst, oppressive” (Oliver 1996: 36)

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Behinderung weder ausschließlich ein physisches noch ein rein soziales Phänomen darstellt und somit auch nicht im wissenschaftlichen Sinne entweder der Medizin oder der Soziologie zugeordnet werden kann, sondern vielmehr beide Seiten gleichermaßen bedient.

Behinderung im globalen Süden

Viele der Konzepte im Bereich Behinderung basieren auf Forschungsansätzen und -ergebnissen aus einer westlichen Perspektive. Dies steht im Widerspruch zur Tatsache, dass die Mehrheit der Menschen mit Behinderungen in Ländern des globalen Südens lebt und im

wissenschaftlichen Diskurs keine bis mangelhaft Repräsentation finden. Schätzungen zufolge leben weltweit 66-75% (ca. 400 Millionen) der Menschen mit Behinderungen im globalen Süden, wobei die Mehrheit von ihnen von Armut betroffen ist (Goodley & Lawthom 2011). Der Zusammenhang zwischen Armut und Behinderung wird sowohl im World Report on Disability der WHO von 2011 als auch von der Weltbank als zentrales Thema und Einflussfaktor für Behinderungen in den Ländern des globalen Südens anerkannt und als eine entwicklungspolitisch relevante Problematik betrachtet (WHO, 2011a/b: 10f). Dennoch enthält der World Report auch Kritik an der Vernachlässigung des Faktors Behinderung in der Umsetzung der Entwicklungszusammenarbeit und der Entwicklungspolitik. Es wird bemängelt, dass trotz des Wissens über die Intersektionalität von Armut und Behinderung keine angemessenen Strategien zur Armutsreduktion entwickelt wurden. Darüber hinaus widmet sich der World Report einem Unterkapitel, das sich mit den direkten und indirekten sozialen und wirtschaftlichen Auswirkungen von Behinderung befasst, die sowohl durch Menschen mit Behinderungen als auch durch Behinderung im Allgemeinen entstehen (WHO 2011b).

Menschen mit Behinderungen im globalen Süden befinden sich in einer komplexen Situation, in der sie mit den Herausforderungen körperlicher Beeinträchtigung, sozioökonomischer Diskriminierung und Exklusion konfrontiert sind. Bis in die 1990er Jahre erfolgte die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen in sogenannten Entwicklungsländern, sofern sie überhaupt vorhanden war, überwiegend nach einem rein karitativen Ansatz, der sich auf das individuelle Wohl konzentrierte. Diese Herangehensweise war eng mit dem damals vorherrschenden Prinzip der "top-down"-Planung verknüpft, bei dem westliche Werte, Ideen und Konzepte ohne ausreichende kulturelle Sensibilität auf Gesellschaften in sogenannten Entwicklungsländern übertragen wurden. Dies ging mit der langjährigen Dominanz des medizinischen Modells von Behinderung einher (Clifton 2020).

Die bisherige Darstellung hat die komplexe Natur der Definition und Verortung von Behinderung aufgezeigt. Hervor geht nicht nur die Schwierigkeit der Einordnung und Beschreibung, sondern es wird auch erkennbar, dass die heutigen Erkenntnisse auf einer langen Geschichte von Entwicklungen, Errungenschaften, Missinterpretationen und diskriminierenden Praktiken basieren. Im folgenden Abschnitt wird die Entwicklung auf gesellschaftlicher und politischer Ebene sowie die wissenschaftliche Annäherung an das

Thema Behinderung untersucht. Es soll dadurch ermöglicht werden, Implikationen für den heutigen Diskurs um Behinderung aus der historischen Entwicklung abzuleiten.

2.2. Ein historischer Überblick zur Entwicklung des Konzepts über Behinderung

Das Bewusstsein für die Rechte von Menschen mit Behinderung hat sich in den letzten Jahrzehnten erheblich gestärkt. Dieser lohnenden Veränderung ging jedoch ein langer Prozess voraus, der sowohl auf internationaler Ebene als „Disability Rights Movement“ (Bewegung für die Rechte von Menschen mit Behinderung) als auch im deutschsprachigen Raum im Kontext der „Soziologie der Behinderung“ Verbreitung fand. Die „Soziologie der Behinderung“ hat sich im deutschsprachigen Raum ab den 1970er Jahren der wissenschaftlichen Debatte angenähert, wobei sich diese Strömung zu Beginn in enger Verbindung zu rehabilitationswissenschaftlichen bzw. sonder- und heilpädagogischen Institutionen befanden (vgl. Kastl 2015). Die „Disability Studies“ konnten sich ausgehend vom symbolischen Interaktionismus der Chicago School im internationalen Kontext herausbilden und beschäftigten sich überwiegend aus kultureller und wissenssoziologischer Perspektive mit dem Thema Behinderung (vgl. Goodley 2011).

Vom Aktivismus zur Wissenschaft

Die Entstehung der „Disability Studies“ als eigenständige wissenschaftliche Disziplin wurzelt in der Disability Rights Bewegung (DRM), welche erstmalig in den 1960er Jahren in Erscheinung trat (vgl. Rice 2018). Diese Bewegung befand sich im Umfeld des symbolischen Interaktionismus der Chicago School, insbesondere in enger Verbindung mit den Arbeiten von Erving Goffman und der Diskussionen über Etikettierung, Stigmatisierung und der Soziologie abweichenden Verhaltens (vgl. Kastl 2015). Zu Beginn der DRM standen vor allem Bemühungen im Vordergrund, soziale Verknüpfungen zwischen den einzelnen Personen mit Behinderung herzustellen. Der Erfolg dieses Vorhabens spiegelte sich in einem Anstieg an Organisationen, welche sich mit Problemen und Themen von Menschen mit Behinderung auseinandersetzen, wider (vgl. Goodley 2012). Ausgehend von diesen organisierten Personen, welche sich auf nationalen und transnationalen Ebenen zusammenschlossen, wurden bestimmte Vorstellungen und Ideen zur Lebensrealität von Menschen mit Behinderung bzw. vom Widerstand gegen den vorherrschenden Diskurs über Behinderung in konkrete politische

Forderungen übersetzt. Zentral hierbei waren Forderungen zur Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft.

Im deutschsprachigen Raum formierte sich in den 1970er Jahren die Querschnittsdisziplin der „Soziologie der Behinderten“. Diese setzt sich vor allem mit Organisationen auseinander, die sich mit medizinischen Fragen, Rehabilitation, sowie spezifischer Versorgung von Beeinträchtigungen kümmerten. Vereinzelt stand diese Disziplin auch mit Organisationen, die sich für die gesellschaftliche Bewusstseinsbildung der Gesellschaft über die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen einsetzten, in Verbindung (vgl. Hurst 2003: 572). Anfang der 1980er Jahre wurde von den selbst von Behinderung betroffenen Aktivisten, Schriftstellern und (Medizin-)Soziologen Irving Zola, Gary Albrecht und Robert F. Murphy an die Arbeit von Goffmann und dem symbolischen Interaktionismus angeknüpft. Unter der Leitung von Irving Zola wurde die „Society for Disability Studies“ (SDS) gegründet, wobei sich der Übergang zu den „Disability Studies“, denen sich einige der oben genannten Autoren selbst zuordneten, als fließend zu betrachten ist. „Unter diesem Etikett wird ein in sich durchaus heterogener, sozial- und kulturwissenschaftlich orientierter Forschungs- und Theorieansatz verstanden, der sich zumindest in manchen seiner Fraktionen als Teil einer emanzipatorischen Behindertenbewegung versteht“ (Kastl 2015: 42). Michael Oliver, ein selbst von Behinderung betroffener Soziologe, konnte durch sein Buch „Politics of Disablement: A Sociological Approach“ (1990) dazu beitragen, dass die Bewegung in die Wissenschaft Einzug fand (vgl. Rice 2018). Oliver analysierte in seinem Werk, wie es dazu kam, dass ein soziales Thema wie Behinderung zu einem ausschließlich individuellen medizinischen Phänomen wurde. Während sich die DRM also für Rechte und Policies einsetzte, die Menschen mit Behinderungen als gleichwertige Bürger in die Gesellschaft integrieren sollten, wurde durch die SDS eine intellektuelle und kreative Basis geschaffen, die das Konzept von Behinderung neu denken sollte und zwar eben nicht nur als biologischen Defekt, sondern als „valued form of human variation that exists within and is deeply affected by its social context“ (Carey 2015:17). Sowohl die „Soziologie der Behinderten“ im deutschsprachigen Raum als auch der „Disability Studies“ im angelsächsischen Sprachraum haben ihre Nachbardisziplinen dazu angeregt, soziologische Denkweisen zu verbreiten und sozialpädagogische und -politische Debatten und Praktiken erheblich zu beeinflussen (Kastl 2015). So erscheint es heute als selbstverständlich,

von der sozialen Konstruktion oder dem sozialen Modell von Behinderung zu sprechen und Behinderungen auch als Partizipationsprobleme zu verstehen (ICF, SGB IX, in Kastl 2015 :43).

Die hier dargestellten Anfänge der DRM spiegeln den Diskurs im globalen Norden wider. Auch im globalen Süden formierten sich jedoch in den folgenden Jahren Behindertenrechtsbewegungen. Ein Beispiel hierfür ist das South African Disability Rights Movement/Independent Living Movement, das im Jahr 1981 gegründet wurde. Auf internationaler Ebene erlangten diese Bewegungen verstärkte Aufmerksamkeit aufgrund der Veränderungen in der Wahrnehmung von Behinderung, weg von der Betrachtung der Behinderung als rein individuelles medizinisches Problem hin zu einem komplexen sozialen Phänomen. Durch die Verbreitung dieses Modells und durch das gezielte Lobbying sowie den Aktivismus der Behindertenbewegungen im globalen Norden gelang es, dass die internationale Gemeinschaft Behinderung als ein relevantes Phänomen der gesamtgesellschaftlichen Entwicklung anerkannte.

Errungenschaften des Disability Rights Movement

Ein Schlüsselpunkt der aufkommenden Debatte in den 1960er Jahren fokussierte sich in ihren Anfängen auf die schulische Bildung von Kindern mit „special educational needs“ (besonderem Bildungsbedarf) und deren Position innerhalb des Bildungssystems. Ursprünglich wurde diese Debatte unter den Stichworten der Integration bzw. Segregation zusammengefasst und behandelte die zentrale Frage, ob Kinder mit besonderem Bildungsbedarf in regulären öffentlichen Schulen oder in speziellen, abgetrennten Bildungseinrichtungen unterrichtet werden sollten (vgl. Oliver & Barnes 2010). Diese Debatte erweiterte sich jedoch schnell, da Stimmen laut wurden, die den Diskurs als zu eng gefasst ansahen und weitere Aspekte einzubeziehen verlangten, die nicht nur Bildung, sondern auch gesellschaftliche, politische und wirtschaftliche Themen betrafen. Um diesem Anspruch gerecht zu werden und sich auch sprachlich von einer eindimensionalen Auffassung zu distanzieren, wurden die Schlagwörter Segregation bzw. Integration um den Begriff „Inklusion“ erweitert (vgl. Barnes & Oliver 2010).

Die DRM schuf so neue Perspektiven, nämlich ein besseres Leben inmitten der Gesellschaft führen zu können. Es sollten institutionelle Barrieren, welche Partizipation an Bildung

erschweren oder hemmen, identifiziert und neu gedacht werden. Es sollten nicht nur physische Barrieren reduziert werden, sondern in Bezug auf das schulische System eben auch jene unsichtbaren Barrieren innerhalb der Struktur von Organisationen, der Form der Pädagogik und der Beurteilung von Leistungen reduziert werden (vgl. Barton 1998).

„Inclusive education is about the education of all children which necessitates serious changes, both in terms of society and its economic, social conditions and relations and in the schools of which they are a part.“ (Barton 1998: 60)

Neben der Entstehung von nationalen und internationalen Organisationen von Menschen mit Behinderung und der Entwicklung der DRM erlebte auch die Selbstwahrnehmung dieser Menschen um ihre Position in der Gesellschaft einen bedeutenden Wandel. Angetrieben durch das Wissen über unzählige Grausamkeiten, die Menschen mit Behinderungen in der Vergangenheit angetan wurden, versuchten viele Aktivist:innen, die zugrunde liegenden Vorannahmen gegenüber Menschen mit Behinderung aufzudecken und zu beseitigen. Diese Vorurteile und Haltungen resultierten in der Vergangenheit in schrecklichen Verbrechen, wie sie während des Nationalsozialismus in Form von "Rassenhygiene" und Eugenik auftraten und zum Tod von etwa 200.000 Personen mit „mental illness or congenital malformation“ führten (Ravaud & Stiker 2001: 502).

Die Intention der DRM war es demnach nicht nur Aufmerksamkeit und Bewusstsein für die Anliegen, Vorurteile oder Geschichte von Menschen mit Behinderung zu schaffen, sondern für eine neue Definition von Behinderung zu sorgen, die ein besseres Leben innerhalb der Gesellschaft ermöglichen sollte. Diese neue Definition sollte ein umfassenderes Verständnis von Behinderung fördern und Menschen nicht aufgrund ihrer Beeinträchtigung als Leidende darstellen. Gleichsam symbolisiert dieser Schritt die Abkehr von der bisher vorherrschenden Darstellung, Behinderung sei ein rein medizinisches Problem (vgl. Barnes & Barton 2002). Um Menschen mit Behinderungen ein gleichberechtigtes Leben zu ermöglichen, mussten grundlegende Annahmen und Regelungen auf deren diskriminierende Formulierung und Praktiken überprüft werden. Demzufolge wurde als ein zentrales Anliegen der Vertreter:innen der Disability Studies (DS), das Konzept der Staatsbürgerschaft, welche bestimmte Rechte verleiht, zu überdenken. „Rights [constitute a key resource of citizenship,] providing a tool to influence others, pursue one’s interests, and mark one as a respected member of the state“ (Carey 2009). Von Seiten der Mitglieder der DS wurde auf das Vorliegen von Ideologien in

Bezug auf Behinderung aufmerksam gemacht, die Menschen mit Behinderungen systematisch aus einem gleichberechtigten Leben in der Gesellschaft ausschlossen. Martha Minow (1990) zeigte in ihren Analysen der US-amerikanischen Gesellschaft auf, dass jenen Menschen, die als kompetent und rational angesehen wurde, moderne Staatsbürgerschaftsrechte erhielten, wohingegen jene Menschen die als inkompetent oder irrational betrachtet wurden, in eine untergeordnete Position gedrängt wurden, in der für sie gesorgt und sie geschützt werden sollten, anstatt gleichberechtigte Bürgerrechte zugesprochen zu bekommen (vgl. Carey 2015). Menschen mit Behinderung würden sich damit in einem paternalistischen System gefangen sehen, welches ihre Abhängigkeit von anderen Menschen noch weiter verstärkt. Dadurch würde eine „Abhängigen-Klasse“ geschaffen werden, die aufgrund einer „second-class citizenship“ nur eingeschränkten Zugriff auf Bürgerrechte hatte (ebd. 2015). Die Disability Studies enthüllten unter andrem ebendiese Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen, deckten die problematischen Annahmen dahinter auf und forderten Zugang zu gleichen Rechten.

Allison Carey (ebd. 2015) geht in ihrer Ausführung sogar so weit zu behaupten, dass Behinderung ein grundlegendes Schlüsselkonzept ist, durch das Ungleichheit, Zugehörigkeit und Exklusion legitimiert werden. Indem Behinderung als verkörperte Limitation konstruiert wird, welche sich durch bestimmte soziale Barrieren und Labels ausdrückt, werden bestimmte Menschen benachteiligt. Behinderung wird ideologisch verwendet, und zwar indem ihr (der Behinderung) eine individualisierte und biologisierte Abhängigkeit, eine Bedürftigkeit zugeschrieben wird, wobei Behinderung als seltenes, sehr persönliches Problem, und nicht als Verhältnis des täglichen Lebens eines*ener jeden dargestellt wird. „Disability works ideologically to individualize and biologize dependence and ‘need’, treating disabilities as rare individual problems rather than conditions of everyday existence for all people“ (Carey 2015: 39). Gleichzeitig wird Behinderung damit als Rechtfertigung herangezogen, um eine Vielzahl von Menschen als unwürdig zu definieren und sie von der Ausübung ihrer staatsbürgerlichen Rechte auszuschließen (vgl. Bayton 2001).

Durch die Bemühungen der DS, welche zu Beginn vor allem die Identifizierung des Umganges und der Perspektive von Menschen mit Behinderung im Blick hatte, konnten bald ebenso Veränderungen der realen Lebenssituationen von behinderten Menschen erreicht und im

Falle der Staatsbürgerschaft gar eine Neukonzeption für alle Menschen erreicht werden (Carey 2015). „This body of scholarship shows that the dichotomies of normal/abnormal, healthy/un-healthy, fit/unfit, and able/disabled underlie the very foundations of our systems of rights and our valuations of worth and membership” (Carey 2015: 39). Die hier angeführten Beispiele von Errungenschaften verdeutlichen, dass unterschiedlichste Lebensbereiche Betroffener durch den gesellschaftlichen Diskurs und die abgeleiteten Praktiken bestimmt werden und deren Lebensrealitäten durch diese Vorgaben Limitationen erfahren. Es wird deutlich, dass Behinderung und die Ausgestaltung gesellschaftlicher Haltungen ein beträchtliches Ausmaß an Einschränkungen, aber auch Möglichkeiten (für Veränderungen) in sich birgt und der Umgang mit Behinderung bzw. Personen mit Behinderungen in bestehende gesellschaftliche Machtstrukturen eingebettet ist.

Eine weitere bedeutsame Errungenschaft auf internationaler Ebene ist die Entstehung der UN-BRK, die im Jahr 2006 verabschiedet wurde und den Beginn des ersten Menschenrechtsvertrags des 21. Jahrhunderts markierte. Diese entscheidende Entwicklung wurde im Jahr 2001 von Mexiko initiiert und erfuhr breite Unterstützung von zahlreichen Ländern des globalen Südens. Die Konvention wurde als ein bedeutender Schritt für Menschen mit Behinderungen gesehen und stellt eine grundlegende Veränderung im Verständnis und Umgang mit Behinderung dar. Der UN-BRK liegt ein soziales Modell von Behinderung anstelle des medizinischen Modells zugrunde, was die eingangs dargestellte wissenschaftliche Diskussion zum Thema Behinderung widerspiegelt. Gleichzeitig reflektiert die Konvention das Engagement der DRMs weltweit und bildet das Ergebnis der Ausdauer der Aktivist:innen der Behindertenrechtsbewegungen und der Mobilisierung im globalen Süden, ab, was zur Realisierung und Anerkennung von Behindertenrechten in supranationalen Menschenrechtsinstitutionen und -rahmenwerken geführt hat (Meekosha 2001).

Im folgenden Kapitel 2.3 werden diese impliziten Machtverhältnisse beleuchtet und Möglichkeiten der Überwindung bestehender Barrieren, auf gesellschaftlicher und individueller Ebene erörtert.

2.3. Gesellschaftliche Machtverhältnisse und deren Auflösung

Im vorangegangenen Abschnitt wurde deutlich, dass sich der Begriff der Behinderung weder klar abgrenzen noch eindeutig fassen lässt, sondern vielmehr von multiplen Faktoren abhängig ist. Behinderung kann sich durch unterschiedlichste Einschränkungen auf persönlicher und gesellschaftlicher Ebene ausdrücken und unterliegt einem ständigen Wandel. Nachfolgend soll der Frage nachgegangen werden, wie sich diese zuvor beschriebenen Ungleichheiten in die Gesellschaft einschreiben und wie sie aufgelöst werden könnten, um eine gerechtere Gesellschaft zu gestalten, ohne Menschen mit Behinderung auszugrenzen.

Gesellschaftliche Machtverhältnisse und der Bezug zu Behinderung

Wie tief Prozesse der gesellschaftlichen Ordnung und persönlichen Umgangsformen mit behinderten Personen verankert sind, soll der folgende Exkurs zum Thema Macht diskutieren. Wie sich Macht bzw. Machtverhältnisse gestalten und wie sich diese in Bezug auf den Umgang, sowie das Leben von Menschen mit Behinderung auswirken, soll im nachfolgenden Teil erläutert werden. Ausgangspunkt ist die Annahme, dass Macht und Machtbeziehungen prinzipiell überall dort zu finden sind, wo es Menschen bzw. Gesellschaft gibt (vgl. Sagebiel 2015). „Die Macht gibt es nicht. [...] Bei der Macht handelt es sich in Wirklichkeit um Beziehungen, um ein mehr oder weniger organisiertes, mehr oder weniger koordiniertes Bündel von Beziehungen“ (Foucault 1978: 126). Demnach stellen jene Begriffe, Inhalte und Praktiken die sich in der gesellschafts-politischen Landschaft als maßgebend etablieren können, als machtvoll dar. Was, wie und von wem gesagt werden darf, wird zwischen (einflussreichen) Akteur:innen oder Gruppen im täglichen Leben ausgehandelt und kann sich so innerhalb der gesellschaftlichen Praxis verfestigen.

In Bezug auf diskriminierendes Verhalten bzw. dessen Beendigung ist festzuhalten, dass eine gewisse Abhängigkeit von den nicht-behinderten Menschen besteht. „Den kritischen Punkt in diesem Wechselspiel stellt z. B. die Entscheidung der einen Partei dar, sich gegen die Wünsche nach Gleichbehandlung oder sogar nach Beendigung der Unterdrückung der anderen Partei zu stellen“ (Zimmermann-Janschitz 2016: 206). Denn, so Zimmermann-Janschitz, würde es bei der Erfüllung der Wünsche der „Anderen“ so zu einem drohenden Vorteilsverlust der wunscherfüllenden Partei kommen, welcher mit einem Verlust an Macht gleichzusetzen ist. Durch eine Besserstellung der ausgegrenzten oder marginalisierten Personen bzw.

Personengruppen, würde es zu einem Rückgang bestimmter Privilegien (auf wirtschaftlicher, sozialer oder politischer Ebene) der Personen kommen, die bisher in der Lage waren, ihre eigenen Interessen durchzusetzen (vgl. Zimmermann-Janschitz 2016: 206). Diese vereinfachte und stark gekürzte Darstellung von Macht und Machtausübung soll lediglich dazu dienen, die Schwierigkeiten der nachfolgenden Gedanken zur Überwindung von Barrieren zu skizzieren. Deutlich wird nämlich, dass sich unterschiedliche Individuen und Gruppen mit unterschiedlichen Interessen und Bedürfnissen gegenüberstehen, deren Wertigkeiten sich zu ungleichen Teilen auf die verschiedenen Parteien verteilt sehen. Diese Ungleichheit ist ein Ausdruck von Machtverhältnissen deren Ursprung als konstruiert und deren Reproduktion als tägliche Aufrechterhaltung dieser Konstruktion gesehen werden muss.

„Die Barrieren für Gerechtigkeit werden also künstlich hergestellt oder einfach formuliert – in unseren Köpfen erzeugt. Es gilt demnach als logische Schlussfolgerung, unter anderem diese Barrieren zu beseitigen, um eine Weiterentwicklung der sozialen Nachhaltigkeit in der modernen westlichen Gesellschaft zu erreichen.“ (Zimmermann 2016: 206)

Um dem Wunsch zur Gestaltung einer gerechteren Welt nachzukommen, ist es notwendig Barrieren abzubauen und Diskriminierung und deren Auswirkungen zu adressieren. Bei der konkreten Thematisierung von Diskriminierung wird oftmals Bezug auf bestimmte Merkmale genommen, die als Grundlage diskriminierender Haltungen bzw. Handlungen ausgelegt werden. Hierbei können Faktoren wie Geschlecht, Hautfarbe, Religion, sexuelle Orientierung, Alter uvm. genannt werden (vgl. Zimmermann-Janschitz 2016: 217). Bei der ausschließlichen Betrachtung einzelner Diskriminierungsmerkmale kann es allerdings zu einer Vereinfachung von realen Problemstellungen bestimmter Personen oder Gruppen kommen, da diese somit auf ein einziges Merkmal reduziert und unter diesem zusammengefasst werden. Dabei verloren gehen kann die Tragweite bestimmter Problemstellungen und Lebensrealitäten, indem das Zusammenspiel und die Wechselwirkung verschiedener Diskriminierungsmerkmale außer Acht gelassen werden. Die Beachtung der hier genannten Intersektionalität spielt eine ebenso wichtige Rolle bei Überlegungen zu und der Bearbeitung von Diskriminierung gegenüber Menschen mit Behinderungen (vgl. Wansing & Westphal 2014). Es reicht demnach nicht aus, sich beim Versuch, die Situation einer Person oder Personengruppe zu verstehen, lediglich auf eine einzelne soziale Kategorie zu stützen, wie beispielsweise Behinderung oder Geschlecht (vgl. Walgenbach 2012). Intersektionalität untersucht vielmehr die Verflechtungen

individueller Faktoren und deren Wechselwirkungen (vgl. Jacob 2010). Dadurch soll es möglich gemacht werden, Verkettungen unterschiedlicher „Achsen der Ungleichheit“ offenzulegen (vgl. Winkler & Degele 2009). Von Birgit Rommelspacher (ebd. 2009) wurde dieses Zusammenspiel individueller Faktoren, als ein Zusammenspiel mehrdimensionaler Machtverhältnisse bezeichnet, welche die Gesellschaft strukturieren.

„In den Sozialwissenschaften sind mit diesen in erster Linie die verschiedenen Machtdimensionen gemeint, die die Gesellschaft strukturieren, wie patriarchale und ökonomische Machtverhältnisse, ethnische und religiöse Dominanz, Heterosexismus, die Diskriminierung von Behinderten, Alten und Kindern. Des Weiteren sind Machtverhältnisse zwischen verschiedenen Regionen relevant, wie die zwischen Stadt und Land, zwischen verschiedenen Nationen oder auch globalen Regionen u. a. m.“ (Rommelspacher 2009: 81).

Noch viel radikaler kann Macht im Sinne Michelle Foucaults interpretiert werden, bei welcher die Unterdrückung des „Abnormalen“ einen wesentlichen Anteil trägt. Hierbei seien es die Netzwerke der Macht, die es zum Ziel haben Abnormalitäten zu eliminieren, zu managen und auszubeuten, indem jene Menschen, die als abnormal klassifiziert werden, bedroht und unterdrückt werden (vgl. Tremain 2017: 31). Moderne Formen rassistischer Regimes der Macht seien demnach nicht geprägt von Religion, Kultur oder der Hautfarbe, sondern davon, was nicht „normal“, also „abnormal“ ist (ebd. 2017: 31). Vor diesem Hintergrund, so Shelley Tremain (ebd. 2017), sollte die stetig wachsende Kategorienbildung zur Unterscheidung verschiedener Formen von Behinderungen betrachtet werden. „The endless variations, classifications, and distinctions of (the apparatus of) disability that have come to be recognized and documented are strategic products of biopower, both totalizing and individualizing“ (ebd. 2017: 76). Dadurch würden, so Tremain, behinderte Individuen als ein korrelatives Element von Macht und Wissen konstituiert werden, oder wie Foucault festhielt: “the individual is no doubt a fictitious atom of an ‘ideological’ representation of society; but he is also a reality fabricated by this specific technology of power that I have called ‘discipline’” (Foucault 1977: 194). Anders gesagt bedeutet dies, dass es durch bestimmte den Individuen zuordenbare Attribute für den Staat überschaubarer bzw. einfacher wird, Individuen in gesellschaftliche Machstrukturen einzubetten und somit zu steuern. Diese Perspektive kann als Gegenposition zu der wachsenden Kategorienbildung innerhalb der ICF (siehe Kapitel 2.1) betrachtet werden.

Im folgenden Teil soll der Ist-Zustand als Bearbeitungsgrundlage beleuchtet werden, um Überlegungen zur Gestaltung einer gerechten Gesellschaft hinsichtlich des Abbaus vorhandener Barrieren und diskriminierender Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen anzustellen.

Gestaltung einer gerechteren Gesellschaft

Zur Beantwortung dieser Frage wird als Grundannahme vorausgesetzt, dass es vor allem gesellschaftliche Barrieren sind, die zur Ausgrenzung behinderter Menschen bei bestimmten Aktivitäten führen, und dass diese prinzipiell veränderlich sind. Ebendiese Veränderungen zu erreichen, haben sich, wie bereits in Kapitel 3 aufgezeigt, die Partizipator:innen der DRM bereits in den 1970er Jahren zum Ziel gesetzt. Der Abbau physischer wie auch sozialer Barrieren sowie die Abschaffung segregierender Institutionen standen bereits damals im Zentrum der Forderungen. Eng damit einher gehen normative Vorstellungen bzw. Annahmen, was ein Mensch „normalerweise“ zu leisten im Stande sein sollte. So stellen bestimmte architektonische Elemente, wie z.B. das genormte Höhenmaß von Stufen, für viele Menschen kein Hindernis zur Überwindung dar, für andere jedoch sehr wohl. Bei den Forderungen Barrierefreiheit zu schaffen, geht es demnach auch um den Anspruch, solche Erwartungshaltungen aufzudecken und abzubauen. Vorherrschende Normen sollen so an die Bedürfnisse behinderter Menschen angepasst werden. Das auch diese wohlgemeinten Ansprüche mit Schwierigkeiten verbunden sein können, soll folgendes Beispiel illustrieren: Randsteine bei Gehsteigen können auf der einen Seite eine erhebliche physische Barriere für Rollstuhlfahrer:innen darstellen, auf der anderen Seite jedoch einen wichtigen Bezugspunkt zur Orientierung im öffentlichen Raum für blinde Menschen bieten (vgl. Kastl 2010: 49). Was für die eine Person einen Vorteil darstellt, bedeutet für die andere einen Nachteil.

Barrieren beschränken sich jedoch nicht bloß auf solche physischen Gegebenheiten, sondern können ebenso durch Vorurteile oder Stigmatisierung aufgebaut werden und sich durch den daraus resultierenden Umgang mit behinderten Menschen ausdrücken. Menschen mit Behinderung werden bestimmte Attribute zugesprochen, die sie in ihren Möglichkeiten einschränken, wie z.B. schwach, arm oder leidend zu sein. Deutlich in beiden Beispielen wird die politische Dimension der Thematik, wobei es gelten sollte, durch gezielte Policies und Politics gerechte Lebensverhältnisse herzustellen (vgl. Kastl 2010: 50).

Diese Gerechtigkeit kann jedoch nicht durch absolute Barrierefreiheit im physischen Sinne erreicht werden. Dies muss als Illusion oder „eine nicht einlösbare Ideologie“ (vgl. Kastl 2010:54) verstanden werden, so Kastl. Wie bereits das Beispiel mit den Randsteinen aufzeigt, ist die Barriere der einen Person Notwendigkeit für die andere, um selbstständig am öffentlichen Leben teilhaben zu können. Daraus resultiert, dass „der Abbau von Barrieren ein mühsamer Kompromiss, in den schädigungsbedingte und mit der spezifischen sozialen Umwelt verknüpfte Erwartungen und Möglichkeiten eingehen“ (Kastl 2010: 55), ist.

Nicht miteingeschlossen bei dieser Überlegung sind jedoch symbolische oder soziale Barrieren wie Diskriminierung oder Stigmatisierung. Diese abstrakten Barrieren sind nicht nur per se schwerer greifbar, sondern in weiterer Folge auch komplexer aufzulösen. Nach Günter Cloerkes' Einschätzung (vgl. ebd. 2014) gibt es zwar Chancen, behinderte Menschen sozial zu integrieren, die damit verbundenen Veränderungen im Bewusstsein der Gesellschaft seien jedoch sorgfältig zu planen. Selbst bei einer genauen Planung gibt es jedoch keine Garantie für den Erfolg der Integration (ebd. 2014: 136).

Die Rolle von Gesetzen und Richtlinien zum Abbau von Barrieren

Grundsätzlich bestehen sowohl auf internationaler als auch auf nationalen Ebenen Gesetzgebungen, die vor Diskriminierung schützen sollen. Von großer weltweiter Bedeutung bzw. Bekanntheit ist hier die „Universal Declaration of Human Rights“ (vgl. UN 2015). Die UN-Menschenrechtskonvention ist 1948 verabschiedet worden und besagt:

„Everyone is entitled to all the rights and freedoms set forth in this Declaration, without distinction of any kind, such as race, colour, sex, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth or other status. Furthermore, no distinction shall be made on the basis of the political, jurisdictional or international status of the country or territory to which a person belongs, whether it be independent, trust, nonself- governing or under any other limitation of sovereignty.“
(UN-Menschenrechtskonvention 2015, Art. 2)

Zusätzlich zu den allgemeinen Richtlinien wurden detaillierte Gesetze geschaffen, so eben auch das Behindertengesetz. „Prinzipiell haben diese Gesetze normativen Charakter und legen verbindliche Rechte, aber auch Pflichten sowohl für die Bürgerinnen und Bürger wie auch den Staat selbst fest“ (Zimmermann-Janschitz 2016: 211). Aufgrund anhaltender Diskriminierung

kann jedoch gefolgert werden, dass allein das Bestehen von Gesetzen Menschen nicht davor schützt, ausgegrenzt und marginalisiert zu werden. Denn so hat zwar der Großteil an Staaten die „Universal Declaration of Human Rights“ unterzeichnet, nichtsdestotrotz kommt es in regelmäßigen Abständen zu Menschenrechtsverletzungen, die selbst in jenen Staaten, die der Deklaration zugestimmt haben, nicht geahndet werden (vgl. Human Rights Watch 2015). Gesetze können somit zwar bestimmte Normen formulieren, diese einer Gesellschaft überstülpen und so versuchen Ungleichheiten vorzubeugen, in dem die erstellten Regeln in Form eines Top-down Ansatzes erzwungen werden, und haben damit eher einen vorbeugenden Charakter (ebd. 2016: 213). Durch bestimmte Anlassfälle kann es zur Veränderung bestehender Gesetze oder zu deren Erweiterung kommen, wobei Impulse von Seiten zivilgesellschaftlicher Akteur:innen, NGOs oder sozialer Bewegungen zur Initiierung von Gesetzesnovellen führen können. Diskriminierung besteht trotz Richtlinien und Gesetzen fort, ebenso wie sich weiterhin ungleiche Lebens- bzw. Rahmenbedingungen vorfinden, die Einfluss auf eine selbstbestimmte und aktive Lebensführung aufweisen.

Als Alternative zu dem hier umrissenen Top-down Ansatz werden in den letzten Jahren sogenannte Bottom-Up Ansätze immer prominenter. Diese Initiativen versprechen, eine Bewegung hin zu einer gerechteren Gesellschaft zu schaffen, indem sie sich nicht lediglich auf gesetzliche Rahmenbedingungen stützen, sondern vielmehr Veränderung durch das Umsetzen von konkreten Maßnahmen, Programmen und Strategien anstreben. Mit diesem Ansatz soll es zu einer aktiven und nicht bloß reaktiven Beseitigung von Ungerechtigkeiten kommen. Das Ziel ist es in einer kritischen Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Prozessen und Gegebenheiten für Ungleichheiten zu sensibilisieren und diese sichtbar zu machen, um diese in weiterer Folge zu bearbeiten, und zwar auch mittels Einflussnahme auf politische Entscheidungsprozesse. „Damit wird der rein legislative Ansatz deutlich ausgeweitet“ (Zimmermann-Janschitz 2016: 214).

Rechtliche Grundlagen und Gesetze können nur einen Rahmen vorgeben, in welchem gesellschaftliche Prozesse ablaufen sollen. Die Tatsache, dass diese Maßnahmen jedoch nicht in der Lage sind, Ungleichheiten zu beseitigen, wird durch die fortbestehende Diskriminierung trotz gesetzlicher Gleichstellung deutlich. Dies bedeutet, dass es ebenso sehr an jedem einzelnen Menschen bzw. jeder Gesellschaft liegt, sensibel mit Ungleichheiten umzugehen und diese möglichst zu beseitigen. Ein Schlüsselkonzept, dies zu schaffen, so Susanne

Zimmermann-Janschitz, sei Partizipation, also Menschen aktiv in politische Prozesse einzubeziehen.

„Durch die Einbindung der Menschen und dem Miteinander erfahren Entscheidungen eine breitere Verankerung und somit eine Legitimierung. Partizipation erlaubt es, sich – und damit seine persönlichen Werte, seine Ideen und Vorstellungen – in Prozesse einzubringen und aktiv zu werden“ (Zimmerman-Janschitz 2016: 215)

Das Konzept der Partizipation wurde auch innerhalb der UN-Konvention für Menschen mit Behinderung (UN-BRK) festgehalten, wobei der Anspruch auf Teilhabe als ein Menschenrecht definiert wurde. Teilhabe wird hierbei als „Recht aller Menschen, unabhängig von ihren Fähigkeiten, Merkmalen oder der Herkunft in der Gemeinschaft gleichberechtigt mit anderen zu leben und in der Gesellschaft mitzubestimmen“ (Schäfers & Waldschmidt 2015: 1) definiert. Deutlich hervor tritt der gesellschaftliche Aspekt der Partizipation, welcher auch als „Inklusion“ bezeichnet wird (vgl. Brütt & Buschmann-Steinhage 2016: 1068). In dessen Kern sind die Achtung und Wertschätzung menschlicher Vielfalt verankert. Verortet ist Teilhabe auf drei verschiedenen Ebenen: der Gesellschaft im Sinne förderlicher Bedingungen und Ressourcen, sowie in Prozessen, die sich z.B. im Mitwirken und der Mitbestimmung in öffentlichen oder persönlichen Angelegenheiten ausdrücken, und dem Individuum selbst, indem Handlungs- und Gestaltungsspielraum gegeben sind (ebd. 2016: 1068). Innerhalb der UN-BRK wird „full and effective participation and inclusion in society“ (UN-BRK, Artikel 3) festgehalten. Eingeschlossen hierbei sehen sich unter anderem die Bereiche Gesundheit, Barrierefreiheit, Bildung sowie Gleichberechtigung (Brütt & Buschmann-Steinhage 2016: 1069). Anders gesagt versteht Inklusion „Beeinträchtigungen als Teil des breiten Spektrums menschlicher Individualität und impliziert, dass Menschen mit Beeinträchtigungen das Recht auf ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft haben“ (ebd. 2016: 1070). Um eine inklusive Gesellschaft erreichen zu können, müssten Strukturen verändert bzw. gestaltet werden, die dem zuvor genannten Spektrum menschlicher Vielfalt gerecht werden können (Aichele 2008).

Gesellschaftliche und individuelle Einflussfaktoren

Eine Besserung des Ist-Zustandes, so Günther Cloerkes, sei möglich, da die gesellschaftliche Realität in ihrem Wesen nicht statisch, sondern ständigem Wandel unterworfen sei. Begründet sieht er diese Annahme in den Grundprinzipien des symbolischen Interaktionismus

(Cloerkes 2014; Shakespeare 2000). Aufbauend auf dieser Sichtweise konkretisiert unter anderem Cloerkes drei notwendige Schritte bzw. Alternativen, durch welche eine Besserung im Sinne eines Abbaus von Diskriminierung zu erreichen sei. Aber auch jüngere Ansätze der DS zeigen konkrete Beispiele zur Verbesserung der Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung auf.

Cloerkes als Vertreter des symbolischen Interaktionismus sieht Potential zur Veränderung durch

„gezielte Einflussnahme auf Einstellungen und Verhaltensweisen gegenüber Behinderten, beispielsweise durch Kontakt mit Behinderten, durch Information und Aufklärung, durch Förderung persönlichkeitspezifischer Fähigkeiten wie Empathie, Selbsteinsicht usw.“ (Cloerkes 2014: 136)

Diese Maßnahmen würden weiter jedoch eher einen geringen Effekt aufweisen und zumeist in ihrer Wirksamkeit überschätzt werden. Hierbei wird nämlich von der Bereitschaft von Menschen ausgegangen, sich in ihrem Verhalten beeinflussen zu lassen, dies könne aber nicht ohne Weiteres vorausgesetzt werden. Aussichtsreich seien besonders frühe Kontakte, also im Kindesalter, mit behinderten Menschen im direkten sozialen Umfeld wie dem Kindergarten oder der Schule, wobei auch hier in Bezug auf die Wirksamkeit eine gewisse Abhängigkeit von einer positiven und verstärkenden Grundhaltung der betreuenden Personen besteht (ebd. 2014: 136).

Des Weiteren sollte eine Verbesserung der Interaktionsqualität zwischen behinderten und nicht-behinderten Menschen angestrebt werden (vgl. Cloerkes 2014: 136). Dies könnte z.B. dadurch ermöglicht werden, dass das „Anstarren“ (Konzept des „explorativen Verhaltens“) von abweichenden Merkmalen behinderter Menschen „erlaubt“ werden würde (vgl. Strasser 1968; Seywald 1976; Langer 1976). Durch dieses Verhalten würde es möglich werden negative Konsequenzen, wie Stress, Unsicherheit und Unbehagen zu minimieren (vgl. Cloerkes 2014). Hierbei wird jedoch sofort sichtbar, dass vonseiten der behinderten Personen Toleranz und Akzeptanz verlangt wird, sich diesen Reaktionen aussetzen zu wollen. Es wäre demnach Aufgabe behinderter Menschen, den nicht-behinderten Menschen zu helfen, diese dahingehend zu unterstützen, um deren persönlichen Unsicherheiten und Ängste in Bezug auf

den Umgang mit Behinderungen zu bearbeiten und abzubauen. Konkrete Vorgehensweisen bieten hierzu aktuelle Ansätze der DS im Sinne der Un/Doing Disability (vgl. Karim & Waldschmidt 2019: 277). So versteht Stefan Hirschauer (ebd. 2014) unter seinem Konzept des Undoings die Möglichkeit, Differenzkriterien zu ignorieren bzw. diese zu unterlaufen, indem z.B. das Stottern eines Menschen kommentarlos hingenommen wird und Behinderung damit einfach nicht „gemacht“ wird. Zurück geht diese Sichtweise auf das Dispositiv-Konzept von Michele Foucault (vgl. ebd 2003: 391ff). Unter dem Begriff Dispositiv wird ein „heterogenes, vielschichtiges und netzartiges Gebilde“ verstanden, „das sich auf der Basis eines strategischen Ziels formiert und dessen unterschiedliche Elemente ständig in Bewegung sind, um gesellschaftliche Problemlagen zu bearbeiten“ (Karim & Waldschmidt 2019: 274). Auch Behinderungen oder Un/Fähigkeiten werden als Dispositive eingeordnet und können in der Analyse behindertenrelevanter Diskurse in Bezug auf deren Konstruktion bzw. zugrunde liegende Vorannahmen betrachtet werden. Diese Methodik kann, so Bührmann und Schneider (ebd. 2008: 23), als eine Forschungsperspektive dienen, welche Dis/ability auf mehrfachen Ebenen zu analysieren in der Lage ist, wie eben auch dem zuvor erwähnten Un/Doing Dis/ability in konkreter persönlicher Auseinandersetzung zwischen Individuen.

Als dritte Möglichkeit, nach Cloerkes Sicht, kann eine Veränderung durch eine „Verschiebung in der gesellschaftlichen Wertestruktur“ (Cloerkes 2014: 136) erreicht werden. Hierbei müssten jedoch Werte wie Intelligenz, Leistung und Funktionstüchtigkeit, bei welchen es bei Menschen mit Behinderungen zu Abweichungen kommen kann, gesellschaftlich neu definiert werden. Erst dadurch könne es möglich gemacht werden, dass Behinderungen im sozialen Leben als „natürliche“ Varianten betrachtet werden. Es müssten Leistungsprinzipien hinterfragt werden, um von einer vergleichenden Wertehaltung zu einer zu gelangen, die sich auf die inneren Werte und Qualitäten von Menschen konzentriert. Diese Relativierung könne auch behinderten Menschen zugutekommen.

„Insgesamt beinhalten Veränderungen in der Wertestruktur eine ernstzunehmende Chance, den normativen Widerspruch zu überwinden und zu Formen der sozialen Reaktion auf Behinderte zu gelangen, die angemessener sind als das, was wir heute beobachten müssen“ (ebd. 2014: 137)

Dieses letztgenannte Szenario, also neue Werte zu etablieren und dadurch Diversität der Gesellschaft zu erhalten oder gar hochzuheben, wird auch von Susanne Zimmermann-Janschitz (ebd. 2016) vertreten. Vielfältigkeit könne zu einem Standard erhoben werden und Unterschiede als Grundlage genutzt werden, voneinander zu lernen, wodurch sich ein Gewinn für die Gesellschaft ergeben würde. „Gemeinwohl und Zusammenhalt wiegen die Individualität auf“ (ebd. 2016: 205). Infolgedessen bildet sich ein Ansatz heraus, der geprägt ist von den Forderungen nach Gleichberechtigung und Ausgeglichenheit (Vertovec 2015).

Wie bereits zuvor erwähnt, haben Menschen aus diversen Gründen und Voraussetzungen unterschiedliche Lebensrealitäten und damit auch individuelle und unterschiedliche Bedürfnisse. Die Nachteile und Einschränkungen ergeben sich jedoch nicht gleich aus diesen Grundvoraussetzungen, vielmehr entsteht Diskriminierung und Ausgrenzungen bestimmter Menschen bzw. Menschengruppen durch die Konstruktion des „Andersseins“. Dies in Kombination mit einer Werthaltung, die sich in sozioökonomischer, institutioneller oder symbolisch-kultureller Hierarchisierung ausdrückt, führt zu einer Abwertung und dient als Auslöser für diskriminierende und ungerechte Praktiken und Normen. „Diskriminierung entsteht demnach aus dem Wechselspiel der Konstruktion des ‚Anderen‘, ‚Fremden‘, ‚Norm Abweichenden‘ und der Inakzeptanz bzw. fehlenden Wertschätzung der vielfältigen Bedürfnisse durch Einzelpersonen oder Gruppen bzw. ‚die Gesellschaft‘“ (Zimmermann-Janschitz 2016: 205f). Dieser Konstruktion und Verfestigung diskriminierender Praktiken gehen die Ansätze der Doing Dis/ability und Being Dis/able/d auf den Grund, indem zum einen die Konstruktion von Fähigkeiten bzw. Unfähigkeiten als prozessualer Handlungszusammenhang und strukturierende gesellschaftliche Praxis und zum anderen die damit verbundenen subjektiven Erfahrungen Einzelner als Identitäts-konstruierend angenommen werden (Karim & Waldschmidt 2019: 275).

2.4. Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen

Bis in die 1960er Jahre galt die Abbildung eines Kindes mit Poliomyelitis, in Beinschienen und mit Krücken, als ein typisches Bild für ein Kind mit Behinderung. Dies habe sich geändert, wobei heute als Imagebild ein Kind mit Autismus als typisch angesehen werden kann (vgl. Halfon 2012: 14). Außerdem, so Neal Halfon (ebd. 2012), hätten alle Kinder, vor allem aber jene, die in Armut oder mit Vorerkrankungen leben, ein erhöhtes Risiko eine Behinderung zu

haben (vgl. Fujiura & Yamaik 2000). „Disability in childhood can result in lifelong health, social, vocational, economic, and psychological impacts“ (Halfon und Miles 2002: 14). Behinderungen können sich durch einen erhöhten Bedarf an Unterstützung seitens des Gesundheitssystems wie auch durch das Vorhandensein gesellschaftlicher und sozialer Barrieren zur vollständigen Teilnahme an wichtigen Lebensereignissen ausdrücken (Houtrow 2011).

Jedoch, so Janice McLaughlin et al. (ebd. 2016), würden die Lebensrealitäten und Möglichkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen heute in weiten Teilen des globalen Nordens wenig Ähnlichkeit zu den Leben jener Kinder der vergangenen Generationen aufweisen (McLaughlin 2016: 1). In der heutigen Zeit würden diese eher zuhause bei deren Familien leben als in Institutionen untergebracht zu sein, sie würden eher Mainstream Schulen besuchen und auch Zugang zu vielen Aspekten des öffentlichen Lebens, ebenso wie die Option unabhängig zu leben, besitzen und auch die Möglichkeiten zu höherer Bildung und Karrieren haben (Anaby 2013; Lindsay & McPherson 2012). Zudem hätten Veränderungen in der medizinischen Diagnostik und Behandlung zusammen mit sozioökonomischen Veränderungen dazu geführt, dass Kinder mit erheblichen, lebensbedrohlichen und -verkürzenden Behinderungen ein längeres Leben führen können und dies auch als Teilnehmer:innen an der Gesellschaft (vgl. Knapp 2008; McLaughlin 2016; Mitchell 2014). Diese Aussagen und Veränderungen lassen sich nicht einfach auf Kinder im globalen Süden übertragen. Für viele dieser Kinder bleiben die Integration ins Schulsystem oder in die Gesellschaft nach wie vor erhebliche Herausforderungen. Zudem haben viele betroffene Kinder auch heute noch keinen angemessenen Zugang zu medizinischer Diagnostik oder Behandlung. Die Gründe für diese Probleme und ihre Auswirkungen auf die betroffenen Kinder und ihre Familien werden nachfolgend im Abschnitt „Spezielle Situationen für Kinder mit Behinderungen im globalen Süden“ genauer beleuchtet.

Nichtsdestotrotz haben Kinder und Jugendliche mit Behinderungen nach wie vor ein erhöhtes Risiko einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität wie auch weiterer negativer psychologischer und sozialer Effekte und befinden sich nach wie vor in einem gesellschaftlichen Netzwerk bzw. einer Dynamik, die Marginalisierung und Exklusion bewirken (vgl. McLaughlin 2016). Es sind jedoch nicht nur die Kinder und Jugendlichen selbst, sondern auch deren Familien, die über eine Vielzahl an Schwierigkeiten berichten, welche durch die Abneigung und Feindseligkeiten der Gesellschaft ihnen gegenüber erzeugt werden. Hinzu

kommt für die Familien ein beträchtlicher zusätzlicher Zeit- und Energieaufwand, um gesundheitsbedingte Pflege zu leisten und sich mit Sozialhilfeinstitutionen auseinanderzusetzen, um Unterstützung zu erhalten. Ebenso sind sie durch weitere Effekte betroffen, ausgelöst durch die zusätzlichen Pflegekosten und Reduzierung der Erwerbstätigkeit der Eltern (vgl. Halfon 2012: 14; Atkinson 2015; McLaughlin 2016).

Eine entscheidende Entwicklung der letzten Zeit rund um Kinder und Jugendliche im globalen Norden sind die unzähligen Weisen und Möglichkeiten, Entwicklungsschritte, Verhalten und Charakter Heranwachsender zu überwachen. Das betrifft vor allem Kinder mit Behinderungen oder Kinder mit unüblichen Entwicklungsmerkmalen, da sich diese oftmals von verschiedenen Untersuchungs- und Abklärungspraktiken umgeben sehen (vgl. McLaughlin 2016). Werden Kinder dann als von der Norm abweichend identifiziert, indem sie Unterschiede in ihren Funktionen bzw. deren Funktionieren und Entwicklung aufweisen, werden sie in einen Kreis institutioneller Interventionen und Unterstützung hineingezogen. Positiv gesprochen sind ebendiese Unterstützungen jedoch auch ein wichtiger Grund dafür, dass Kinder mit Behinderungen heute länger leben und über eine bessere Lebensqualität berichten (ebd. 2016: 12). Allerdings bedeuten diese Unterstützungen und Interventionen, die aufgrund von körperlichen bzw. geistigen Unterschieden angeboten werden, dass Kinder bzw. Jugendliche aufgrund der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen als „anders“ als andere Kinder definiert werden (ebd. 2016). Wichtig hierbei zu erwähnen ist, dass diese Unterscheidung, Kinder- und Jugendliche mit Behinderungen als „anders“ zu betrachten, gesellschaftlich durch die Art und Weise, wie diese Unterschiede identifiziert und definiert werden, sowie darauf geantwortet wird, konstruiert werden. „In doing so, we are not saying it is just the operation of categorisation that produces disability; instead it is how the differences that become categorised as disability interact with those processes of categorisation that produce a life that in some aspects is disabled“ (ebd. 2016: 2). Wie bereits zuvor in Kapitel 2.3 erörtert, wird auch hier die Spannung der Differenzierungsprozesse innerhalb gesellschaftlicher bzw. institutioneller Rahmenbedingungen wie Schule oder Medizin sichtbar. Es sind eben auch jene Prozesse wie die alltägliche gesellschaftliche Praxis, die Unterscheidungen anhand bestimmter Formen auslebt und gestaltet, die so zur Marginalisierung von Kindern oder Jugendlichen führen können. Kinder befinden sich hierbei in vielerlei Positionen, zum einen als aktiv auf ihre Umwelt antwortende Individuen, zum anderen als Träger:innen ihrer eigenen körperlich-geistigen Konstellationen und auch als Gegenüber jener Personen der Schlüsselinstitutionen

des alltäglichen Lebens. Ebendeshalb ist es auch von äußerster Notwendigkeit, sich die Gestaltung sozialer Organisationen anzusehen und deren Grundstrukturen auf mögliche Marginalisierungs- bzw. Otheringprozesse hin zu beleuchten und auch Ansatzpunkte von Widerstandsmöglichkeiten zu identifizieren (ebd. 2016: 2).

Wie bereits erwähnt, sehen sich Kinder und Jugendliche mit Behinderungen heute gesellschaftlich vollständiger integriert als noch vor ein paar Jahren. Hilfreich hierfür sind nicht nur nationale und internationale Verankerungen von Rechten, staatliche Unterstützungen und ein gesellschaftliches Bewusstsein, sondern auch zivilgesellschaftliche Projekte wie das in dieser Arbeit dargestellte Therapiezentrum ‚Casa Samaritano‘. Kinder konnten ihren Platz in ihren sozialen Welten finden, wobei nach wie vor spürbar ist, dass eben deren Differenzen maßgebend für ihre Positionen, Identitäten und Zukunftsaussichten verantwortlich sind. Damit wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit Behinderungen nicht bloß durch die Kategorisierung ihrer Behinderung, sondern auch dadurch, wie sie an sozialen Interaktionen mit anderen teilnehmen, auffallen. Janice McLaughlin bezeichnet diese mannigfaltigen Wege, wie die Körper von Kindern und Jugendlichen wahrgenommen bzw. eigenordnet werden, als „Monitoring“, wobei die Weise wie dies praktiziert wird, etwas zutiefst Politisches aufweist (vgl. McLaughlin 2016). Denn daraus resultiert die Aufrechterhaltung der Abgrenzung zwischen normal und nicht normal. „One product of monitoring is the maintenance of boundaries between normal and abnormal minds- bodies and children and young people.“ (ebd. 2016: 2)

“The politics of complete seclusion of disabled children and young people to the hidden margins of society has been replaced by the, perhaps more subtle, ways in which judgements and comparisons are made between them and others said to be normal. Our concern, to match the times, is with the contemporary policing and disciplinary dynamics faced by disabled children and young people, and how they themselves engage with such dynamics.” (ebd. 2016: 2f)

Die Betrachtungsweise, welche der Definition von Behinderung zu Grunde liegt, stützt sich demnach vor allem auf die fehlende körperliche und geistige Anpassungsfähigkeit an gesellschaftliche Anforderungen. Daraus resultierend ergibt sich eine Form der Interaktion dieser Kinder mit der Umwelt, die sich als „anders“ darstellt. Ebendiese Wahrnehmung an Andersartigkeit bestimmt deren gesellschaftliche Ein- bzw. Zuordnung, die sich in den

diversen Institutionen niederschlägt. „Disability is therefore emergent in a range of social and institutional experiences that children with a range of embodied differences will have” (ebd. 2016: 4).

Diese gesellschaftliche Einordnung lässt sich ebenso in den internationalen Klassifikationen der WHO ablesen, die sich eben nicht nur auf die körperliche bzw. psychische Andersartigkeit stützen, sondern ebenso einen Fokus auf die daraus resultierenden gesellschaftlichen Bedingungen legen (Björck-Akesson & Wilder 2010).

„Contemporary notions of childhood disability contend that the nature and severity of disability are not only a product of underlying medical conditions but also a function of the demands, expectations, and social roles that children assume in their daily lives.”
(Halfon 2012: 15)

Von der WHO wurde 2007 die „International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY)” veröffentlicht, in welcher die spezifischen und einzigartigen Aspekte von Behinderung im Kindesalter aufgegriffen werden sollte. Die Erstellung dieser stützt sich dabei auf Prinzipien und Werte, die diversen Menschenrechtskonventionen sowie Dokumenten (z.B. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006) entstammen und den Fokus auf Interaktionen von Kindern und Jugendlichen und deren Umwelt legen (vgl. Sanches-Ferreira 2014: 328). Behinderungen im Kindesalter sehen sich hierbei im Kontext von Entwicklungsverzögerungen und -abweichungen bzw. Variationen des Wachstums und der Entwicklung betrachtet. Der Fokus der ICF liegt auf der Funktionalität von Gesundheit, womit die tatsächlichen Möglichkeiten der Gestaltung des täglichen Lebens von einzelnen Personen in das Thema „Gesundheit“ miteingeschlossen werden. Dabei soll die ICF im zeitlichen Verlauf und der praktischen Anwendung einem dynamischen Prozess unterliegen. Es seien bestimmte Kernbegriffe definiert worden, welche im Rahmen ihres Einsatzes auf internationaler Ebene laufend ergänzt und verändert werden sollen. Es soll sowohl für Beteiligte als auch Betroffene ein Werkzeug darstellen, welches eine Basis der Kommunikation und Klassifizierung ermöglicht und damit Informationen über Funktion und Gesundheit vergleichbar machen soll. Ein zentrales Anliegen ist es, anhand der Orientierung am biopsychosozialen Model die Versorgung von und den Umgang mit betroffenen Personen stets zu verbessern (vgl. WHO 2011; Walter-Klose 2012; Pinheiro 2022).

Die Erwähnung der ICF soll zeigen, dass es auf internationaler Ebene prinzipiell ein Übereinkommen zu der Erfassung und dem Umgang mit Menschen mit Behinderung gibt. Dieses soll ermöglichen, ein Leben inmitten der Gesellschaft zu führen, die Versorgung wenn benötigt zu verbessern und Diskriminierung zu minimieren sowie dies auf internationaler Ebene vergleichbar zu machen. In einigen Ländern finden Teilbereiche der ICF zu bestimmten Krankheitsbildern bereits Anwendung. Sie dienen als Richtlinie zur Einschätzung der allgemeinen Situation sowie der Zielsetzung bzw. Behandlungsplanung und im weiteren Sinne auch dem Monitoring und der Messung des Outcomes (vgl. Björck Akesson & Wilder 2010).

Aktuelle Daten über Kinder und Jugendliche mit Behinderung

Auch Daten über Kinder mit Behinderung können lediglich als Schätzungen angesehen werden und unterliegen deutlichen Schwankungen, die sich je nach Definition von Behinderung und Messweise ergeben. So schätzt die Global Burden of Disease-Studie die Zahl der Kinder zwischen 0 und 14 Jahren mit „mittlerer bis schwerer Behinderung“ auf 93 Millionen (5,1 %) ein, wobei 13 Millionen (0,7 %) der Kinder schwere Behinderungen aufweisen (WHO 2008). Im Jahr 2005 ermittelte UNICEF die Zahl der Kinder mit Behinderungen im Alter zwischen 0 und 18 Jahren auf 150 Millionen (United Nations Children's Fund 2005). Diese Angaben schwanken laut eines Berichts von Pallab Maulik (2007) erheblich zwischen Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen zwischen 0,4% und 12,7% je nach Bewertungsinstrument und Studien. In diesem Bereich werden für Länder mit niedrigem Nationaleinkommen Probleme bei der Bestimmung und Charakterisierung von Behinderung auf ein Fehlen sprach- und kulturspezifischer Bewertungsinstrumente zurückgeführt (Hartley & Newton 2009). „Dies wäre zum Teil eine Erklärung für die Abweichung bei den Prävalenzzahlen und gleichzeitig würde es bedeuten, dass Kinder mit Behinderung nicht erkannt werden und auch nicht die nötige Unterstützung erhalten.“ (WHO 2011: 37)

Notwendig wäre es, bei der Erhebung die Funktionsfähigkeit eines Kindes nicht isoliert zu betrachten, sondern im Kontext des sozialen Umfeldes und der Familie der Kinder. Kinder unter 5 Jahren sind in Ländern des globalen Südens vielfältigen Risiken ausgesetzt, darunter Mangelernährung, Armut, schlechter Gesundheit und einem Mangel an Anregungen im häuslichen Umfeld (vgl. ebd. 2011). All dies kann zu Störungen in der motorischen, kognitiven und sozial-emotionalen Entwicklung führen (vgl. Grantham-McGregor 2007).

Laut dem Bericht des UN-Children's Fund (2008) sind Kinder mit erhöhtem Risiko von Behinderung zu einem geringeren Anteil mit Vitamin-Präparaten versorgt oder gestillt worden. Ein deutlicher Zusammenhang besteht auch zwischen Wachstumsstörungen, Untergewicht und dem Auftreten von Behinderung, denn je deutlicher das Untergewicht oder die Wachstumsstörungen ausgeprägt sind, desto größer ist auch das Risiko für eine Behinderung (vgl. ebd. 2008). Schätzungsweise erreichen 200 Millionen Kinder unter fünf Jahren in deren sozial-emotionalen und kognitiven Entwicklung nicht ihr Potential (vgl. Grantham-McGregor et al. 2007). Außerdem gilt für Kinder mit erhöhtem Risiko für Behinderung, dass sie mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit aus ärmeren Haushalten stammen, dass sie diskriminiert werden, einen eingeschränkten Zugang zu sozialen Diensten (inkl. Bildungseinrichtungen) haben, untergewichtig sind und Wachstumsstörung aufweisen sowie schwerere Strafen von deren Eltern bekommen (vgl. UN-Children's Fund 2008).

Spezielle Situationen für Kinder mit Behinderungen im globalen Süden

Verbesserte Zugänge zu fachkundiger Geburtsbegleitung sowie der Behandlung von Infektionskrankheiten haben in Ländern mit niedrigem Einkommen zu einer wesentlichen Reduktion der Sterblichkeit von Neugeborenen und Kindern unter 5 Jahren geführt (Lozano 2011). Folglich hat dies die Anzahl überlebender Kinder und auch derer, die spezialisierte Gesundheitsversorgung benötigen, erhöht. Eine Entwicklung bzw. ein Ausbau der Infrastruktur und Kapazität des Gesundheitspersonals hat parallel zu diesen Verbesserungen jedoch nicht stattgefunden. Für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen und jenen mit speziellen Gesundheitsbedürfnissen bleiben in Ländern des globalen Südens daher erhebliche Lücken in der Versorgung offen (vgl. Scherzer & Chhagan 2012). Diese Situation wird weiter verschärft durch eine erhöhte Belastung weiterer Risikofaktoren wie mütterliche Komplikationen, Makro- und Mikronährstoffmangel, wiederkehrende Durchfall- und parasitäre Infektionen, mangelhafte Mutter-Kind-Interaktionen und toxische Umweltbelastungen. Oft führt die Kombination ungünstiger Expositionen zu lebenslanger Krankheit und einer verkürzten Lebenserwartung (vgl. Salinas-Miranda 2014).

In vielen einkommensschwachen Ländern fehlen allerdings nationale Daten zu Entwicklungsverzögerungen. Dies stellt ein erhebliches Hindernis für die Anerkennung der Bedeutung frühkindlicher Entwicklung und für die Bewältigung der Auswirkungen von Entwicklungsverzögerungen dar. Wie bereits zuvor erwähnt, erreichen laut statistischer

Schätzungen weltweit 200 Millionen Kinder nicht deren Potential hinsichtlich ihres Wachstums und Ausbildung (vgl. Grantham-McGregor 2007). Ein Großteil der betroffenen Kinder stammt aus Ländern des globalen Südens, was in weiterer Folge eine signifikante Rolle in der Aufrechterhaltung des Armutskreislaufes in einkommensschwachen Ländern spielt (vgl. ebd. 2007). Unerkannte Entwicklungsverzögerungen werden sodann im weiteren Verlauf zu lebenslangen Behinderungen mit erhöhtem Betreuungsbedarf sowie Kosten für Familien und die Gesellschaft (vgl. Salinas-Miranda 2014).

Wenn Entwicklungsverzögerungen frühzeitig erkannt und angemessene Interventionen zeitnah zur Verfügung gestellt werden, können negative Auswirkungen effektiv reduziert werden. Es gibt zahlreiche Belege für erfolgreiche Modelle zur Förderung der frühkindlichen Entwicklung und zur Bewältigung von Entwicklungsverzögerungen (vgl. ebd 2014). Die Umsetzung evidenzbasierter Strategien ist jedoch in einkommensschwachen Ländern unzureichend integriert. Um diese Lücke zu schließen, ist es notwendig, dass sich medizinisches Personal, Forscher:innen und politische Entscheidungsträger:innen auf die Identifizierung der Herausforderungen konzentrieren, mit welchen sich bestimmte einkommensschwache Länder bei der Übernahme und Verbreitung evidenzbasierter Interventionen konfrontiert sehen (vgl. Blackman 2002; Scherzer & Chhagan 2012).

2.5. Behinderung in Nicaragua

Die Geschichte Nicaraguas in Bezug auf Behinderung ist durch mangelnde Aufmerksamkeit und Unterstützung für Menschen mit Behinderungen geprägt (vgl. Miron 1995s). Vor den 1980er Jahren wurde Behinderung als private Angelegenheit angesehen und Menschen mit Behinderungen wurde oft vor der Öffentlichkeit versteckt. Diese Situation wandelte sich im Zuge der Revolution von 1979, die einen verstärkten Fokus auf soziale Gerechtigkeit und Menschenrechte legte. Behindertenrechtsaktivist:innen begannen, Anerkennung und Unterstützung für Menschen mit Behinderungen zu fordern, was zur Gründung der ersten Behindertenorganisationen in Nicaragua führte (vgl. Meyers 2014).

Die 1980er und 1990er Jahre waren eine Zeit des bedeutenden Wandels für Menschen mit Behinderungen in Nicaragua. Behindertenrechtsgruppen erhielten Anerkennung und Unterstützung von der Regierung, was zur Verabschiedung von Gesetzen führte, die die Rechte von Menschen mit Behinderungen schützten. Dazu gehörte das Gesetz zum Schutz der

Rechte von Menschen mit Behinderungen von 1990, das vorschrieb, dass öffentliche Gebäude und Verkehrsmittel für Menschen mit Behinderungen zugänglich gemacht werden (vgl. Meyers 2022). Während des Contra-Bürgerkriegs und aufgrund einer von den USA verhängten Wirtschaftsblockade war die sandinistische Regierung in Nicaragua nicht in der Lage, grundlegende Dienstleistungen bereitzustellen. In dieser Zeit wurden Organisationen mobilisiert, um dringend benötigte Dienste ehrenamtlich zu erbringen. Nicaragua zeichnet sich bis heute dadurch aus, dass ein erheblicher Teil der sozialen Dienste durch Grass-Roots-Organisationen und NGOs koordiniert und ausgeführt wird (vgl. Meyer 2014).

Trotz dieser Fortschritte haben Menschen mit Behinderungen in Nicaragua immer noch erhebliche Herausforderungen zu bewältigen. Armut, mangelnde Bildung und begrenzter Zugang zur Gesundheitsversorgung bleiben weiterhin große Hindernisse für die vollständige Integration von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft.

Aktuelle Zahlen und Daten zu Menschen mit Behinderung(en)

Laut Schätzungen der WHO beträgt die Anzahl der Menschen mit Behinderungen in Nicaragua im Jahr 2021 etwa 840.000, dies entspricht etwa 13% der Bevölkerung (WHO 2011). Diese Zahlen können jedoch aus bereits zuvor angeführt Gründen lediglich als Schätzung angesehen werden.

Auf den Grundlagen der ICF wurde 2003 in Nicaragua eine Behindertenumfrage durchgeführt, die eine Prävalenzrate von 10,3% aufzeichnete (vgl. Flores 2005). Die in der Umfrage gestellten Fragen orientierten sich an den Sichtweisen und Richtlinien zu Behinderung der WHO-DAS. Es wurden die Schwierigkeiten bei grundlegenden Aktivitäten der Befragten ermittelt, wobei eine Person als behindert eingestuft wurde, wenn sie Schwierigkeiten in einem der untersuchten funktionellen Bereiche (physisch, sensorisch, kognitiv oder psychosozial) aufwies (vgl. Mont 2007). Männer zeigten mit 9,1% eine etwas niedrigere Rate als Frauen mit 11,3%, wobei die Raten für Männer und Frauen bis zum Alter von 39 Jahren sehr ähnlich sind und später geringgradig divergieren (um etwa 10%). Dieser Unterschied steht in Verbindung mit der Art und Weise, wie und wann Behinderungen erworben werden. In den abgefragten und untersuchten Kategorien wiesen Männer in allen Kategorien höhere Behinderungsraten auf, wenn sie diese im höheren Alter bekommen. Im mittleren Alter übertreffen die

Prävalenzraten von Frauen jedoch die von Männern. Im Allgemeinen nähern sich die Behinderungsdaten von Männern und Frauen im Alter an (ebd. 2007).

Risikofaktoren für Entwicklungsstörungen bei Kindern

Nicaragua wurde von der panamerikanischen Gesundheitsorganisation als eines der fünf Länder mit dem dringendsten Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Ergreifung umfangreicher Maßnahmen zur Bekämpfung der Ursachen von Kinderkrankheiten und -sterblichkeit identifiziert (vgl. PAHO 2004). Die geschätzte Sterblichkeit von Kindern unter 5 Jahren hat sich von 1990 bis 2010 von 63,9 auf 26,6 pro 1.000 erheblich reduziert (Rajaratnam 2010). Obwohl die Säuglingssterblichkeit in Nicaragua von 50 pro 1.000 Lebendgeburten im Jahr 1990 auf etwa 22 pro 1.000 Lebendgeburten im Jahr 2011 ebenfalls deutlich gesunken ist, ist diese Rate im Vergleich zu anderen Ländern des mittelamerikanischen Isthmus noch immer hoch (vgl. UNICEF 2013). Diese anhaltende Abnahme basiert wahrscheinlich auf der Reduktion perinataler Sterblichkeit, während die neonatale Morbidität und Mortalität in den letzten Jahren wahrscheinlich unverändert oder nur geringfügig verändert geblieben ist (vgl. PAHO 2004, 2007). Die weiterhin hohe Rate neonataler Morbidität bedeutet nicht nur ein Auftreten von Krankheiten oder Komplikationen bei Neugeborenen, sondern ist in weiterer Folge mit einem hohen Risiko bleibender Gesundheitsprobleme wie Entwicklungsverzögerungen oder neurologischen Störungen verbunden. Wichtig hierbei ist zu beachten, dass nicht alle Neugeborenen zwangsläufig eine Behinderung entwickeln. Die tatsächlichen Auswirkungen hängen von verschiedenen Faktoren ab, wie der Schwere der Morbidität, aber auch der Qualität der medizinischen Versorgung und der Unterstützung des Kindes. Armut spielt auch in diesem Zusammenhang eine entscheidende Rolle und führt somit dazu, dass Kinder aus dem globalen Süden einem erhöhten Risiko für anhaltende Gesundheitsprobleme ausgesetzt sind.

Ebenso gibt es nur wenig Information über frühkindliche Betreuung bzw. Bildung, familiäre Faktoren (Erziehungsstile, familiäre Praktiken) sowie Umweltfaktoren im häuslichen Umfeld. In der „Demografischen und Gesundheitsumfrage“ (DHS) aus den Jahren 2011 und 2012 konnten Daten hinsichtlich der Körpergröße ermittelt und auf die Prävalenz von Wachstumsretardierung geschlossen werden. Hierbei stellte sich heraus, dass 17,3% der nicaraguanischen Kinder im Alter von 0-59 Monaten schwere bis moderate

Wachstumsverzögerungen aufweisen (d.h. Gewicht für das Alter zwischen -3 und -2 Z-Scores unter dem Median der WHO-Wachstumsstandards für Kinder), was ein wichtiger Risikofaktor für beeinträchtigte Entwicklung ist (vgl. Instituto Nacional de Información de Desarrollo & Ministerio de Salud & Ministerio de Salud, 2013). Wachstumsverzögerungen sind ein wichtiger Indikator für den Verlust von Entwicklungspotential und wurden mit schlechter Gesundheit, geringem Bildungsniveau und geringer wirtschaftlicher Leistungsfähigkeit im Erwachsenenalter in Verbindung gebracht (vgl. Dewey & Begum, 2011). Faktoren, die, wie bereits zuvor erwähnt, den Zyklus der Armut bei sozial und wirtschaftlich benachteiligten Personengruppen aufrechterhalten.

In Bezug auf andere Indikatoren für perinatale Morbidität beträgt der Anteil der Kinder mit geringem Geburtsgewicht (weniger als 2.500 g) etwa 8,3 % (PAHO 2012) und die Rate der Frühgeburten (weniger als 37 Schwangerschaftswochen) wird auf etwa 9 % geschätzt (Beck et al., 2010). Beide Indikatoren sind vergleichbar mit dem Durchschnitt für Zentralamerika. Das Risiko für neurologische Entwicklungsstörungen steht umgekehrt proportional zum Geburtsgewicht und zur Schwangerschaftsdauer (vgl. Aylward 2005). Aktuelle Daten bzgl. Überlebensraten von extrem frühgeborenen Kindern mit sehr geringem Geburtsgewicht und SGA-Neugeborenen (small for gestational age) oder auch zu anderen Morbiditätsindikatoren wie bestimmten perinatalen Komplikationen (z.B. erschwertem Geburtsverlauf, neonataler Asphyxie und intrakranieller Blutung), angeborenen Erkrankungen (z.B. Down-Syndrom, fetalem Alkoholsyndrom, Fragilem-X-Syndrom, Phenylketonurie, Hypothyreose) und Aufnahmen in neonatologische Intensivstationen sind nicht vorhanden. Damit einhergehende Diagnosen und Komplikationen, die Relevanz hinsichtlich möglicher Entwicklungsstörungen tragen, sind in der verfügbaren Literatur ebenso weitgehend nicht beschrieben (Salinas-Miranda 2014).

Obwohl keine offiziellen Daten über Entwicklungsverzögerungen und damit verbundene Behinderungen in Nicaragua vorliegen, ist das Ausmaß und die Relevanz der Thematik an vereinzelt Studien ablesbar. So ergab eine kleine Querschnittsstudie, die Untersuchungen zur Entwicklung von Kindern durchführte, eine hohe Prävalenz von gleichzeitig auftretender Unterernährung, Darminfektionen und vermuteten Entwicklungsverzögerungen. Große populationsbasierte Studien mit validierten Untersuchungen sowie umfassende Maßnahmen

zur neurologischen Entwicklung sind jedoch in der Literatur für Nicaragua nicht verfügbar (vgl. ebd. 2014).

Gemäß der DHS 2011-2012 erreichten ungefähr 15% der Kinder im Alter von 36-47 Monaten nicht die altersgerechten Meilensteine für adaptive und motorische Entwicklung (vgl. Instituto Nacional de Información de Desarrollo & Ministerio de Salud 2013). Risiken für Verzögerungen in den kognitiven und sozial-emotionalen Bereichen traten bei weniger als 10% auf (vgl. ebd. 2013). Ähnlich wurden markante Unterschiede in den sozioökonomischen Indikatoren gefunden. Insbesondere wiesen Familien in ärmeren Gebieten und aus ländlichen Gegenden höhere Anteile an Kindern auf, die einem Risiko für Entwicklungsverzögerungen ausgesetzt waren. Obwohl es möglich ist, dass kulturelle Überzeugungen hinsichtlich der altersgerechten Entwicklung die Antworten der Eltern beeinflusst haben könnten, stellen die Kindesentwicklungsfragen des DHS einen vielversprechenden Ansatz als populationsbasierte Methode zur Beurteilung von Verzögerungen bei jungen Kindern dar. Weitere Studien sind erforderlich, um die Korrelation und Vorhersagekraft von DHS-Fragen hinsichtlich klinischer Kategorien und empfohlener Grenzwerte für Entwicklungsverzögerungen zu bestimmen. Diese Informationen können wiederum genutzt werden, um den Bedarf an Dienstleistungen auf Bevölkerungsebene zu bestimmen. Außerdem müssen die Leitlinien zur Bestimmung von Frühinterventionsdiensten an den lokalen Kontext angepasst werden (Salinas-Miranda 2014).

Lebensrealitäten für Kinder mit Behinderung

Nicaragua ist das ärmste Land in Zentralamerika und das zweitärmste Land der westlichen Hemisphäre (Central Intelligence Agency 2014). Die von der Regierung in Nicaragua bereitgestellten Sozialleistungen für die Bevölkerung sind dementsprechend gering.

Für Kinder bedeutet dies zum Beispiel überfüllte Schulklassen und einen Mangel an Materialien und Ausrüstung (vgl. Donovan 2015). In konkreten Zahlen ausgedrückt stellt die nicaraguanische Regierung pro Kind im Schnitt 42 Dollar pro Jahr für die schulische Ausbildung zur Verfügung (vgl. Delkamiller 2013). Der Zugang zur schulischen Bildung ist unter anderem aufgrund der mangelnden finanziellen Ressourcen eine große Herausforderung für Menschen mit Behinderungen. Viele Schulgebäude sind für Menschen mit Behinderungen nicht barrierefrei zugänglich, zudem herrscht ein Mangel an ausgebildeten Lehrkräften und Ressourcen für die Betreuung von Schüler:innen mit Behinderungen. Vielen Kinder mit

Behinderungen bleiben daher der Schulbesuch und Bildung verwehrt (vgl. Delkamiller 2015). Diverse NGOs unterstützen durch monetäre Leistungen die von Seiten der Regierung nicht geleisteten Ausgaben. Die Nicaragua Children's Foundation (NCF), eine kleine kanadische Organisation, adressiert beispielsweise deren Unterstützung an Kinder im öffentlichen Schulsystem, wobei ebenso Kinder mit geistigen oder körperlichen Behinderungen eingeschlossen sind (Donovan 2015).

Der Zugang zur Gesundheitsversorgung stellt ein weiteres Hindernis dar. Personen mit Behinderungen haben oft eine höhere Prävalenz von Gesundheitsproblemen, möglicherweise jedoch nicht die finanziellen Mittel oder den Zugang zur Gesundheitsversorgung, um diese Probleme zu behandeln. Hier greift der zuvor erwähnte Kreislauf der Armut. Menschen, die in Armut leben, haben ein höheres Risiko für Behinderungen, damit einhergehenden erhöhten Bedarf an Unterstützung bzw. gesundheitlicher Behandlungen, gleichzeitig jedoch reduzierte finanzielle Ressourcen. Zudem besteht im Gesundheitswesen ein Mangel an Fachkräften, die speziell für die Behandlung von Menschen mit Behinderungen ausgebildet sind (vgl. Anderson 2007; Delkamiller 2015).

Ebenso mangelt es an Umsetzung von Programmen zur frühen Entwicklung von Kindern, die Bezug nehmen auf kulturelle Werte der Familien oder familiäre Praktiken, wie z.B. schlechte Fütterungspraktiken, die mit Wachstumsverzögerungen einhergehen. Dadurch entstehende, jedoch veränderliche Hindernisse hinsichtlich des Entwicklungspotentials werden somit nicht adressiert. Wesentlich wäre es sowohl für Einzelpersonen, aber auch für ganze Gemeinden, frühkindliche Bildung und Interventionen zu fördern, bestehende Maßnahmen auszubauen und zu erweitern. Bestehende Zentren, die Frühinterventionsdienste oder Elterntrainingsprogramme anbieten, finden sich ausschließlich in städtischen Gebieten wie der Hauptstadt oder einigen wenigen Großstädten, während in ländlichen Gebieten keine Einrichtungen zu finden sind (vgl. Salinas-Miranda 2014).

Abraham Salinas-Miranda (ebd. 2014) zufolge ist ein relevantes Hindernis zur Veränderung das Fehlen eines integrierten Managementsystems für Kinder mit speziellen Bedürfnissen. So ist die Kommunikation zwischen Fachpersonal, welches Dienstleistungen für Familien erbringt, oftmals mangelhaft. Die Bewältigung dieser wichtigen Barrieren für eine familienzentrierte Betreuung ist der erste Schritt zur Verbesserung der Ergebnisse für Kinder mit besonderen gesundheitlichen Bedürfnissen (vgl. Shannon 2004).

2.6. Das Therapiezentrum „Casa Samaritano“ auf Ometepe Nicaragua

Zentral und ausschlaggebend für die Entstehung des Therapiezentrums ‚Casa Samaritano‘ ist das Engagement von Volunteers. Dies findet sich sowohl in den Aussagen der Leiterin des Therapiezentrums sowie zweier Elternteile wieder, die mit den ursprünglichen Initiatoren direkt in Kontakt waren und deren Kindern ebenso von diesen therapeutisch begleitet wurden. Die Aufgaben der Volunteers erstrecken sich von der Initiierung des Projekts bis zur praktischen Umsetzung und der therapeutischen Betreuung der Kinder. Im nächsten Abschnitt werden sowohl der Entstehungsprozess als auch die aktuellen Angebote des Therapiezentrums anhand von Berichten der Interviewpartner:innen, Informationen von der Homepage des Therapiezentrums und Feldbeobachtungen detailliert dargestellt.

Entstehung und Errichtung des Zentrums

Das Projekt wurde 2010 von vier österreichischen Volontärinnen auf der Insel Ometepe in Nicaragua gegründet. Das Projekt wurde zunächst an das bestehende Hospiz *„Nuestros Pequeños Hermanos“* in San Lázaro, einem Ort auf Ometepe, integriert (L1).

Casa Samaritano was created at the hospice „Nuestro Pequeños Hermanos“. The „Nuestros Pequeños Hermanos“ is in San Lázaro, where also the volunteers including Nadin, Verena and the other called Tine worked (L1).

Das dort gestartete Programm und die aufgenommene Behandlung einiger Kinder und Jugendlicher musste aufgrund der örtlichen Übersiedelung des Hospizes nach kurzer Zeit eingestellt werden. Durch den Einsatz der Volontärinnen bzw. Therapeutinnen konnte die Arbeit mit den Kindern im Gesundheitszentrum der Insel wieder aufgenommen werden. Für diesen Zweck wurde von den Therapeutinnen innerhalb des Gesundheitszentrums ein Therapieraum angemietet (L1).

Es wurden laufend mehr Kinder in das Therapieprogramm eingeschlossen, wodurch es zu einem Anstieg der Patient:innenzahlen kam und der Bedarf für zusätzliche Ressourcen stieg. „They kept growing in number, and they started needing more resources like computers, printers, a bathroom, a sink...” (L1). Um diesen zusätzlichen Bedarf zu decken, wurde durch die Volontärinnen innerhalb deren Bekannten- und Familienkreisen Spenden gesammelt. Die eingeholte Summe ermöglichte es, den Ausbau des Zentrums umzusetzen, wobei zunächst in

einen Grund zur Errichtung eines eigens für das Therapieprogramm gewidmeten Gebäudes investiert wurde.

Im April 2014 wurde mit der Errichtung des Gebäudes begonnen, welches im Oktober 2014 eingeweiht werden konnte (NPH Österreich 2023). Das zunächst als Rehabilitationszentrum gedachte Therapiezentrum „Samaritano“ wurde als eigenständige Institution auf der Insel Ometepe in Moyogalpa eröffnet. Durch die in den letzten Jahren anhaltende personelle und finanzielle Unterstützung konnte das Projekt beständig wachsen und wurde 2021 übersiedelt. Die neuen Räumlichkeiten befinden sich in der Gemeinde San Lázaro, Casa Santiago, auf dem ursprünglichen Gelände des NPH-Kinderdorfs. Die ehemaligen Räume der Schule werden nun für Therapien verwendet, die zusätzlichen vorhandenen Freiräume werden für Sport- und Kunstunterricht genutzt. Der Besuch der Einrichtung und die Inanspruchnahme der Therapien ist für die Familie kostenfrei.

Die übergeordnete Hilfsorganisation ist NPH Österreich. Diese ist Teil des internationalen Kinderhilfswerks NPH (= Nuestros Pequeños Hermanos, dt. Unsere kleinen Brüder und Schwestern). „NPH engagiert sich seit 1954 für gefährdete Kinder in Lateinamerika und in der Karibik; in Österreich wurde NPH 1984 als Verein gegründet. NPH Österreich ist ausschließlich in Lateinamerika aktiv“ (vgl. ebd. 2023). Der Verein sieht seine Aufgabe, neben dem Fundraising, in der Aufklärung über die Lage von Kindern und Jugendlichen in Lateinamerika (vgl. ebd. 2023).

Die Arbeit mit den Kindern im Therapiezentrum

Der Schwerpunkt des Therapiezentrums liegt auf der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung, im Sinne von körperlicher und psychischer Behinderungen und der Betreuung derer Familien. Der Anspruch der Teilnehmenden war es, Kinder zu unterstützen, um ihren Alltag besser bewältigen zu können (vgl. ebd. 2023). „Sie können sitzen, sich teilweise selbst anziehen, Zähne putzen, und das Wichtigste: Sie können ausdrücken, was sie wollen und was sie nicht wollen“ (ebd. 2023). Um dies zu erreichen, wurden verschiedene Angebote bereitgestellt, wie Physio-, Ergo- und Psychotherapie, und auch finanzielle bzw. medizinische Unterstützung für die Kinder und Jugendlichen. Zu Beginn

des Projektes wurden potenziell teilnehmende Kinder bzw. deren Eltern aktiv von den Volontärinnen auf der Straße angesprochen und zur Teilnahme an den Therapien eingeladen.

Ablauf der Therapien, Angebote und Organisation im Therapiezentrum

Aus den Beschreibungen der Interviewpartner:innen konnten Informationen über die genauen Angebote im und durch das Therapiezentrum und über den Ablauf der Therapien gewonnen werden. Ebenso konnte ein Einblick in organisatorische Aufgaben der Leiterin und Therapeutinnen geworfen werden.

Das Therapiezentrum Casa Samaritano hat ganzjährig von Montag bis Freitag geöffnet und lediglich 15 Tage zum Jahreswechsel geschlossen. Die Therapiezeiten sind zwischen 8:00 und 16:00. Eine Therapieeinheit dauert 45-60 Minuten, wobei die letzten 10-15 Minuten zur Dokumentation und Aushändigung von Tickets für den öffentlichen Verkehr, Nahrungsmitteln, Geld und Coupons genutzt werden. Die meisten teilnehmenden Kinder und Jugendlichen kommen einmal pro Woche ins Therapiezentrum, manche mit gesteigertem Therapiebedarf auch zweimal pro Woche. Geleitet wird das Casa Samaritano von Marlen R., in ihrer Doppelrolle als Koordinatorin des Therapiezentrums und Sozialarbeiterin. Von ihr wird auch eine weitere Einrichtung in Jinotepe, auf dem Festland, betreut. Für die therapeutische Arbeit sind eine Physiotherapeutin und eine Psychotherapeutin angestellt, für die Betreuung und Bewachung der Einrichtung zwei Sicherheitsmitarbeiter. Zu Beginn wurde das Therapiezentrum durch finanzielle Unterstützung von privaten Spender:innen aus Österreich finanziert, die von den Volunteers organisiert wurde. Heute wird es durch Spenden des christlichen Kinderhilfswerks Nuestros Pequeños Hermanos (NPH) finanziert, welches in Süd- und Mittelamerika Kinderdörfer mit über 2500 Kinder betreut.

Zur Zeit der Datenerhebung waren 42 Kinder und Jugendliche in das Therapieprogramm eingeschlossen. Das Alter der Kinder bewegte sich zwischen sieben Monaten und 25 Jahren. Drei der Kinder wurden in deren häuslicher Umgebung besucht und therapiert. Grund dieses Vorgehens sei der für die Eltern lange und nicht bewältigbare Weg ins Therapiezentrum gewesen (Forschungstagebuch). In den meisten Fällen wurden die Kinder von Familienangehörigen zu den Therapien begleitet. Um den Weg ins Therapiezentrum überwinden zu können, werden bei Bedarf Tickets für öffentliche Verkehrsmittel zur Verfügung gestellt oder auch spezielle Transportmittel (z.B. Motortaxis) für die Jugendlichen

organisiert. Die meisten Kinder wurden nach Empfehlung von behandelten Ärzt:innen, dem Gesundheitszentrum oder auch durch die Schule im Therapiezentrum vorstellig. Andere kommen, da sich deren Geschwister bereits in Betreuung befinden. Viele der Kinder werden bereits als Neugeborene aufgenommen, wenn zu diesem Zeitpunkt bereits eine Diagnose und ein damit einhergehender Therapiebedarf vorliegt. Andere kommen mit höherem Alter. Idealerweise, um gute Therapieerfolge erzielen zu können, sollten die Kinder vor deren zehnten Lebensjahr einbezogen werden (Th2). Abgewiesen wurde aufgrund des Alters bisher keine jugendliche Person.

Eine Diagnose musste zur Behandlung der Kinder und Jugendlichen nicht zwingend vorliegen. Oftmals wird jedoch vom Gesundheitszentrum eine Epikrise der Kinder und Jugendlichen an die Therapeutinnen übermittelt. Eine ausständige Diagnostik kann ebenso durch das Therapiezentrum angeordnet oder durchgeführt werden. Die Länge und die Form der Behandlung richtet sich je nach Bedarf der Kinder und Jugendlichen, wobei für alle Teilnehmenden ein individueller Therapieplan erstellt wird. Einige werden für einen kurzen Zeitraum behandelt (z.B. Kinder mit Senk-Platt Füßen für ca. zwei Jahre) und haben deren Therapie erfolgreich beendet, andere sind aufgrund des anhaltenden Therapiebedarfs seit einigen Jahren in Behandlung (Forschungstagebuch). Zusätzlich zu den therapeutischen Angeboten gibt es die Möglichkeit ärztlicher Konsultationen innerhalb des Therapiezentrums, diese werden einmal monatlich von Fachärzt:innen angeboten. Die Eltern können mit ihren Kindern die Sprechstunden wahrnehmen, um akute und chronischen Beschwerden zu besprechen und Verschreibungen zu erhalten.

Auch mit der lokalen Schule gibt es regen Austausch über die sich in Behandlung befindlichen Kinder und Jugendlichen. Zuständig hierfür ist die behandelnde Psychotherapeutin. Diese ist wöchentlich in der Schule vor Ort, um Veränderungen sowie passende Umgangsweisen mit den einzelnen Kindern mit den Lehrer:innen zu besprechen und notwendige Dokumente vorzulegen (L1). Das Therapiezentrum sieht sich hierbei auch in der Rolle der Vermittlung inklusiver Bildung und wird in dieser Rolle ebenso akzeptiert und als Referenz betrachtet (L1).

Auch für die Zeit nach der Schule bzw. Therapieteilnahme gibt es für junge Erwachsene einen Follow-up Plan im Sinne einer fortführenden Tagesstruktur, die aus einfachen handwerklichen Tätigkeiten besteht, wie z.B. Nähen. Diese Plätze sind allerdings sehr begrenzt verfügbar und wurden zum Zeitpunkt der Erhebung von drei ehemaligen Teilnehmenden belegt.

Bestehende Therapieangebote im Therapiezentrum

Wie zuvor erwähnt, besteht das Therapieangebot aus mehreren Komponenten. Ein Überblick über diese soll folgend aufgelistet werden.

Angeboten werden Physio-, Ergo- und Psychotherapie für die Kinder und Jugendlichen. Hierbei wird je nach deren Bedarf ein therapeutischer Plan zurechtgelegt. Dieser umfasst bei Bedarf ebenso logopädische Elemente im Sinne von Sprachtherapie sowie spielerische Ansätze, welche Malen, Schreiben und handwerkliche Tätigkeiten beinhalten können. Diese Angebote sind für die Familien kostenfrei zu beziehen.

Ärztliche Betreuung findet nach Bedarf monatlich statt, wobei fachärztliche Sprechstunden im Therapiezentrum angeboten werden. Bei Bedarf der weiteren Abklärung können Untersuchungen und Diagnostik verordnet werden, die zumeist in Managua, der Hauptstadt Nicaraguas, angeboten werden. Ebenso werden bei Bedarf Medikamente, Vitamine und medizinische Artikel (wie z.B. Spezialschuhe oder optische Brillen) zur Verfügung gestellt, bzw. wird den Familien bei der Anschaffung dieser monetär geholfen.

Artikel des täglichen Lebens wie Nahrungsmittel, Milchersatz oder auch Windeln werden bei Bedarf den Familien durch das Therapiezentrum zur Verfügung gestellt bzw. Coupons oder gewidmete Geldleistungen ausgegeben, die zumindest einen Teil der aufgewendeten Kosten ersetzen sollen. Auch die Transportkosten durch den öffentlichen Verkehr (zumeist der lokale Bus auf Ometepe) ins Therapiezentrum wird refundiert bzw. werden in Einzelfällen, sollte ein Transport aus körperlichen Gründen nicht möglich sein, Alternativen organisiert, wie z.B. ein Motoradtaxi.

Für den Erhalt der genannten Leistungen, vor allem jener auf finanzieller Basis, wird die Therapieadhärenz der Familien über einen Zeitraum von ca. drei Monaten beobachtet. Bei regelmäßiger und verlässlicher Teilnahme an den Therapien und Zusammenarbeit der Eltern mit den Therapeutinnen werden die Leistungen den Familien zuerkannt.

Neben den Therapien und Leistungen für die Kinder und Jugendlichen selbst ist auch die Arbeit mit den Eltern zentraler Bestandteil der Therapiekonzepts. Diese besteht aus psychoedukativen Elementen, wobei Eltern über die Erkrankungen und Bedürfnisse ihrer Kinder lernen und diese so besser verstehen und dadurch entsprechend unterstützen können. Sollten die Eltern psychologische bzw. psychotherapeutischen Gespräch benötigen, werden

diese durch die Psychotherapeutin abgedeckt. Zuletzt ist die Integration ins Schulsystem auf Ometepe ein Anliegen des Therapiezentrums, diese wird als prioritär angesehen. Um dieses Anliegen zu unterstützen, steht die Psychotherapeutin in regelmäßigem Austausch mit den Lehrer:innen der Schule, um Fragen und Probleme vor Ort im schulischen Setting zu erkennen, diese zu adressieren und somit den dauerhaften Schulbesuch der Kinder zu ermöglichen.

Zusätzliche Angebote

Neben den soeben genannten therapeutischen Angeboten bietet das Therapiezentrum auch eine Reihe zusätzlicher Angebote, die soziale und politische Bereiche umfassen. So werden jährlich zu bestimmten Feiertagen wie Weihnachten, Neujahr oder dem Jahrestag der Gründung des Therapiezentrums Feste veranstaltet, zu welchen die gesamte Familie der Kinder und Jugendlichen eingeladen werden. Diese Feste dienen zum einen dafür die Kinder und Jugendliche mit kleinen Aufmerksamkeiten zu beschenken und ihnen damit zu ihrer regelmäßigen Teilnahme zu gratulieren, zum anderen soll es den Familien die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch und der Vernetzung bieten (KE, L1, TH2).

Für Familien werden außerdem monatlich Workshops angeboten, bei welchen Psychoedukation in Bezug auf die Erkrankungen bzw. Behinderungen der Kinder und Jugendlichen erfolgt sowie bestimmte Diagnosen erklärt werden. Auch auf die Bedürfnisse der Eltern wird eingegangen, wobei diese darin unterstützt werden, wie sie auf die Bedürfnisse ihrer Kinder am besten eingehen und mit Reaktionen und Fragen seitens Außenstehender umgehen können.

Zuletzt sieht sich das Team des Therapiezentrums als Botschafter:innen für Inklusion der Kinder und Jugendlichen in der Gesellschaft sowie dem schulischen Umfeld und dem Abbau diskriminierendem Verhaltens und Vorurteilen gegen die Erkrankungen bzw. Behinderungen der Kinder und Jugendlichen. In diesem Sinne wurden bereits Kampagnen zum Thema inklusive Bildung und Bewusstseinsbildung organisiert. Genannt wurde hierbei eine Aktion „Ring the Bell“, bei welcher eine Gruppe von Angehörigen der Kinder und die Therapeutinnen mit Glocken durch das Zentrum der Insel gegangen sind und durch das Läuten auf die Kinder aufmerksam machen wollten. Nachdem nun die Organisation vorgestellt wurde, wird im folgenden Kapitel die Methodik und das Vorgehen im Forschungsfeld genauer beschrieben.

3. Empirisches Forschungsdesign

Für die vorliegende Arbeit und zur Beantwortung der eingangs erläuterten Forschungsfrage, wie sich die Teilnahme der Kinder auf sie selbst, deren Familien und das soziale Umfeld auswirkt, wird ein qualitatives Erhebungsverfahren, im Sinne einer Feldforschung, gewählt. Eine detaillierte Beschreibung sowie theoretische Vorüberlegungen des hierfür gewählten methodischen Vorgehens findet sich im folgenden Abschnitt wieder. Angeführt werden die allgemeinen Kriterien der qualitativen Sozialforschung, die gewählte Erhebungsmethode, der konkrete Feldzugang, sowie Auswertungsverfahren. Zunächst wird jedoch auf jene formalen Kriterien der qualitativen Forschung Bezug genommen, durch die sich die vorliegende Arbeit in allen Phasen der Erstellung und Erhebung geleitet und geformt sieht. Im letzten Schritt wird die tatsächliche Umsetzung des Forschungsvorgangs und der Datenerhebung dargestellt.

3.1. Formale Kriterien qualitativer Forschung

Anders als bei quantitativen Forschungszugängen stehen bei qualitativen Methoden keine Theorien zur Verfügung, die herangezogen werden können, um den Untersuchungsgegenstand ausreichend zu erklären (vgl. Brüsemeister 2008). Diese sollen mittels „generativer Fragen“ (vgl. Flick 2015) erarbeitet werden, um Deutungsmuster bzw. Wissensbestände bestimmter Akteur:innengruppen zu rekonstruieren. Dies bedeutet auch, dass sich Forscher:innen ohne festgelegte Hypothesen in einem Untersuchungsfeld bewegen und von den Entdeckungen, die über Interviews, Dokumente oder Beobachtungen generiert werden, ‚überraschen‘ lassen.

Die hierfür maßgeblichen Anhaltspunkte und zentralen Prinzipien sind Offenheit, Reflexivität, Prozessfähigkeit, Gegenstandsangemessenheit und Nachvollziehbarkeit (vgl. Lemke 2005), deren Bedeutung folgend diskutiert werden.

Prinzip der Offenheit

Notwendige Grundhaltungen für die Forscher:innen im Forschungsprozess sind demnach das „Prinzip der Offenheit“ (Brüsemeister 2008 : 24) und „Sensibilisierung“ (Strauss, Corbin 1996: 25). Es mögen im Vorfeld zwar gegebenenfalls vage Untersuchungshypothesen bestehen, so gilt es im Forschungsprozess dennoch Unvorhergesehenes zu berücksichtigen und alltägliche

Phänomene, die sich überraschend im Feld ergeben, in die Forschung einzubeziehen (vgl. Brüsemeister 2008). In keinem Fall zu leugnen ist das eventuelle Vorliegen vager Vorhypothesen oder auch Theorien, mit denen Forscher:innen in den qualitativen Forschungsprozess einsteigen. Denn würde diese nicht berücksichtigt werden, so Werner Meinefeld, würde einem „induktivistischen Selbstmissverständnis“ (Meinefeld 1997) aufgesessen werden. „Nur mit theoretischen Hypothesen lassen sich konkretere Unterscheidungen einführen, die auf etwas Bestimmtes im Unterschied zu etwas Anderem aufmerksam machen“ (Brüsemeister 2008: 25). Daraus wird klar, dass die Erfahrungen und Rollen der Forscher:innen in der Konzeption einer Untersuchung niemals gänzlich ausgeblendet werden können. Entscheidend hierbei ist es, gewonnene Daten nicht als Belege für das bereits vorhandene Wissen anzusehen, sondern diese als Basis für das Generieren neuer Konzepte zu verstehen.

Gegenstandsangemessenheit

Ein weiterer zentraler Begriff der qualitativen Forschungslogik ist Gegenstandsangemessenheit, welcher den gesamten Forschungsprozess durchzieht. Dies fordert Forscher:innen, sich im qualitativen Forschungsprozess auf den Gegenstand einzulassen, um neue Theorien entwickeln zu können. Ausgehend vom Gegenstand sollen durch induktives oder abduktives Schließen neue theoretische Konzepte entstehen und eben nicht wie in der quantitativen Forschungsmethodik bestehenden Theorien untergeordnet werden (vgl. Flick 2015). Dementsprechend sollen Methoden am Untersuchungsgegenstand ausgerichtet werden und nicht andersrum der Gegenstand an der Methodik (vgl. Brüsemeister 2008). Gegenstandsangemessene Entscheidungen, so Uwe Flick (2015), müssen in allen Phasen innerhalb des qualitativen Forschungsprozesses getroffen werden (vgl. ebd. 2015). So muss in der Phase der Erstellung der Forschungsfrage ebenso überlegt werden, ob die zur Verfügung stehenden Methoden zur Erforschung des zu untersuchenden Gegenstandes passend sind (vgl. ebd. 2015).

In der darauffolgenden Phase der Datenerhebung und der Datenauswertung müssen die Methoden gemäß der Offenheit so gewählt werden, dass die Perspektiven der untersuchten Personen und auch die Vielschichtigkeit des Gegenstands abgebildet werden (ebd. 2015). Je nach gewähltem Verfahren werden von den Forscher:innen bestimmte Vorgehensweisen

gefordert, wie z.B. Zuhören bei einem narrativen Interview oder Beteiligung im Feld bei Beobachtungssituationen. Ebenso sind in der Darstellung der Forschungsergebnisse gegenstandsangemessene Entscheidungen zu treffen. Diese betreffen die Frage, wie die erhobenen Daten darzustellen sind, um dem Gegenstand gerecht zu werden und die Daten nicht zu verzerren (vgl. Brüsemeister 2008).

Generalisierbarkeit

Im qualitativen Forschungsprozess kann Generalisierung durch „Typisierung“ erfolgen (vgl. Lampke 1995), wobei das Ziel dieses Verfahrens das Erkennen eines Sets sozialer Handlungen ist (ebd. 1995). Hierbei geht es jedoch nicht um die Frage, wie oft ein Typus im sozialen Feld vorkommt, sondern um die Identifizierung dessen und um die anschließende theoretische Erklärung dieser Merkmale (vgl. Brüsemeister 2008). Ist es Forscher:innen möglich einen solchen Fall in dessen innerer Logik und den umgebenden Strukturen zu beschreiben, dann sind die daraus gewonnenen Aussagen in Bezug auf die innere Konstruktion des Typus generalisierbar (vgl. ebd. 1995).

Grundsätzlich notwendig ist es jedoch anzugeben, für welchen Forschungsbereich die gewonnenen Ergebnisse Gültigkeit beanspruchen. „Untersuchungsbereiche humanwissenschaftlicher Forschungen besitzen ihre Gültigkeit zunächst immer nur für den Bereich, in dem sie gewonnen wurden“, so Philipp Mayring (ebd. 2002: 23). Sollten diese auf andere Probleme oder Bereiche umgelegt werden, müssen diese verallgemeinert werden, wobei zuvor genau bestimmt werden muss, mit welchen der erhobenen Befunde dies tatsächlich möglich ist oder anders: „welche Elemente aus den Ergebnissen verallgemeinerbar sind und woraufhin (auf welche Situationen, für welche Zeiten) sie verallgemeinerbar sind“ (ebd. 2002: 23). Demzufolge müssen qualitative Forscher:innen Geltungsbereiche auf die auf einen Fall bezogenen Untersuchungsaussagen anführen (Brüsemeister 2008).

Diese Prinzipien stellen eine Auswahl dar, an denen sich qualitative Forschungsarbeiten orientieren. Auch die in den folgenden Punkten angeführten geplanten Vorgehensweisen dieser Arbeit folgen diesen Grundhaltungen und finden im Kapitel „Durchführung“ konkrete Anwendung und Reflexion.

3.2. Methodisches Vorgehen

Für die empirische Forschungsarbeit wurde ein qualitativer Zugang gewählt, da sich die Fragestellung auf die Sichtweise der einzelnen beteiligten Personen bezieht, wobei sich das Interesse der Forschenden auf detaillierte und persönliche Informationen dieser bezieht. Der Fokus liegt darauf, das zu erforschende Thema umfassend zu beleuchten und zu verstehen.

Das gewählte qualitative Erhebungsverfahren wird als passend erachtet, da der Anspruch besteht, die Lebenswelten der teilnehmenden Personen von ‚innen heraus‘, also aus der Sicht der Proband:innen zu verstehen (Flick 2015: 14). Dadurch soll, so Uwe Flick (2015) ein besseres Verständnis gegenüber der sozialen Wirklichkeit geschaffen und bestimmte Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale herausgestrichen werden. Diese sind aber auch den Mitgliedern nicht als selbstverständlich und bewusst verfügbare Inhalte zuzuschreiben, da diese oftmals mit den alltäglichen Routinen einen unbewussten Zugang bzw. Umgang pflegen. Das bedeutet weiter, dass qualitative Forschung Wirklichkeit nicht abbildet, sondern vielmehr das Fremde oder Unerwartet nutzt, um einen Erkenntnisgewinn daraus zu schöpfen und in seiner „Reflexion das Unbekannte im Bekannten und Bekanntes im Unbekannten als Differenz wahrnehmbar macht und damit erweiterte Möglichkeiten von (Selbst-)Erkenntnis eröffnet“ (Flick 2015: 14). Qualitative Forschung ermöglicht einen offenen Zugang zu dem zu beforschenden Feld und liefert eine genaue und dichte Beschreibung, die die Sichtweisen der Proband:innen und deren subjektive und soziale Konstrukte ihrer eigenen Welt berücksichtigt.

Datenerhebung

Auf Basis der zuvor erwähnten Vorüberlegungen wurden zur Beantwortung der Forschungsfrage narrative Interviews mit beteiligten Kindern und Jugendlichen sowie semistrukturierte Interviews mit deren Eltern und Betreuerinnen geplant und Beobachtungsprotokolle während des Aufenthalts im Therapiezentrum angefertigt. Die Forscherin selbst versteht sich im Datenerhebungsprozess als passive Teilnehmende. Im Rahmen der Beobachtungs- und Interviewsituationen wurde diese Haltung eingenommen und demnach nicht aktiv in Handlungsabläufe eingegriffen, jedoch sehr wohl auf Kontaktaufnahme seitens der Studienteilnehmer:innen bzw. Anwesenden im Raum reagiert. Bereits im Vorfeld, also vor Antritt der Reise und des Kennenlernens der Personen und

Institution vor Ort, wurde ein Leitfaden für die Interviews konzipiert und für die jeweilige Befragtengruppe angepasst. Durch theoretische Vorüberlegungen, angelehnt an die Fachliteratur, wurden bestimmte Themenblöcke festgelegt und anschließend anhand von Leitfragen für das Interview festgehalten.

Ziel der Interviews war es, die interviewten Personen zu bestimmten Themen, wie z.B. zur aktuellen Lebenssituation, der Betreuung im Zentrum und Veränderungen seit der Teilnahme am Betreuungsprogramm zu befragen und ihnen ebenso den Freiraum zu geben, frei zu assoziieren und selbständig für sie wichtige Themen einzubringen und darüber zu erzählen. Mit dieser Vorgehensweise soll dem Ziel der qualitativen Sozialforschung nach Flick nachgekommen werden, „Lebenswelten ‚von innen heraus‘ zu beschreiben“ (vgl. Flick 2005).

Narrative und semistrukturierte Interviews

Wie bereits erwähnt wurden zwei unterschiedliche Interviewformen angewendet. So wurde mit den erwachsenen Personen ein semistrukturiertes leitfadengestütztes Interview geführt, mit den Kindern und Jugendlichen hingegen ein narratives Interview. Eine Begründung dieser Entscheidung findet sich unter „Ethische Herausforderungen – Forschen mit Kindern“. Im Rahmen der geplanten Interviews wurden Themen wie die therapeutische Routine, das gesellschaftliche Leben und Herausforderungen im alltäglichen Leben sowie die spürbaren Veränderungen seit der Etablierung des Projektes erfragt.

Der Leitfaden für die Interviews der Obsorgeberechtigten und der Therapeutinnen diene als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen (Witzel 2000) innerhalb der Interviewsituationen. Außerdem soll durch den Leitfaden eine gewisse Struktur geschaffen werden, welche bei der anschließenden Analyse der Interviews eine gewisse Vergleichbarkeit gewährleistet (Dannecker & Voßmer 2014). Diese Vorgehensweise des themenzentrierten Interviews sollte es ermöglichen, bestimmte Themen zu erfragen und dennoch flexibel auf aufkommende Aspekte seitens der Interviewten reagieren und möglichst unvoreingenommen Perspektiven und Erzählungen der Interviewten abzubilden zu können (Witzel 2000).

Die narrativen Interviews mit den Kindern und Jugendlichen sollten es den Proband:innen ermöglichen, nach der eingangs gestellten offenen Frage aus ihrem Alltag oder den Therapieeinheiten zu berichten, wobei den Teilnehmenden maximal zwei offene Fragen gestellt wurden, die zur freien Erzählung anregen sollen. Es sollte den Kindern und

Jugendlichen dadurch ermöglicht werden, selbst Themenschwerpunkte festzulegen und die ihnen relevant erscheinenden Aspekte zu thematisieren. Ebenso sollte den Proband:innen Raum für deren eigene Themen gegeben werden, die im Rahmen der Interviewsituation möglicherweise auftauchten.

Beobachtungs- und Forschungsprotokolle

Als dritter Teil der Datenerhebung wurde eine Beobachtung im Feld, also dem Therapiezentrum vor Ort, gewählt. Zum einen sollten durch das Erstellen des Beobachtungsprotokolles bzw. Forschungstagebuches aufkommende Ideen, Gedanken, Empfindungen sowie theoretische Zwischenhypothesen und Methodenreflexionen, im Sinne der intersubjektiven Überprüfbarkeit, festgehalten gehalten werden. Zum anderen sollten Einblicke zu konkreten Abläufen im Therapiezentrum sowie dem Verhalten der einzelnen Akteur:innen generiert werden. Auf systematische Weise sollten hierdurch Wahrnehmungen der Forscherin auf verschiedenen Ebenen (z.B. visuell oder akustisch) festgehalten und damit nachvollziehbar gemacht werden. Der Fokus lag hierbei auf den Abläufen, den Therapieeinheiten, dem Umgang der Kinder und Jugendlichen, der Obsorgeberechtigten und der Therapeutinnen miteinander, sowohl während als auch vor bzw. nach der Therapieeinheiten. Diese Methode sollte am Beginn des Forschungsprozesses vor Ort, im Sinne einer offenen und explorativen Haltung, Anwendung finden, um die ersten Eindrücke festzuhalten. Die hierbei angefertigten Beobachtungsprotokolle sollten jene systematischen Notizen enthalten, die direkt in den Beobachtungssituation gewonnen und nach Beendigung ergänzt werden. Dieser Schritt im Forschungsprozess bedarf eines gewissen Kontextwissens in Bezug auf die observierten Situationen, da auch der Vorgang des Anlegens von Feldnotizen der Interpretation durch die Forschenden unterliegt (vgl. Przyborski & Wohlrab-Sahr 2010).

Samplingverfahren

Die für die vorliegende Arbeit gewählte Samplingstrategie orientiert sich an der Vorgehensweise des „theoretischen Samplings“ nach Barney Glaser und Anselm Strauss (Glaser, Strauss 1998). Diese basiert auf der Grundüberlegung, dass im Laufe der Datenerhebung schrittweise Entscheidungen über die Zusammensetzung und Auswahl des empirischen Materials getroffen werden, mit dem Anspruch, Personen oder auch Gruppen

einzuschließen, die einem möglichst großen Neuigkeitswert für die zu entwickelnde Theorie liefern (Brüsemeister 2008: 34). Demzufolge gestalten sich die Datenerhebung und die Datenauswertung eng miteinander verknüpft und wechseln sich im Laufe der Datenerhebung in einem zirkulären Prozess ab. Ein Ende der Zyklen ist dann erreicht, wenn eine „theoretische Sättigung“ erreicht wird, also die Annahme, dass mit weiteren Interviews keine neue Information gewonnen werden kann (ebd. 2008: 32).

Im konkreten Fall fand sowohl für die Interview- als auch Beobachtungssituationen ein Samplingprozess statt. Hierbei wurde als erster Schritt im Rahmen der Anfertigung der Beobachtungsprotokolle eine offene Haltung eingenommen und ein erster Eindruck des Feldes gewonnen. Die Forschende bewegte sich sichtbar im Therapiezentrum und wurde allen Kindern, Jugendlichen und Obsorgeberechtigten beim Eintreten ins Therapiezentrum vorgestellt. Relevante Situationen sollten dadurch detektiert und im weiteren Verlauf ähnliche Situationen gezielt durch einen detaillierteren Beobachtungsprotokollbogen erfasst werden.

Für die Interviews mit den beteiligten Personen wurde im weiteren Verlauf eine bestimmte Zeitdauer zur Rekrutierung der zu Interviewenden festgelegt. Es sollten all jene Personen, die zu einem gewissen Zeitpunkt innerhalb einer Woche zu einer geplanten Therapie im Zentrum erscheinen, über die Möglichkeit der Teilnahme an der Studie informiert werden und nach Zustimmung zur Teilnahme, je nach zeitlichen Ressourcen der Interviewten, einen Zeitpunkt für das Interview erhalten, entweder sofort oder auch zu einem späteren Termin. Diese Strategie wurde so lange verfolgt bis eine gewisse Sättigung im Sinne des ‚theoretischen Samplings‘ nach Glaser und Strauss (Glaser & Strauss 1998) erreicht war.

Der Zeitrahmen zur Rekrutierung der Proband:innen und der Durchführung der Interviews war durch die Aufenthaltsdauer der Forschenden im Therapiezentrum auf vier Wochen beschränkt.

Einschlusskriterien

Im Rahmen der Vorüberlegungen zum Ablauf der geplanten Datenerhebung wurde geplant, dass alle Kinder ab einem Alter von acht Jahren und deren Obsorgeberechtigte an der Studie teilnehmen können. Eine mehrfache Teilnahme der einzelnen Teilnehmer:innen wurde ausgeschlossen. Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sollten nach Einschätzung der Therapeutinnen sprachlich und kognitiv in der Lage sein, an der Interviewsituation

teilzunehmen und mit der Forschenden in verbale Kommunikation zu treten. Als zusätzlich notwendige Voraussetzung wurde die Zustimmung der Teilnahme der Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern erachtet, die vorab ausführlich über die Teilnahme und das Forschungsvorhaben informiert wurden. Je Kind bzw. jugendlicher Person wurde eine obsorgeberechtigte Person sowie beide Therapeutinnen, Physio- und Psychotherapeutin und die Leiterin der Einrichtung interviewt.

3.3. Planung zur Durchführung der Datenerhebung

Die Anfertigung der Beobachtungsprotokolle fand in den ersten Tagen des Aufenthaltes im Therapiezentrum statt, dadurch wurden die ersten Eindrücke der Forscherin sowie Abläufe im Allgemeinen und um die bzw. in den Therapieeinheiten festgehalten. In den Folgetagen wurden die Beobachtungen auf bestimmte Situationen fokussiert und einem strukturierten Beobachtungsprotokoll gefolgt, z.B. Therapiesituationen. Nach der ersten Phase der Anfertigung der Beobachtungsprotokolle wurde mit der Rekrutierung der Interviewkandidat:innen begonnen. Im nächsten Schritt fand die Umsetzung der Interviews statt.

Geplant wurde die Durchführung von ca. 10-15 Interviews, hierzu zählen die Kinder bzw. Jugendliche als auch deren Eltern sowie die Leiterin und Therapeutinnen des Therapiezentrums. Die Interviews mit den Kindern und Jugendlichen sollten optimalerweise im Gruppensetting „dialogisch gestützt“ (siehe Kapitel 3.5 „Ethische Herausforderungen-qualitative Interviews mit Kindern“) abgehalten werden. Die Gruppengröße wurde mit vier bis sechs Kindern, ab einem Alter von 6 Jahren, geplant. Alternativ, sollte diese Methode vor Ort nicht organisierbar sein, sollten die Interviews im Einzelsetting als narrative Interviews stattfinden. Mittels einer eingangs gestellten Leitfrage wurden die Kinder und Jugendlichen zur freien Assoziation angeregt werden. Ebenso wurden die Interviews mit den Therapeutinnen, der Leiterin und den Obsorgeberechtigten als Einzelinterviews geplant. Die Forscherin wurde bei allen Interviewsituationen vom Dolmetscher begleitet.

Die Leitfragen wurden im ersten Schritt schriftlich in englischer Sprache formuliert, um anschließend auf Spanisch, der Amtssprache in Nicaragua, übersetzt zu werden. Da Spanisch von der Forschenden lediglich auf Basisniveau beherrscht wird, wurden bereits im Vorfeld des Forschungsaufenthalts ein Dolmetscher für die Übersetzung von Englisch auf Spanisch

organisiert und alle Interviews in dessen Anwesenheit geführt. Auf diesen Aspekt des Dolmetschens im Forschungsprozesses wird unter Kapitel 3.5 genauer eingegangen. Die Leitfragen wurden im Rahmen der Interviews zunächst von der Forschenden auf Englisch gestellt und anschließend vom Dolmetscher auf Spanisch übersetzt. Die Antworten wurden im umgekehrten Schritt auf Spanisch von den Teilnehmenden beantwortet und vom Dolmetscher von Spanisch auf Englisch übersetzt.

Datenaufzeichnung und Datensicherung

Die Interviews wurden mit einem Datensicherungsgerät im MP3-Format aufgenommen und anschließend auf ein externes Speichermedium übertragen. Hierbei wurden die Audiofiles passwortgeschützt gespeichert. Die einzelnen Interviews wurden davor pseudonymisiert und die dazugehörigen Dateien mit den aufgeschlüsselten Pseudonymen und dazugehörigen personenbezogenen Daten, getrennt davon aufbewahrt. Nach Transkription der Interviews wurden die Audiofiles unwiederbringlich gelöscht und die Transkripte ebenfalls passwortgeschützt aufbewahrt.

Zu Beginn der Interviews wurden die zu Interviewenden darauf hingewiesen, dass die Gesprächssituation mittels Audiomitschnitt festgehalten wird. Eine erneute Zustimmung hierfür wurden von allen Betroffenen in der Situation eingeholt. Es wurde den Teilnehmenden erklärt, dass die Tonaufnahmen lediglich von der Forschenden selbst zukünftig angehört und im weiteren Schritt transkribiert werden wird. Vor der Transkription wurden die Interviews pseudonymisiert. Dies bedeutet, dass die namentliche Zuordnung ausschließlich durch die Forschende selbst möglich ist. Erst nach Zustimmung der beteiligten Personen wurde die Tonaufnahme gestartet. Nach der Beantwortung der letzten Leitfrage durch die Interviewten wurde diesen Raum gegeben, eigene Fragen zu stellen bzw. Anmerkungen oder Erzählungen, die bisher keinen Platz im Interview gefunden haben, zu erörtern. Nach Beendigung dessen wurde den Interviewten das Stoppen der Tonbandaufnahme mitgeteilt und die Aufnahme auch tatsächlich beendet.

Datentranskription

Nach der Aufzeichnung aller Interviews wurden diese transkribiert. Hierbei wurde das Verfahren der literarischen Umschrift angewandt, wie es von Georg Zepke (2016) beschrieben

ist. Der Transkriptionsprozess, wie von Thorsten Dresing und Thorsten Pehl erläutert (vgl. Dresing & Pehl 2010), stellt eine Form der Informationsreduktion dar. Dabei handelt es sich nicht nur um eine rein technische Dokumentation der Aufnahmen, sondern es fließen auch explizite oder implizite Vorannahmen und Theorien der Forschenden mit ein (vgl. ebd. 2016). Aus forschungsökonomischen Gesichtspunkten, vor allem aufgrund des hohen Aufwandes der notwendigen Übersetzung aller Interviews von Spanisch auf Englisch und der besseren Verständlichkeit der Übersetzungen, wurde auf die zuvor erwähnte Transkriptionstechnik zurückgegriffen. Dies bedeutet, dass das gesprochene Wort in Schriftspanisch transkribiert, somit „geglättet“ und anschließend auf Englisch übersetzt wird. Alle wesentlichen Aussagen der Interviewten wurden dabei festgehalten. Um etwaigen Fehlern in der Übersetzung bzw. Missinterpretation vorzubeugen, wurden die Originalaussagen der Interviewpartner:innen transkribiert und auf Englisch übersetzt. Mit dieser Übersetzung wurde die Analyse durchgeführt.

Ergänzend wurde vor und nach den Interviews Notizen darüber gemacht, wie sich die Begegnung und Verabschiedung mit den Interviewten gestaltete, vor allem in Bezug auf verbale und emotionale Äußerungen seitens der Interviewten und Reaktionen bei der Forschenden im Sinne von Gefühlsregungen, Irritationen oder Sympathie. Diese dienten als Gedächtnisstützen und wurden unmittelbar nach dem Interview niedergeschrieben.

3.4. Auswertung der Daten

Die durch die verschiedene Methoden (Beobachtung, narratives Interview und leitfadengestützte Interviews) und anhand verschiedener Akteur:innen (Kinder, Jugendliche, Sorgeberechtigte, Therapeutinnen) gewonnen Daten wurden anschließend systematisch analysiert. Hierdurch wurden anhand der Veränderung der Lebensrealitäten der Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern Rückschlüsse auf den Erfolg des Projektes gezogen. Außerdem wurden die Perspektiven und Wahrnehmungen der beteiligten Personen bezüglich gelungener sowie noch zu verbessernder Aspekte ersichtlich gemacht.

Nach Abschluss der Interviews und der Translation und Transkription wurden die gewonnenen Daten einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring unterzogen (vgl. Mayring 2002). Dies bedeutet, dass das Datenmaterial systematisch strukturiert und reduziert wurde.

Konkret wurden die Daten nach dem Vorgehen der zusammenfassenden Inhaltsanalyse bearbeitet. Dies bedeutet, dass die Interviewdaten einzelfallbezogen in einer Weise reduziert werden, so dass die wesentlichen Inhalte zwar erhalten bleiben, das Material jedoch so weit abstrahiert wird, bis eine überschaubare Zusammenfassung des Datenmaterials abgebildet wird. Dieses Vorgehen wurde mit dem Datenmaterial aller Interviews vollzogen.

Der Auswertungsprozess begann mit der ersten Durchschau des Datenmaterials und einer groben Orientierung am Material und dem Hervorheben relevant erscheinender Passagen. Die so erhaltenen Kodierungen wurden im nächsten Schritt ersten Kategorien zugeordnet. Hierbei wurden zunächst anhand der Leitfragen des Interviews sowie theoretischer Vorüberlegungen zentrale Kategorien gebildet. Dieses Vorgehen bildete deduktive Kategorien ab und ermöglicht es, anhand des Datenmaterials einen Weg zur Beantwortung der Forschungsfrage zu generieren (vgl. Zepke 2016). Zum anderen wurde der Fokus, wie bereits zuvor erwähnt, darauf gelegt, aus dem Datenmaterial selbst Kategorien zu bilden, im Sinne der induktiven Kategorienbildung. Das gesamte Material wurde demnach paraphrasiert, wobei weniger relevante Passagen gestrichen wurden, um dadurch eine erste Reduktion des Materials zu erreichen. Im nächsten Schritt wurden ähnliche Paraphrasen gebündelt und zusammengefasst (vgl. ebd. 2016). Durch dieses Vorgehen, der Reduktion und Zusammenfassung, wurde die Essenz des Textes auf einem höheren Abstraktionsniveau abgebildet. Ebendiese reduzierten Aussagen bildeten die Kategoriensysteme aus dem Originalmaterial ab (vgl. Mayring 2015). Mayring nennt diese Form der Kategorienbildung ‚induktiv‘ (vgl. ebd. 2015).

Angestrebt wurde eine eklektische Auswertung. Folglich wurde eine gewisse thematische Ordnung aus dem Datenmaterial herausgearbeitet und Unterschiede bzw. Gemeinsamkeiten dargelegt. Einzelne Textstellen wurden weiters interpretativ ausgeleuchtet (vgl. Zepke 2016).

3.5. Herausforderungen und ethische Aspekte

Die Forschungssubjekte der vorliegenden Arbeit sind Kinder und Jugendliche mit Behinderung(en) und deren Eltern sowie Betreuerinnen. Zum einen sind die beteiligten Kinder und Jugendlichen aufgrund deren Alter und auch Erkrankung als schützenswert anzusehen. Mit ebendiesem Hintergrund wurden im Vorfeld der Zusammenarbeit mit den Kindern und Jugendlichen Überlegungen angestellt, die einen möglichst sensiblen Umgang in der

Begegnung ermöglicht, der keinen negativen Einfluss auf die Kinder und Jugendlichen hinterlässt und diese möglicherweise gar stigmatisiert, überfordert oder diskriminiert.

Zum anderen befanden sich die Eltern der Kinder und Jugendlichen möglicherweise in einer Abhängigkeitsposition gegenüber der Institution und sahen sich in ihrer Entscheidung zur Teilnahme dadurch beeinflusst. In diesem Sinne wurde den Eltern der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen mit einer empathischen und wertschätzend Haltung begegnet, die eine möglichst freie Entscheidung erlauben soll.

Dolmetschen im Forschungsprozess

Der Einsatz von Dolmetscher:innen ist in der qualitativen Sozialforschung nicht unüblich, jedoch mit Herausforderungen und möglichen Fehlerquellen verbunden. Miteinzubeziehen sind hierbei die Rolle der Dolmetscher:innen selbst und der Umgang mit diesen sowie die Auswertung und Qualität der auf diesem Weg gewonnenen Daten. Dolmetscher:innen sind in Gesprächsdynamiken eingebunden, so vielfach beschrieben in diversen empirischen Studien (vgl. Knapp & Knapp-Pothoff 1985; Martini 2008), und können nicht bloß als Sprachrohre betrachtet werden, die im Idealfall konsequent eins zu eins übersetzen, wie in den traditionellen Translationstheorien dargestellt (vgl. Linell 1998; Qian 1994). Ganz im Gegenteil sind Dolmetscher:innen unabhängig vom Einsatzbereich aktiv in den Verlauf des Gesprächs eingebunden (vgl. Lauterbach 2016). Sie „verarbeiten den sprachlichen Input nicht ‚automatisch‘, sondern von Dolmetscher/in zu Dolmetscher/in, von Situation zu Situation verschieden und passen ihre Dolmetschungen je nach den vermuteten Erwartungen ihrer Adressat/innen an“ (ebd. 2016: 2). Oftmals werden von Dolmetscher:innen Sprecher:innenwechsel koordiniert oder Klärungssequenzen zu Verständnissicherung initiiert, sie modifizieren und perspektivieren Aussagen und tragen allgemein zur Gesprächssteuerung sowie dem Gesprächserfolg bei (vgl. Apfelbaum 2004; Bolden 2000). In Anbetracht der erwähnten aktiven Beteiligung und Steuerung der Gespräche durch Dolmetscher:innen ist die Betrachtung bzw. Berücksichtigung dessen im Rahmen der Auswertung der gewonnenen Daten unerlässlich.

Wie bereits zuvor erwähnt werden die Interviews von einer dolmetschenden Person, die sowohl Spanisch als auch Englisch spricht, begleitet. Idealerweise sollte diese Person aus der unmittelbaren Umgebung des Therapiezentrums auf Ometepe stammen und mit den

kulturellen Gegebenheiten vertraut sein. Damit wird den Empfehlungen von Anne Freed (vgl. Freed 1998) Folge geleistet, die besagt, dass Dolmetscher:innen möglichst aus dem Kulturkreis der Interviewten einzusetzen sind, „um interkulturelle Differenzen zu überwinden und damit auch den Zugang zu den Interviewten zu erleichtern“ (Berman & Tyyskä 2010).

Es sollen vorab mit der dolmetschenden Person die Absichten des Forschungsvorhabens, der Übersetzungsprozess und formale Kriterien besprochen und etwaige Unklarheiten und Fragen geklärt werden. Genaue Instruktionen und Ablauf der Gesprächssituationen werden mitgeteilt, denn, so Deanna Williamson (ebd. 2011), es kommt im Übersetzungsprozess bereits zu Reduktionen in der Ausführlichkeit oder zur Abschwächung heikler bzw. kritischer Aussagen und zu Modifikationen, also bereits durch Übersetzer:innen durchgeführte Interpretationen des Gesagten (Williamson 2011: 378). Um diesen Auswirkungen entgegenzuwirken bzw. diese zu minimieren, wird auf ein ausführliches Briefing der Übersetzer:in Wert gelegt und auf mögliche Beeinflussungsquellen hingewiesen sowie jede Interviewsituation nachbesprochen.

Qualitative Forschung mit Kindern

Eine wesentliche und grundsätzliche Frage bei der wissenschaftlichen Arbeit erwachsener Personen mit Kindern und Jugendlichen ist, wie Forschung gestaltet werden kann, um dem Anspruch gerecht zu werden, die Perspektive der Kinder und Jugendlichen tatsächlich einzuholen (vgl. Eckermann & Heinzel, 2015; Heinzel 2012a).

Hinsichtlich der möglichen Methoden in der qualitativen Sozialforschung mit Kindern und Jugendlichen, so Günter Mey (ebd. 2019), kommen prinzipiell alle Methoden zum Einsatz. Allerdings dürfen die Methoden nicht ohne Weiteres in die Kindheitsforschung übernommen werden, denn es stellt sich bei der Forschung mit Kindern und Jugendlichen die Frage nach der Gegenstandsangemessenheit auf mehreren Ebenen. So ist zu bedenken, dass eine adäquate Begegnung mit der „fremden“ Kultur gewährleistet ist und die generationalen Differenzen zwischen forschenden und zu erforschenden Personen reflektiert wird (vgl. ebd. 2019). Demensprechend müssen die üblichen Verfahren in der qualitativen Forschung den zu erforschenden Kindern angepasst werden, um erwachsenenzentrierte Prinzipien, die auf die Erwachsenenkommunikation ausgerichtet sind, zu überwinden. Auch zu beachten sind z.B. Verbalisierungsfähigkeiten von Kindern die als grenzgebend fungieren können (ebd. 2019).

Über die Angemessenheit bestimmter Verfahren bestehen unterschiedliche Sichtweisen, wobei ausgehend vom Entwicklungspsychologen Jean Piaget, so propagiert Anfang des letzten Jahrhunderts, das Interview mit Kindern einen zentralen Zugang zum Wissen von und über Kinder darstellt (vgl. Piaget 1999). In differenzierter Form wurde diese Sichtweise in der darauffolgenden soziologischen Forschung beibehalten und als Goldstandard der Erhebungsverfahren das narrative Interview (vgl. Schütze 1983) festgelegt. Erforderlich hierfür seien jedoch narrative Kompetenzen, die ein gewisses Alter und Kompetenz der Kinder voraussetzen würde, das jüngere Kinder oder jene mit fehlenden narrativen Kompetenzen ausschließen würde (vgl. Vogl 2015). Eine Möglichkeit, diesem Umstand zu begegnen, ist der Einsatz eines „dialoggestützten Interviews“ (Weltzien 2009: 76), in welchem sich Kinder in der Gruppe wechselseitig anregen und gegenseitig ergänzen. Diese Interviewformen seien, so Iris Nentwig-Gesemann, Bastian Walther und Minste Thedinga (ebd. 2017: 9), bereits ab dem Kindergartenalter von vier bis sechs Jahren möglich.

Was jedoch noch bedeutender ist für das Gelingen von Interviews mit Kindern, so Mey (ebd. 2000), ist die Gestaltung der konkreten Interviewsituation. Es sollte auf eine störungsfreie Umgebung und einen den Kindern vertrauten Ort zurückgegriffen werden (Heinzel 2012b: 28), wobei hierbei beachtet werden muss, inwiefern die Umgebung mit den Aussagen der Kinder in Zusammenhang steht, da in der Umgebung z.B. bestimmte Kommunikationsregeln herrschen können, die das Antwortverhalten der Kinder mitbestimmen kann. Auch dieser Aspekt wird bei der tatsächlichen Durchführung der Interviews mit den Kindern und Jugendlichen beachtet.

Für die geplanten Interviews mit den Kindern- und Jugendlichen wird aus den soeben skizzierten Gründen ein Gruppeninterview geplant. Als alternative Strategie, sollte dieses Setting nicht zu organisieren sein, sollen die Kinder und Jugendlichen im Einzelsetting narrativ interviewt werden. Eingeschlossen werden aufgrund der oben angeführten Altersempfehlung für die ausgewählten Interviewmethoden Kinder ab einem Alter von 6 Jahren.

Forschen mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung

Zur tatsächlichen Forschungspraxis mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung sind nur vereinzelte, sehr spezifische Quellen zu identifizieren. Eine Studie von Claudia Oettinger-Roß beschäftigt sich mittels qualitativer Forschungsmethoden mit Kindern und Jugendlichen mit

schwerer und lebenslimitierender Krankheit. Sie beschreibt neben den zuvor erwähnten Herausforderungen die Vulnerabilität der Betroffenen korrekt einzuschätzen (Tomlinson 2007: 436). Dies bedeutet in der Planung der Forschung, konkrete Fragestellungen sensibel zu antizipieren und zusätzliche Belastungen der Kinder und Jugendlichen durch die Teilnahme am Forschungsprozess zu vermeiden (vgl. Oetting-Roß 2016).

Auf qualitativer Ebene sind, so Claudia Oettinger-Roß (2016), kaum Forschungsarbeiten im Bereich der inklusiven Jugendforschung verfügbar. Weiter, so Oettinger-Roß, hat sich „die Forschung bisher nur in Einzelfällen und eher oberflächlich mit der Perspektive von betroffenen Kindern und Jugendlichen auseinandergesetzt“ (ebd. 2016: 4). Diese Einschätzung teilt auch Nora Gaupp (ebd. 2018), indem sie festhält, dass der Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung in der allgemeinen Kindheits- und Jugendforschung bisher nur randständige Aufmerksamkeit geschenkt wurde. Ausgesprochen werden von Gaupp Empfehlungen für ‚inklusive‘ Forschungsmethoden, welche hinsichtlich der verwendeten Befragungsmethoden so gestaltet werden müssen, dass mögliche Schwierigkeiten für teilnehmende Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichen Formen von Behinderungen geringgehalten werden (vgl. Brodersen 2018; Gaupp 2018). Dies bezieht sich auf den Kommunikationsmodus, die Komplexität und Präsentationsform der gestellten Fragen. Imelda Coyne (2006) kommen zu dem Ergebnis, dass in der wissenschaftlichen Zusammenarbeit mit Kindern und Jugendlichen eine Eins-zu-Eins Interviewform vorzuziehen ist, da dies hilfreich sein kann, wenn es um das Teilen ihrer persönlichen Erfahrungen geht, da hierbei Raum zur Beobachtung von Details und dem Gesundheitszustand der Beteiligten gegeben ist.

Aus diesen theoretischen Vorüberlegungen ergibt sich die Wahl des narrativen Interviews im Einzelsetting mit den am geplanten Forschungsvorhaben beteiligten Kindern und Jugendlichen.

3.6. Umsetzung der Datenerhebung

Die tatsächliche Umsetzung des Forschungsvorhabens wurde aufgrund der Gegebenheiten im Feld spontan angepasst. Der Erhebungszeitraum war zwischen 4.2.2020 bis 21.2.2020. Diese wurden nach ersten Erkundungen des Therapiezentrums und der Beobachtung der Abläufe und der Tagesstruktur dahingehend verändert, dass die Umsetzung für die Beteiligten

möglichst unkompliziert zu bewerkstelligen ist. In der ersten Woche wurde zur Erkundung des Feldes und dem Kennenlernen des Therapiezentrums und der beteiligten Personen mit der Beobachtung und dem Anfertigen eines Beobachtungsprotokolls begonnen. Hierbei wurden Daten zum Ablauf rund um die Therapien, welche aus Physio- und Psychotherapie bestanden, der Kommunikation mit den Kindern, Jugendlichen und Eltern und Reaktionen auf mich und mein Forschungsvorhaben schriftlich festgehalten. Außerdem wurde in dieser Phase bereits mit potenziellen Interviewpartner:innen Kontakt aufgenommen und nach erstmals mündlicher Zustimmung ein Termin für das Interview für die Folgewochen vereinbart.

Umsetzung der geplanten Interviews

Angepasst an die tatsächlichen Gegebenheiten vor Ort wurden die Interviewsettings dahingehend verändert, dass das Gruppensetting der Kinder und Jugendlichen in ein Einzelsetting in Anwesenheit eines Elternteiles umgewandelt wurde. Diese Änderung begründet sich auf dem Therapiealltag in der ‚Casa Samaritano‘, welcher in einstündige Therapieslots für die Kinder und Jugendliche eingeteilt war und somit ein Gruppensetting nicht in den Routinebetrieb des Therapiezentrums eingebunden werden konnte bzw. dies für die Familien bedeutet hätte, außerhalb der geplanten Therapiezeiten erneut ins Therapiezentrum zu kommen. Somit wurde jeweils nach der Therapie der Kinder und Jugendlichen mit diesen und deren Eltern (in allen Fällen ein Elternteil) das Gespräch geführt.

Insgesamt wurden elf Interviews geführt, jeweils mit acht Kindern und einem Elternteil, einer Physiotherapeutin, einer Psychotherapeutin und der Leiterin der Einrichtung. Die Kinder waren im Schnitt 10,7 Jahre alt. Die Gründe für die Teilnahme an den Therapien wurden durch die Eltern bekannt gegeben. Genannt wurden Lernschwierigkeiten, Sprachprobleme und Aggressionsausbrüche.

Eingangs wurden Daten aufgenommen wie Alter der Kinder, Beginn der Therapie, Art der Therapie, sowie zusätzliche von den Gesprächspartner:innen genannten Informationen (z.B. Anzahl der Geschwister, Geschwister, die ebenso Unterstützung erhalten oder über die aktuelle soziale bzw. familiäre Situation sowie medizinische Geschichte). Zur Einleitung der Interviews wurde den Teilnehmenden erneut Einblick in das geplante Forschungsvorhaben gegeben und etwaige Fragen beantwortet. Anschließend wurde mit dem Gespräch mit den

Kindern und Jugendlichen fortgesetzt, wobei diesen lediglich zwei Fragen, die zur freien Erzählung anregen sollten, gestellt wurden.

Die Interviews mit den Kindern und Jugendlichen fanden in Anwesenheit der Elternteile statt, teilweise brachten sich die Eltern in die Gespräche ein und vervollständigten Aussagen ihrer Kinder oder versuchten diese bei Unverständlichkeiten für die Zuhörenden zu erklären oder umzuformulieren. Die Interviews mit den Kindern und Jugendlichen gestalteten sich kurz, im Durchschnitt dauerten diese 2 Minuten und 26 Sekunden. Aufgrund der kurzen oftmals Einwort-Antworten können diese nur teilweise und sehr begrenzt in die Auswertung miteinbezogen werden. Die kurzen Antworten der Kinder könnten auf Überforderung mit der Situation zurückzuführen sein. Diese Überforderung könnte durch die Unterbrechung der Therapieroutine und die für sie ungewohnte Gesprächssituation mit zwei fremden Personen in zwei verschiedenen Sprachen ausgelöst worden sein. Ebenso ist es möglich, dass die gestellten Fragen für die Kinder unklar formuliert waren und dass die anfängliche Nervosität und Unsicherheit der Interviewenden sich auf die Kinder übertragen haben.

Der Übergang zu den Interviews mit den Elternteilen gestaltete sich fließend. Insgesamt wurden acht Elternteile, sechs Mütter und zwei Väter, interviewt. Die geführten Interviews dauerten zwischen neun und 22 Minuten, im Durchschnitt 11 Minuten und 48 Sekunden. Alle Eltern, die von den Therapiemitarbeiterinnen zur Teilnahme an den Interviews vorgeschlagen wurden, waren bereit, an den Interviews teilzunehmen. Die Gespräche mit den teilnehmenden Eltern verliefen äußerst angenehm. Die Eltern zeigten sich sehr freundlich gegenüber den Interviewer:innen und begegneten der zweisprachigen Gesprächssituation mit Verständnis und Humor.

Anschließend wurden die Interviews mit den Therapeutinnen und der Leiterin der Einrichtung geführt. Die Gespräche mit den Therapeutinnen dauerten im Schnitt 22 Minuten und 40 Sekunden. Das Gespräch mit der Leiterin der Einrichtung dauerte 49 Minuten und stellt damit das mit Abstand längste Interview dar.

Zu Beginn des Interviewsettings wurde allen Eltern eine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie, für ihre Kinder sowie sie selbst, vorgelegt, welche von allen unterzeichnet wurde. Nach jedem der Gespräche wurde zeitnah von Seiten der Forscherin ein Postskriptum angefertigt, durch welches wesentliche Informationen, die sich vor bzw. nach jedem Gespräch, sowie Reaktionen während der Interviews auf non-verbaler Ebene (z.B.

Blickkontakt, emotionale Reaktionen oder Blicke auf das Telefon oder die Uhr) der Interviewten, sowie Anmerkungen in Bezug auf die Gesprächssituation (z.B. Gesprächsunterbrechungen oder Ablenkungen durch außenstehende Personen oder Telefonanrufe) festgehalten wurden.

Herausforderungen im Dolmetschprozess

Wie bereits zuvor erwähnt wurden die Interviews von einem Dolmetscher begleitet. Dieser konnte sowohl Spanisch als auch Englisch fließend sprechen, übernahm die Aufgabe der Übersetzung jedoch zum ersten Mal. Vor der Durchführung der Interviews wurde er über das Forschungsvorhaben aufgeklärt und der Ablauf der Interviews bzw. seine Aufgabe durchbesprochen. Obwohl diese Vorbereitung stattgefunden hatte, kam es bei den ersten Interviews zu Missverständnissen in Bezug auf verwendete Begrifflichkeiten und Inhalte der gestellten Fragen. Diese Unklarheiten wurden zu beheben versucht und die Fragen in Bezug auf deren inhaltliche Klarheit angepasst. Zudem kam es vor allem in den ersten Interviews zu inkonstanter Übersetzung seitens des Dolmetschers. Damit gemeint ist, dass er stellenweise nicht direkt übersetzte, sondern bei Unklarheiten in einen Dialog mit den Interviewten trat war und eigene Interpretationen einbrachte sowie bei emotional aufgeladenen Aussagen mitfühlend und tröstend reagierte, bevor er den Inhalt der Aussagen weiterleitete. Dies führte im Verständnis der Forschenden teilweise zu Schwierigkeiten und lückenhaftem Informationsfluss. Diese Thematik wurde mit dem Dolmetscher folgend der Interviewsituationen nachbesprochen und reduzierte sich im Laufe des Forschungsprozesses.

4. Empirische Forschungsergebnisse

Im vorliegenden Kapitel werden die im Forschungsprozess gesammelten und ausgewerteten Daten entlang der eingangs gestellte Forschungsfragen analysiert.

Forschungsfrage 1: Wie wirkt sich die Teilnahme der Kinder und Jugendliche für sie selbst, ihre Familien und auf deren soziales Umfeld aus?

Forschungsfrage 2: Welche Probleme bzw. Schwierigkeiten bestehen für die teilnehmenden Familien trotz der erhaltenen Unterstützungen weiter?

Zu Beantwortung wird zunächst auf jene Themen eingegangen, die retrospektiv die Zeit vor der Etablierung des Therapiezentrums und der Teilnahme der Kinder der interviewten Eltern erläutern soll. Die detektierten Kategorien und Subkategorien sind in den folgenden Kapiteln 4.1 bis 4.4 dargestellt und im Anhang (Kapitel 7.3) beigefügt. So findet sich die Zeit vor der Etablierung des Therapiezentrums unter Kapitel 4.1. Folgend werden die Veränderungen, die sich durch das Therapiezentrum Samaritano ergeben haben, diskutiert. Zur besseren Übersicht finden sich die Veränderungen bei den Kindern und Eltern (Kapitel 4.2) und jene auf Seiten der Gesellschaft (Kapitel 4.3) getrennt dargestellt. Abschließend unter Kapitel 4.4 werden jene Anliegen und Wünsche aufgezeigt, die aus Perspektive der Teilnehmenden die aktuelle Situation verbessern würden.

4.1. Die Zeit vor der Etablierung des Therapiezentrums

Das Leben der Kinder und Jugendlichen

Viele der Kinder hatten vor der Eröffnung des Therapiezentrums keinen Zugang zu medizinischer Versorgung oder therapeutischen Angeboten (vgl. Interview KE1). Als Grund wurden seitens der Eltern fehlende finanzielle Mittel, um den Kindern die Therapien oder medizinischen Maßnahmen bzw. den Transport zu diesen zu bezahlen, genannt (vgl. Interview KE7, KE8). Bevor das Therapiezentrum auf Ometepe existierte, mussten die Eltern teilweise weite Wege zurücklegen, um spezielle Medikamente zu erhalten. So berichtet eine Mutter über die Behandlung mit Medikamenten, die in Managua, der Hauptstadt Nicaraguas, bezogen werden mussten (vgl. Interview KE2). Dieser Weg bedeutet eine Wegstrecke in eine Richtung von zumindest vier Stunden und beinhaltet das Übersetzen von der Insel auf das Festland per Fähre. Nachvollziehbarerweise stellt dieser Weg nicht nur zeitlich, sondern auch finanziell einen enormen Aufwand dar. Das durchschnittliche Jahreiseinkommen in Nicaragua betrug im Jahr 2021 umgerechnet knapp 2 000 US\$ (vgl. World Bank 2023). Jene Familien, mit denen gesprochen wurden, waren alle in der lokalen Landwirtschaft beschäftigt und somit vom Einsatz der körperlichen Arbeitskraft abhängig. Die Mütter waren (zusätzlich) mit der Fürsorgearbeit der Kinder betraut. Die beschriebene Wegstrecke nach Managua bedeutet ein Entfall der Arbeitskraft der Begleitperson des Kindes bzw. eventuell auch von einer weiteren bei notwendigen Beaufsichtigungsaufgaben anderer Kinder, ebenso wie einen zusätzlichen finanziellen Aufwand bei geringen vorhandenen Mitteln. Es ist demnach nachvollziehbar, dass

es für die Familien eine nicht stemmbare zusätzliche Belastung darstellte, für medizinische Angelegenheiten regelmäßig weite Strecken und die damit verbunden Kosten auf sich zu nehmen, die sich möglicherweise existenzbedrohend für die Familie auswirken können.

Über den körperlichen Zustand der Kinder wird von deren Eltern und auch den Therapeutinnen berichtet, dass grobe Schwierigkeiten in der Mobilität und Motorik bestanden haben (vgl. Interview KE3, KE4, TH2). Diese äußerten sich in der Unfähigkeit zu gehen, den Kopf zu halten oder zu schreiben. Auch psychische Probleme werden geschildert, diese reichen von extremer Schüchtern- und Unsicherheit bis zu gesteigerter Aggression, regelmäßigen Impulsdurchbrüchen und Aufmerksamkeitsdefiziten. Diese Symptome hätten bei den Kindern zu Schwierigkeiten im schulischen Ablauf und im familiären Miteinander geführt.

Von einer Mutter (KE6) wird berichtet, dass ihr Kind in der Schule wiederholt Dinge zerstört habe, unter anderem habe es immer wieder seine Buntstifte zerbrochen und den Unterricht gestört. Aufgrund dieses Verhaltens habe sie ihren Sohn aus der Schule genommen. Erst zwei Jahre nach Beginn der Therapie in der ‚Casa Samaritano‘ und dem Austausch der Therapeutin mit den Klassenlehrer:innen sowie den Eltern konnte die Reintegration in die Schule herbeigeführt werden (vgl. Interview KE6). Dieser Prozess der Reintegration wird von der Mutter als sehr positiv wahrgenommen, zum einen, da sie sich und ihr Kind nun wahrgenommen fühlen würde und zum anderen, da sie deutliche Verbesserungen in der Stimmung ihres Kindes wahrnehmen könne. Die zuvor erlebte Isolation des Kindes habe nicht nur zu dessen psychischer Belastung geführt, sondern ebenso bei der Mutter ein Gefühl der Ohnmacht hervorgerufen. Sie berichtet von einem Stillstand in der Entwicklung ihres Kindes während der zweijährigen Periode ohne Schulbesuch, was zu einer eingeschränkten Entwicklung seines Potentials geführt habe. Ebendieser Aspekt der Schulintegration wurde bereits zuvor als eine der ersten Schlüsselforderungen des aufkommenden DRM postuliert. Ziel war es auch damals eine Integration von Kindern mit Behinderung zu schaffen und deren Isolation bzw. Segregation zu beenden. Diese Forderung kann in der Schilderung dieser Mutter (KE6) aber auch anderer Interviewter abgelesen werden.

Eine andere Mutter (KE7) berichtet von einem sehr zurückgezogenen Kind, welches Angst vor dem Austausch mit Gleichaltrigen gehabt habe. Die Mutter selbst habe zudem Angst vor der Reaktion des Umfeldes auf die Behinderung ihres Kindes gehabt und habe ihr Kind deshalb

nicht außer Haus gehen lassen (vgl. Interview KE7). Die geschilderte Angst der Mutter entsteht wahrscheinlich aus Vorerfahrung und Reaktionen, die ihrem Kind in der Vergangenheit entgegengebracht wurden. Anzunehmen ist, dass diese negativen Erfahrungen aus der Erwartungshaltung des sozialen Umfeldes entstanden sind, wie ein Kind zu sein hat. Aufgefallen ist wahrscheinlich eine Abweichung im Aussehen, der Bewegung oder des Verhaltens des Kindes, welches als abnormal oder anders als andere Kinder eingestuft wurde. So, kann wie in Kapitel 2.3 beschrieben, Diskriminierung der Konstruktion des „Andersseins“ entspringen. Dieses „Anderssein“ kann ja nach der Definition von Behinderung variieren sowie von sozialen oder kulturellen Normen abhängen und zur Stigmatisierung oder auch Vorurteilen gegenüber Menschen führen. Im Weiteren kann dies zu Barrieren für Menschen mit Behinderung führen, die sie in deren Handlungsmöglichkeiten und Lebensqualität einschränken können.

Die zuvor erwähnte Angst des Kindes und auch der Mutter macht den sozialen Aspekt von Behinderung deutlich. Die beschriebene lebeenseinschränkende Situation des Kindes zeigt, dass dessen Behinderung nicht rein medizinisch zu betrachten ist, sondern auch eine relevante Ausprägung auf dessen Sozialleben einnimmt. Zusätzlich zu der körperlichen und psychischen Komponente der Behinderung des Kindes ist es ganz deutlich auch durch das Vorhandensein sozialer und gesellschaftlicher Barrieren von der vollständigen Teilnahme an wichtigen Lebensereignissen ausgeschlossen (Houtrow 2011).

Auch auf psychische Belastungen der Kinder und dadurch ausgelösten Symptomen wird in den Interviews Bezug genommen. Eines der in die Studie eingeschlossenen Kindern zeigte ein ängstlich-zurückhaltendes Verhalten gegenüber anderen Kindern. Dies spiegelte sich auch im Verhalten der eigenen Eltern wider, die ihr Kind aus Angst vor Kritik des Umfeldes nicht auf die Straße gehen ließen. Ihr Kind habe sich in dieser Zeit sehr schwer getan morgens aufzustehen und habe ausgeprägte morgendliche Müdigkeit gezeigt. Diese Schilderungen könnten für eine depressive Episode des Kindes und damit für einer psychischen Begleiterkrankung der Behinderung des Kindes sprechen. Dies macht deutlich, dass der Umgang mit den betroffenen Kindern weitreichende Folgen auf deren psychisches Wohlbefinden haben kann. Es kann außerdem geschlossen werden, dass die betroffenen Kinder auf Ometepe durchaus einem erhöhten Risiko für Folgeerkrankungen in Hinblick auf psychische Erkrankungen ausgesetzt sind, wie z.B. Angsterkrankungen oder auch depressive

Erkrankungen, wie die beiden zuvor geschilderten Aussagen der Eltern (KE6, KE7) darlegen. Denn ein Großteil der interviewten Kinder erfährt Diskriminierung und Ablehnung innerhalb deren sozialen Umfeldes, was bei den Familien zu Scham, Angst und daraus folgernd zur Isolation und Segregation der Kinder führt. „Disability in childhood can result in lifelong health, social, vocational, economic, and psychological impacts” (Halfon und Miles 2002: 14).

Das Leben der Eltern

Das Leben der Eltern sei ebenfalls auf verschiedenen Ebenen deutlich beeinträchtigt und belastend gewesen. Es können hierbei vier mehrfach genannte Aspekte aufgezählt werden. Es fehlte den Eltern an Verständnis und Bewusstheit für den Zustand ihrer Kinder sowie den passenden Umgang mit ihnen (vgl. Interview KE3, KE5, KE6, KE7). Es wird mangelnde Unterstützung außerhalb des engeren familiären Kreises und nicht vorhandene Inklusion innerhalb des Schulsystems erwähnt (vgl. Interview KE3, KE6, KE7, L1, TH2). Dies habe bei den Eltern für psychische Belastungen gesorgt und zu gesteigertem Stress und negativen affektiven Zuständen geführt.

Ein Elternteil (KE6) berichtet von Schuldgefühlen seinem Kind gegenüber, er hätte sich schlecht gefühlt aufgrund des Zustandes seines Kindes und der nicht bereitgestellten Unterstützungsmöglichkeiten. Aus wirtschaftlichen Gründen sei dies nicht möglich gewesen. Diese Unmöglichkeiten hätten bei den Eltern für ein schlechtes Gewissen ihrem Kind gegenüber und damit für psychischen Stress gesorgt (vgl. Interview KE6).

Es fiel einer Mutter schwer zu verstehen, wie sie mit ihrem Kind am besten umgehen solle. Die Kommunikation mit dem Kind sei sehr herausfordernd gewesen, oftmals sei es der Mutter nicht möglich gewesen, ihr Kind zu verstehen. Dies habe zu Frustration auf beiden Seiten geführt. Eine angemessene zusätzliche Unterstützung der Familie, in diesem Fall zum Beispiel durch sprachtherapeutische Interventionen, sei aufgrund von fehlenden Ressourcen jedoch nicht leistbar gewesen. Es sei den Eltern außerdem aus demselben Grund nicht möglich gewesen, ihr Kind mit Reizen zu stimulieren oder gemeinsame Aktivitäten zu unternehmen.

Die angeführten von den Eltern genannten Herausforderungen spiegeln die unter Kapitel 2.4 dargestellten Schwierigkeiten für Familien und deren Kinder mit Behinderungen wider. Familien müssen für die Pflege von Kindern mit Behinderungen beträchtliche Zeit, Geld und Energieressourcen aufbringen können, um sich um die Anliegen ihrer Kinder sorgen zu

können. Durch diesen erhöhten Fürsorgeaufwand kommt es zu einer Reduzierung der möglichen Erwerbstätigkeit der Eltern bei zusätzlich auftretenden Pflege- und Therapiekosten für die Kinder (vgl. Halfon 2012: 14; Atkinson 2015; McLaughlin 2016). Die interviewten Familien fanden sich mit ebendiesen Tatsachen konfrontiert. Es war den interviewten Familien nicht möglich, diese zusätzlichen Aufwendungen, aufgrund der Abhängigkeit des Einsatzes der eigenen Arbeitskraft und mangelnder finanzieller Möglichkeiten, bereitzustellen. Bei vielen Familien ist somit ein Gefühl, nicht genug für ihr Kind leisten zu können, entstanden. Für die Lebensrealität der betroffenen Kinder bedeutet dies umgekehrt, dass sie in ihren Entwicklungsmöglichkeiten nicht optimal unterstützt werden und ihr Potential nicht ausschöpfen können. Das Aufwachsen in reizarmen Umgebungen führt zu deutlichen Einschränkungen an Entwicklungsmöglichkeiten auf motorischer als auch kognitiver Ebene und kann im schlechtesten Fall in einer Verschlechterung des Zustandsbildes resultieren (vgl. Knapp 2008; McLaughlin 2016; Mitchell 2014).

Auch der Mangel an Unterstützung auf schulischer Ebene habe dazu geführt, dass viele Kinder gar nicht oder nicht langfristig am Schulunterricht teilnehmen konnten, was ebenso deren Entwicklungsmöglichkeiten und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben deutlich reduziert. Es habe Gegenwehr vonseiten der Schule gegeben, als ein Elternpaar ihr Kind an der lokalen Schule einzuschreiben versuchten (vgl. Interview KE4). Es sei den Eltern mitgeteilt worden, dass die Schule ihr Kind nicht aufnehmen wollen würde. Dies wird rückblickend von den Eltern durch ein mangelndes Verständnis der Situationen und Bedürfnisse ihrer Kinder seitens des Lehrkörpers begründet. Auch hier bildet sich eine Form der Diskriminierung gegenüber den Kindern und Jugendlichen mit Behinderung ab.

Öffentliche Unterstützung

Unterstützung aus öffentlicher Hand sei den interviewten Familien sehr begrenzt zur Verfügung gestellt worden. Diese Aussagen decken sich mit der wissenschaftlichen Datenlage, die ebenso eine Mangelnde Unterstützung Betroffener von Seiten der nicaraguanischen Regierung berichten (siehe Kapitel 2.5 Behinderung in Nicaragua). Ein Großteil der teilnehmenden Eltern äußerte, keine Unterstützung erhalten zu haben. Auch vonseiten der Therapeutinnen wird die Möglichkeit einer staatlichen Unterstützung verneint (vgl. Interview Th1, Th2), gegenteilig äußert sich die Leiterin des Therapiezentrums (vgl. Interview L1). Laut

ihrer Aussage bestehen Unterstützungen auf basalem Level, die zumindest vereinzelt Familien gegenüber erbracht werden würden. Sie könne sich an drei Familien erinnern, die zum Zeitpunkt der Erhebung der Daten Kindernahrung, Windeln sowie geringfügige finanzielle Unterstützungen empfangen.

Ein Elternteil würde in unregelmäßigen Abständen einen Korb gefüllt mit grundlegenden Dingen nach Hause geliefert bekommen. Detaillierter werden diese Services und die Voraussetzungen dafür nicht dargestellt. Eine andere Familie berichtet über den Erhalt von Windeln und finanzieller Unterstützung aus dem Gemeindezentrum der Stadt (vgl. Interview KE4). Ihr Kind habe aufgrund der Grunderkrankung einen gesteigerten Windelbedarf. Oftmals müsse die Familie ebenso die zusätzlich erhaltene monetäre Unterstützung für den Einkauf von Windeln aufwenden.

Deutlich wird durch die divergierenden Aussagen der Beteiligten, dass die Möglichkeiten der Services auf staatlicher bzw. auf Gemeindeebene nicht weitgehend bekannt sind und die Voraussetzung für deren Bezug den Interviewten nicht ersichtlich war.

Dies bestätigt die in Kapitel 2.5 erwähnten Inhalte über den Mangel an Versorgungsnetz behinderter Menschen, welche große Herausforderungen für Betroffene bedeuten und in Armut, mangelnder Bildung und fehlender Integration resultieren. Zwar würden seit den 1980er Jahren in Nicaragua Gesetze existieren, die Behindertenrechte festhalten, die Umsetzung dieser ist jedoch nach den Schilderungen der interviewten Personen in deren Heimatorten auf Ometepe lediglich sehr marginal in gewissen Teilaspekten geschehen.

Weitere Unterstützung habe es teilweise von NGOs gegeben. Diese hätten gezielt Sachspenden, wie zum Beispiel einen Rollstuhl für einen Jugendlichen, bereitgestellt. Weitere Maßnahmen werden nicht genannt. Auch dies hat in Nicaragua lange Tradition (Donovan 2015). NGOs übernehmen diverse Aufgaben zur Unterstützung der Bevölkerung bei nicht ausreichenden oder verfügbaren staatlichen Leistungen, so auch im Falle einiger Familien auf Ometepe.

Der Blick auf die Gesellschaft

Die Interviewten äußern sich in Bezug auf das Verhalten des sozialen Umfeldes eher negativ. Grob zusammengefasst werden vor allem Sorgen und Ängste geäußert, ihre Kinder könnten

von deren Umfeld schlecht behandelt werden. Diese Befürchtungen basieren auf Vorerfahrungen von Diskriminierung, die den Kindern und Familien gegenüber erbracht wurde. Konkrete Erfahrungen diesbezüglich hätten die Eltern in Form von Ablehnung durch Familienmitglieder sowie Nachbar:innen, Lehrer:innen oder Kinder gemacht. Einige Eltern hätten außerdem bemerkt, auf der Straße „komisch“ angeschaut zu werden. Eine interviewte Person beschreibt ihre Erfahrung wie folgt: „They discriminate them and that is very hard for us as a family because they don't know or they don't understand, they look at her weirdly, differently”(KE4). Von einer weiteren Person wird dies durch ein für das Umfeld auffallendes Verhalten ihres Kindes begründet. “[...] they saw him differently when he was walking down the street and looked at him and compared him with another man who also walked in the street” (KE6). Auch hier sollte auf die bereits zuvor unter der Kategorie "Das Leben der Kinder und Jugendlichen" dargestellte Konstruktion des "Andersseins" und die damit einhergehenden diskriminierenden Verhaltensweisen im sozialen Umfeld hingewiesen werden.

Aufgrund dieses nicht der Norm entsprechenden Verhaltens sei von anderen Personen auf der Straße oder im Umfeld an den Kindern und deren Eltern Kritik geübt worden. Manche seien sogar weiter gegangen und hätten den Kindern bestimmte Spitznamen gegeben, die als Beschimpfungen in deren Umfeld fungieren und als abwertende Begriffe für Menschen mit Behinderungen verwendet werden.

Bei den Eltern habe dies das Gefühl ausgelöst, als würde auf ihre Kinder und sie selbst herabgeschaut werden. Sie hätten sich deshalb geärgert und als andersartig und minderwertig wahrgenommen gefühlt (vgl. Interview KE8). Von einem Elternteil wird der Wunsch geäußert, dieses Verhalten ins Gegenteil zu verkehren und den Kindern mit Fürsorge und Liebe zu begegnen. Dies sei, was die Kinder bräuchten (vgl. Interview KE7).

Aber nicht nur auf verbaler Ebene, sondern auch auf physischer Ebene hätten Gewalterfahrungen stattgefunden. Von einem Elternteil wird berichtet, dass dessen Kind geschlagen wurde bzw. diesem Gewalt angedroht wurde, zunächst von einem Kind aus der Nachbarschaft ausgehend und im weiteren Verlauf von dessen erwachsener Fürsorgeperson (vgl. Interview KE8).

Die Eltern fassen diese Verhaltensweisen als Ergebnis fehlenden Wissens seitens des Umfelds zusammen. Daraus würde ein Mangel an Verständnis und an Akzeptanz ihren Kindern

gegenüber resultieren. Diese würde eine Involvierung ihrer Kinder ins soziale Miteinander und damit der Inklusion entgegenstehen (vgl. Interview KE2, KE4, KE5).

Besonders hervorgehoben wird dieser Mangel in Bezug auf den Lehrkörper der Schule auf Ometepe. Die Eltern beschwerten sich über ein geringes Bewusstsein für die Bedürfnisse ihrer Kinder (vgl. Interview TH1, KE4). Die Lehrer:innen würden deshalb wenig Handlungen setzen, um die Kinder in den Klassenverbund zu integrieren. Dieser Umstand wird als eine „falsche Einstellung“ gegenüber Menschen mit Behinderungen im Generellen interpretiert (vgl. Interview Th2). Eine Annahme einiger Personen, mit denen die Eltern in Kontakt gewesen sind, sei gewesen, dass die Behinderungen der Kinder ansteckend sein könnten (vgl. ebd). Diese Einstellung habe im Weiteren zu einem Vermeidungsverhalten den Kindern gegenüber beim Umfeld geführt.

Außerdem würden räumliche Barrieren nicht abgebaut werden und vielen Kindern damit der Zugang zu den Schulgebäuden nicht möglich gemacht werden. Auch informellere Barrieren würden existieren, da die Kinder ohne medizinisches Attest an die Lehrer:innen nicht am Unterricht teilnehmen dürften (vgl. Interview L1, TH2).

Diese Erfahrungen der Eltern decken sich mit einigen Forschungsergebnisse (vgl. Delkamiller 2013, Delkamiller 2015), die in Kapitel 2.5 angeführt wurden. Das Schulsystem in Nicaragua weist geringe finanzielle Ressourcen auf (vgl. Delkamiller 2013), was sich in überfüllten Klassen, einem Mangel an Materialien (vgl. Donovan 2015) und fehlenden speziellen Förderungsprogrammen für Menschen mit Behinderungen ausdrückt. Lehrkräfte mit sonderpädagogischer Ausbildung würden gar kaum zur Verfügung stehen und barrierefreie Schulen seien im öffentlichen Schulsystem spärlich zu finden (vgl. Delkamiller 2015). Die daraus resultierenden Schwierigkeiten einer passenden Beschulung behinderter Kinder, die durchaus einen diversen Unterstützungsbedarf aufweisen, ist daraus abzuleiten. Ebendiese Mängel und Hindernisse für den Schulbesuch von Kindern mit Behinderung lassen sich in den Aussagen der Eltern, Therapeutinnen und Leiterin im Schulwesen auf Ometepe wiederfinden.

Von der Leiterin des Therapiezentrums wird ergänzt, dass das Fehlverhalten des Umfeldes in Kombination mit den Ängsten der Eltern, ihren Kindern könne etwas zustoßen, in einem überbehütenden Verhalten seitens der Eltern resultieren würde. Manche Familien würden ihre Kinder deshalb kaum aus den eigenen vier Wänden rausgehen lassen, andere würden sie nicht in die Schule gehen lassen (vgl. Interview L1).

Demgegenüber muss jedoch festgehalten werden, dass von einigen Eltern auch positive Erfahrungen mit ihren Mitmenschen geteilt wurden. Das Verhalten mancher Personen wird als okay und die Menschen selbst als nett bezeichnet.

4.2. Veränderung bei den Kindern und Eltern seit der Teilnahme

Im folgenden Abschnitt sollen die Veränderungen bei den Kindern, Eltern und Familien der Kinder, die seit der Etablierung des Therapiezentrums eingetreten sind, aufgezeigt werden. Zu Beginn soll der Blick auf die Kinder, später auf deren Eltern bzw. auf deren soziales Umfeld geworfen werden.

Veränderungen bei den Kindern

Von allen Elternteilen werden beobachtbare Veränderungen bei ihren Kindern seit Beginn der Teilnahme an den Therapien in der ‚Casa Samaritano‘ erwähnt. Auch die Therapeutinnen und die Leiterin teilen diese Beobachtungen. Ganz allgemein sei es zu einer Verbesserung der Lebensqualität aller Kinder gekommen, die im Detail jedoch bei jedem Kind anders ausfällt. Zur besseren Übersichtlichkeit werden diese Veränderungen in drei Kategorien eingeteilt, diese umfassen körperliche, psychische und soziale Veränderungen.

Veränderungen auf körperlicher Ebene

Ganz deutlich wird ein Einwirken der Therapien auf körperlicher Ebene. Dies wird vor allem durch die behandelnde Physiotherapeutin aufgezeigt und auch von den Eltern bestätigt. Von einigen Eltern werden Schwierigkeiten beim Gehen beschrieben, die sich seit den Therapien gebessert hätten. Ein Kind konnte durch die Therapien gar erst das Gehen erlernen (vgl. Interview KE3). Ein anderes hatte es nicht nur geschafft wieder gehen zu können, sondern auch, sich das Radfahren anzueignen (vgl. Interview KE4). Dadurch konnte es deutlich an Mobilität gewinnen und war im weiteren Verlauf in der Lage, selbstständig den Schulweg zu meistern.

Ein anderes Kind hatte motorische Defizite in den Armen und Händen und konnte aufgrund dieser Einschränkungen nicht schreiben. Durch die Therapieteilnahme konnte an diesen Schwierigkeiten gearbeitet werden und das Kind das Schreiben aufnehmen. Ein anderes Kind

konnte durch die Therapien Zahlen begreifen und einfache Rechenaufgaben lösen (vgl. Interview KE7).

Aber auch basale Fertigkeiten des täglichen Lebens werden in den Therapien bei Bedarf bearbeitet. So berichtet ein Elternteil über einen Mangel an Selbstfürsorgefähigkeiten ihres Kindes, die sich durch die Therapien deutlich gebessert hätten. Das Kind sei nun in der Lage sich selbst anzuziehen, Windeln zu wechseln und sich selbst sauber zu machen und zu waschen (vgl. Interview KE4).

Veränderungen auf psychischer Ebene

Auch emotionale Verbesserungen werden erwähnt. Vielen Kindern hätte die Teilnahme geholfen, Selbstvertrauen aufzubauen und sich selbst besser verstehen zu können. Von außen beobachtbar sei, dass die Kinder mehr lachen, Spaß haben und Freude empfinden (vgl. Interview KE6). Dies würde sich auch in der freudigen Teilnahme an den Therapien und Aktivitäten der ‚Casa Samaritano‘ ausdrücken. Die Kinder würden ihren Therapeutinnen regelmäßig sehr positives Feedback bezüglich der Termine im Therapiezentrum geben und ihnen mitteilen, dass sie sehr gerne kommen und sich allein dadurch bereits besser fühlen würden (vgl. Interview TH1, L1).

Viele der Kinder konnten in den Therapiesitzungen lesen erlernen oder hätten gar erstmalig erfahren, wie sie lernen können. Ebenso wurden auf sprachlicher Ebene Verbesserungen bemerkbar, wobei in den Therapien sowohl am Sprechen, also der Lautbildung, Artikulation und dem Wortschatz, als auch der Kommunikation mit anderen gearbeitet werden.

Eine Mutter berichtet von einem verbesserten Schlaf ihres Kindes, welcher sich auch in der Stimmung und Motivation niederschlagen würde (vgl. Interview KE6). Gleichzeitig mit dieser Veränderung hätte auch das selbstverletzende Verhalten abgenommen bzw. sei sistiert. Das Kind habe stattdessen im Spiel Ausdrucksmöglichkeiten für sich entdeckt und sei seither auch in der Lage, mit anderen Kindern zu kommunizieren und zu spielen. Ihr Kind würde seither besser gelaunt sein und glücklicher wirken.

Veränderungen auf sozialer Ebene

Verbesserungen sind auch im sozialen Miteinander zwischen den Kindern beobachtbar (vgl. Interview KE3). Die Kinder haben im Therapiezentrum und bei den Aktivitäten die Möglichkeit,

mit anderen Kindern, die ein ähnliches Schicksal haben, in Kontakt zu treten, miteinander zu interagieren und sich auszutauschen. Viele der Kinder würden sonst wenig oder kaum mit anderen Peers im Austausch stehen und wären ohne die Teilnahme am Therapieprogramm isoliert und von der Gesellschaft abgeschottet. Wie zuvor bereits mehrfach erwähnt, haben viele der Eltern über Angst und Scham berichtet, die sie dazu veranlasst habe, ihre Kinder nicht aus dem Haus gehen zu lassen. Eine Mutter erwähnt, dass ihr Kind erst in der ‚Casa Samaritano‘ mit anderen Kindern zu spielen begonnen habe und seither gerne außer Haus gehe, um Freunde zu treffen (vgl. Interview KE7). Dieses Kind habe seit der Teilnahme ebenso eine veränderte Kommunikation mit den eigenen Eltern gelernt und würde seither wahrnehmen, dass die eigenen Handlungen bei anderen auf Resonanz stoßen würden. Dies wird von den Eltern als sehr wertvoll eingestuft. Von einer ähnlichen Veränderung wird ebenfalls von einem weiteren Elternteil berichtet, nämlich, dass ihr Kind nun besser zuhören könne und das Miteinander besser funktionieren würde. Ein anderes Kind habe durch den Kontakt mit Gleichaltrigen gelernt, sich abzugrenzen und zu verteidigen, und gleichzeitig begonnen, mit anderen Kindern sozial zu interagieren und zu teilen (vgl. Interview KE5).

Die schulische Integration oder Reintegration wurde durch das Therapiezentrum ebenfalls gefördert und konnte bei einigen Kindern zu einem positiven Ergebnis führen. So konnten manche Kinder den Schulbesuch nach einiger Zeit der Therapiesitzungen und dem engen Austausch zwischen der Therapeutin und der Schule auf- bzw. wieder aufnehmen. Wie bereits erwähnt, wurden die Kinder ebenfalls unterstützt, Lese- und Rechenschwierigkeiten zu bearbeiten. Aufmerksamkeitsdefizite und Konzentrationsschwierigkeiten konnten bei klinischem Verdacht diagnostisch bestätigt und bei Bedarf medikamentös behandelt werden. Auch dies hatte deutlichen Einfluss auf Schulintegration und -erfolge.

Bei den genannten Beispielen wird sichtbar, dass sich die Veränderungen der Kinder auf unterschiedlichen Ebenen abzeichnen lassen, und zwar auf persönlicher Ebene im Sinne von körperlichen und psychischen Verbesserungen und auf sozialer Ebene durch einen veränderten Umgang mit Peers und ihren Familien. Festgehalten muss jedoch werden, dass, so die Leiterin, zwar einigen Kindern geholfen werden konnte bzw. diese vor einem sicheren Tod bewahrt werden konnten, eine Teilnahme bisher jedoch prozentuell nur einem geringen Anteil betroffener Kinder ermöglicht werden könne (vgl. Interview L1).

In der Beschreibung der drei Kategorien, in welchen Veränderungen bei den Kindern bemerkt werden, kann eine Brücke geschlagen werden zur eingangs geführten Diskussion über den Begriff „Behinderung“ und dessen Implikationen. Es wird deutlich, dass Behinderung für die teilnehmenden Kinder und deren Eltern ein Phänomen bzw. eine Lebensrealität darstellt, die sowohl auf medizinischer, im Sinne somatischer und psychischer Erkrankungen, als auch sozialer Ebene Auswirkungen hat. Alle der teilnehmenden Kinder weisen Entwicklungsverzögerungen oder -abweichungen auf, die sich unter anderem durch Einschränkung der körperlichen Bewegungsfreiheit oder kognitive Symptome ausdrücken, wie sie auch in der ICF-CY angeführt werden (siehe Kapitel 2.1). Die dadurch ausgelösten körperbezogenen Beschwerden wie Schmerzen, Spastiken oder Unruhe werden durch die angebotenen Therapien im Therapiezentrum adressiert. Ebenso zeigt sich bei den Betroffenen, wie bereits mehrfach dargestellt, eine eindeutige soziale Komponente in Bezug auf deren Behinderung, die sich in Diskriminierung und Isolation ausdrückt. Beide Aspekte können als sich gegenseitig bedingend betrachtet werden, die unweigerlich miteinander verbunden scheinen. Eine möglichst umfassende Definition von Behinderung, die sowohl die medizinischen als auch die systeminhärenten Abwertungs- und Ausgrenzungsprozesse miteinschließt, scheint notwendig sein, um die Situation von Menschen mit Behinderung abzubilden.

Die am Therapieprogramm teilnehmenden Kinder haben größtenteils körperliche Beschwerden bzw. motorische Defizite, die im Rahmen der Physiotherapie behandelt wurden. Durch diese Behandlungen konnten Schmerzen der Kinder verringert sowie deren Mobilität verbessert werden. In einigen Fällen führte dies dazu, dass die Kinder in der Lage waren ihre Selbstständigkeit zu erweitern, sie konnten Schreiben und Rechnen lernen und sich so ausdrücken bzw. mitteilen, sie konnten ihren Bewegungsradius erhöhen, in dem sie Gehen, Radfahren oder auch das Nutzen öffentlicher Verkehrsmittel lernten. Bestimmte davor vorhandene Barrieren konnten demnach durch die Therapie von den Kindern überwunden werden. Auf der anderen Seite wird ersichtlich, dass sich deren Behinderungen ebenso eindrücklich auf sozialer Ebene widerspiegeln. Die Familien stoßen auf Irritationen bis zu Ablehnung in deren Umfeld. Es bestehen Berührungängste auf Seiten des sozialen Umfeldes, die laut den Eltern aus Unwissenheit und mangelnder Erfahrungen resultieren. Diese Ablehnung würde dem Wunsch der Eltern gegenüberstehen, ein Teil des sozialen Miteinanders zu sein und Anerkennung bzw. Wertschätzung für ihre Lebenssituationen und

zusätzlichen Aufgaben zu erhalten. Erst durch forcierte Aufklärungsarbeit durch das Therapiezentrum ‚Samaritano‘ und steigendem Selbstbewusstsein der Eltern konnten auf sozialer Ebene Barrieren abgebaut werden, welche in positiven Interaktionen zwischen deren Kindern und anderen Personen, sowohl Peers als auch Erwachsenen, resultierten.

Veränderungen bei den Eltern und Familien

Ebenso können bei den Eltern Veränderungen durch die Teilnahme an den Angeboten des Therapiezentrums erkannt werden. Diese bilden sich im persönlichen Bereich der Eltern selbst ab, als auch in einem erleichterten Miteinander zwischen den Kindern und den restlichen Familienangehörigen. Außerdem haben die Eltern gelernt, bestimmte Aufgaben zu übernehmen, die den direkten Umgang und die Behandlung bzw. Pflege ihrer Kinder betrifft und auch den Umgang mit Personen aus dem sozialen Umfeld miteinschließt.

Veränderungen auf persönlicher Ebene

Auf persönlicher Ebene wurde von Elternteilen eine deutliche Reduktion von emotionalem Stress genannt. Dieser sei unter anderem aus dem Gefühl entstanden, mit ihrer Situation allein gelassen zu sein bzw. oftmals mit den Bedürfnissen ihrer Kinder überfordert zu sein und diese nicht zu verstehen. Durch die regelmäßigen Kontakte mit den Therapeutinnen und dem Beiwohnen bei den Therapien konnten die Eltern die Bedürfnisse und damit verbundenen Ausdrucksformen ihrer Kinder besser verstehen lernen und neue Umgangsformen mit ihren Kindern etablieren. Das Erlernen dieser neuen Fähigkeiten hat den Eltern Sicherheit im Zusammenleben mit ihren Kindern gegeben und damit Stress reduziert. Auf emotionaler Ebene konnten Eltern Erleichterung erfahren, indem sie sich durch das Therapiezentrum gestützt und in ihrem Selbstwert gestärkt gefühlt haben. Dadurch sei es möglich gewesen, aufkommende Hürden zu überwinden (vgl. Interview KE3). “We were feeling bad, but the treatment and the help they gave us has made us stronger and we have overcome a lot of things“ (Interview KE3).

Die Eltern erwähnen, deutliche Verbesserungen bei ihren Kindern zu beobachten, was ihnen selbst Freude bereiten und damit ihr eigenes Leben glücklicher machen würde. Ein Elternteil beschreibt die Wirkung der seit der Anbindung an das Therapiezentrum verordneten Medikamente und den deutlichen Rückgang von Krankheit und Infekten. Dies würde sich auch

positiv auf die Eltern auswirken, da sie weniger Angst um ihr Kind haben müssen (vgl. Interview KE2).

Diese Erleichterungen zeigen sich in mehreren Familien. Die Reduktion von Stress, Ängsten und Sorgen um die Kinder haben das Leben und das Zusammenleben in den Familien zum Positiven verändert. Des Weiteren habe die Anbindung an das Therapiezentrum innerhalb der Familien für mehr Akzeptanz gegenüber den Bedürfnissen und der Situation des Kindes gesorgt. Dies habe sich in einigen Fällen auch auf das weitere soziale Umfeld übertragen und den Familien geholfen, Exklusionsbarrieren zu überwinden. Hier zeigt sich, dass die Behinderung der Kinder auch Auswirkungen auf das Wohlbefinden und die Gesundheit der Eltern und der Familie hat. Die Wahrnehmung und Konstruktion von Behinderung erstreckt sich somit nicht nur auf das betroffene Kind und seine Lebensqualität, sondern hat einen klaren Einfluss auf die Lebensqualität und die psychische Gesundheit der Eltern. Der Schlüssel zur Unterstützung betroffener Eltern liegt in ihrer Einbindung in den Therapieprozess und in der Förderung einer positiven Lebensentwicklung ihrer Kinder. Zahlreiche internationale Studien haben gezeigt, dass trotz der erheblichen psychischen Belastungen, denen Eltern ausgesetzt sind, die Alltagsgestaltung in den meisten Familien gut bewältigt wird. Allerdings sind diese Erkenntnisse hauptsächlich auf Länder des globalen Nordens wie Kanada, Australien und Korea beschränkt (vgl. Scorgie 2004). Dabei wurde unter anderem deutlich, dass Familien, die von Armut und sozialer Benachteiligung betroffen sind, nur selten von den Unterstützungsangeboten für Eltern von Kindern mit Behinderungen profitieren (vgl. Seifert 2012). Die vorhandenen Unterstützungs-, Bildungs- und Beratungsangebote sind oft auf die Bedürfnisse der Mittelschicht ausgerichtet und berücksichtigen nicht die Herausforderungen, denen Familien mit existenziellen Problemen gegenüberstehen (vgl. Jentsch-Schudel 2022). In solchen Situationen haben Eltern oft nur begrenzte Energie, um sich um die Bedürfnisse ihrer Kinder zu kümmern (Weiß 2014). Wenn belastende Lebensumstände mit anderen Risikofaktoren auf Seiten der Eltern oder des Kindes zusammentreffen, kann dies zu unangemessenen Erziehungsmethoden führen, die physische oder psychische Gewalt, Vernachlässigung oder soziale Isolation zur Folge haben können (Willms-Fass 2009).

Diese Erkenntnisse verdeutlichen die Auswirkungen von Behinderungen auf die Eltern von Kindern mit Behinderungen und zeigen gleichzeitig, wie sich diese unmittelbar auf das Leben der betroffenen Kinder auswirken. Es wäre interessant, weitere Forschung im Fokus auf

Familien im globalen Süden durchzuführen, um besser zu verstehen, wie die Aufgaben und Belastungen der Eltern ihre Lebensqualität, das Wohlbefinden und die Gesundheit ihrer Kinder beeinflussen und welche Faktoren den Eltern bei der Bewältigung ihrer Herausforderungen unterstützend zur Seite stehen können.

Übertragung von Wissen und Aufgaben an die Eltern

Die Eltern haben indirekt durch die Anwesenheit bei den Therapien, den Kontakt mit anderen Eltern und den Therapeutinnen vieles gelernt und auch direkt als Adressat:innen bestimmter Fortbildungsveranstaltungen Informationen zu den Krankheitsbildern ihrer Kinder, Therapiemöglichkeiten und Selbsthilfe erhalten.

Viele Eltern äußern das Gefühl der Unterstützung durch das Therapiezentrum, das auf die gesamte Familie übergegriffen habe. Die Eltern würden sich in den Tagesablauf bzw. Therapieablauf ihrer Kinder besser integriert fühlen. Ihre eigene Routine in den wöchentlichen Therapiesitzungen würde ihnen eine spezielle Verbindung zu ihren Kindern ermöglichen und nun mehr ihre eigene Rolle und Aufgaben definieren. Sie würden sich dadurch in einer partizipativen Situation befinden und sich weniger hilflos und nutzlos fühlen, sondern sich als aktive Teilhabende an der Verbesserung der Situation ihrer Kinder verstehen. Durch diese Anteilnahme sei es möglich gewesen Erfahrungen zu sammeln, die nicht nur geholfen haben, den eigenen Selbstwert zu verbessern, sondern auch auf das Umfeld positiv einzuwirken.

Die Eltern seien etwa zu Sprachrohren ihrer Kinder geworden und hätten dabei von gezielten Informationsveranstaltungen, die durch die ‚Casa Samaritano‘ angeboten wurden, profitiert. Diese Veranstaltungen umfassten Vorträge zu verschiedenen Themen wie bestimmten Krankheitsbildern, Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten im häuslichen Umfeld sowie den Rechten von Kindern mit Behinderungen. Durch diese Informationsveranstaltungen erhielten die Eltern nicht nur Wissen für sich selbst, sondern waren auch in der Lage, dieses Wissen an andere Personen in ihrem Umfeld weiterzugeben. Dadurch konnten sie es erreichen, Vorurteile abzubauen und Berührungsängste im Umgang mit ihren Kindern zu verringern. Was daraus abgeleitet werden kann, ist, dass es zuvor zu wenig Wissen über Behinderung auf Ometepe und im Umfeld der betroffenen Familien gegeben hat. Wie bereits erwähnt, richten sich viele Unterstützungsangebote für Eltern und Familien hauptsächlich an die Mittelschicht und erreichen daher bildungsferne und finanziell benachteiligte

Bevölkerungsgruppen nicht. Es wäre interessant, eine Vergleichsanalyse durchzuführen, um zu untersuchen, ob in städtischen Gebieten in Nicaragua eine breitere Palette von Angeboten für Familien mit Kindern mit Behinderungen verfügbar ist, und ob der ländliche Raum auf Ometepe sich somit als negativer Einflussfaktor im Sinne der Intersektionalität auf die betroffenen Familien auswirkt.

Die besagten Informationsveranstaltungen und der Austausch mit den Therapeutinnen und anderen Familien hätten den Eltern zudem geholfen, frühzeitig auf Veränderungen bei ihren Kindern zu reagieren und deren Möglichkeiten und Grenzen besser einzuschätzen, beispielsweise durch gezielte Versorgung mit Vitaminen bei Mangelerscheinungen. Ein Elternteil berichtete, dass es dieses neu erlangte Wissen ermöglichte, neue Aktivitäten mit dem eigenen Kind zu etablieren und die gemeinsame Zeit vielseitiger zu gestalten.

Einige Elternteile berichten, einen großen Rückhalt seitens des Therapiezentrums zu empfinden, und fühlen sich sogleich gestärkt, um mit anderen Menschen über die Situation ihrer Kinder zu sprechen und diese über deren Bedürfnisse aufzuklären. Der Beobachtung einiger Eltern zufolge habe bereits die bloße Teilnahme der Kinder an den Therapien in der ‚Casa Samaritano‘ dazu beigetragen, dass das Umfeld der Familien ein gesteigertes Verständnis ihren Kinder gegenüber entwickelte. Zusätzlich würden Eltern in die regelmäßigen Veranstaltungen wie Weihnachtsfeste oder Sommerfeste eingebunden werden, Eltern beschreiben diese Möglichkeit als sehr wertvoll, da sie etwas an das Therapiezentrum zurückgeben können, sich für die Unterstützung dankbar und erkenntlich zeigen können und sich dadurch als Teil des Therapiezentrums wahrnehmen.

Haltung der Eltern und des Umfeldes

Nicht unerwähnt bleiben sollte jedoch auch die Beobachtung im Rahmen der Interviewsituationen, in welcher unabhängig voneinander von zwei Elternteilen der Begriff Diskriminierung nicht zugeordnet wurde. Im Zuge der Interviewsituation wurde den Elternteilen der Begriff erklärt. Erst durch das Aufzählen unterschiedlicher diskriminierender Praktiken war es den Elternteilen möglich, Diskriminierung einzuordnen und mit eigenen Erfahrungen in Verbindung zu bringen. Diese nicht vorhandene Perzeption kann unterschiedlich interpretiert werden. Eine Erklärung ist die Selbststigmatisierung. Sie beschreibt den Prozess der Internalisierung von Stigma auf individueller Ebene. Hierbei

werden kulturelle Stereotypen, die in Bezug auf bestimmte Personengruppen bestehen, zugelassen, indem die betroffenen Personen bestätigen, diese Stereotypen würde auf sie selbst zutreffen (vgl. Corrigan 2005; Corrigan 2006). Bei Menschen mit psychischen Erkrankungen konnte nachgewiesen werden, dass dieses internalisierte Stigma schädliche Auswirkungen auf deren Wohlbefinden haben kann, indem es auf deren Selbstwert negativ Einfluss nimmt und auf die bestehenden psychischen Probleme verstärkend einwirkt (Livingston & Boyd 2010). Bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen konnte beobachtet werden, dass diese Personen deren Behinderung nach Langzeitaufenthalt in Institutionen aus Angst vor Diskriminierung zu verstecken versuchten. Solche diskriminierenden Erfahrungen schließen unter anderem verbale und physische Gewalt ein, aber auch subtilere Formen, wie zum Beispiel das Recht zur Entscheidungsfreiheit verwehrt zu bekommen oder von deren Familie überbehütet zu werden (vgl. Ali 2012; Jahoda 2010).

Ebenso schwierig kann es für von Diskriminierung betroffene Personen sein, diese als solche zu erkennen, wenn ihnen Vergleichspunkte fehlen. Ohne den Vergleich von anderen, positiven Interaktionen, Erfahrungen oder auch dem Wissen darüber, wie gleichberechtigte Behandlung aussieht, kann es für Betroffene schwer sein, diskriminierende Praktiken als solche zu identifizieren. Auch die Angst vor negativen Konsequenzen kann sich auf die Reaktion der Betroffenen auswirken, sodass Diskriminierung zwar erkannt werden kann, jedoch bewusst entschieden wird diese zu ignorieren, um mögliche negative Auswirkungen in Bezug auf das soziale Leben aber auch das psychische Wohlergehen zu vermeiden.

Möglich ist es, dass auf die befragten Elternteile eine dieser Erklärungen oder auch andere zutreffen. Weitere Forschung müsste angestellt werden, um dieses Phänomen genauer zu betrachten.

Dem gegenüber wurde von zwei Elternteilen erwähnt, dass sie von ihrem Umfeld Bewunderung erfahren haben, nun da sie von den Aufgaben, die mit den Behinderungen ihrer Kinder verbunden sind, erfahren hätten. Durch den Prozess der Aufklärungsarbeit und daraus folgenden Sichtbarkeit der Kinder und deren Familien wurde dem Umfeld der Familien die Herausforderungen, mit denen die betroffenen Familien innerhalb der bestehenden Strukturen konfrontiert sind, bewusst. Dies löste Mitgefühl und Empathie bei ihnen aus. Die betroffenen Eltern bewerteten diese Änderung als positiv. Ihre Lebensrealitäten und Schwierigkeiten, die sie zu bewältigen haben, finden nun Anerkennung bzw. gar Bewunderung

von deren Umfeld. Die Eltern verspüren Solidarität und fühlen sich wahrgenommen und daraus resultierend weniger allein mit ihren Situationen.

Gleichzeitig wird erwähnt, dass das Umfeld nun begonnen habe, die eigene Haltung den Kindern und Familien gegenüber zu reflektieren und zu verändern. Eine der Therapeutinnen beschreibt diese Beobachtung folgendermaßen: „So, we can see now that people have a bigger acceptance and they realize that what they have to do is to help and not undermine [...]“ (Interview Th1). Ebenso wird eine gesteigerte Toleranz gegenüber dem Verhalten der Kinder beobachtet. Konkret berichtet ein Elternteil von rezidivierenden Wutanfällen des eigenen Kindes, welchen vom Umfeld nun mit mehr Verständnis und Toleranz begegnet wird. Der Elternteil empfindet dies als entlastend und als eine Erleichterung im Umgang mit dem Kind sowie dem Umfeld.

4.3. Gesellschaftliche Veränderungen seit der Etablierung des Therapiezentrums

Auch auf gesellschaftlicher Ebene haben sich durch die Etablierung des Therapiezentrums Veränderungen abgezeichnet. Diese können grob als Reduktion von Diskriminierung sowie einer gesteigerten Toleranz gegenüber den Kindern und Jugendlichen und deren Familien zusammengefasst werden. Sie lassen sich im Bereich der Schule, im Zusammenleben mit Mitschüler:innen, Bekannten und Personen aus der Nachbarschaft nachweisen. Außerdem lassen sich in den letzten Jahren Tendenzen für Veränderungen in der Infrastruktur Ometepes hinsichtlich des Abbaus von Barrieren für Menschen mit Behinderung erkennen.

Veränderungen im schulischen Kontext

Als wiederkehrende Problematik wurde Mobbing gegenüber der Kinder und Jugendlichen beschrieben, welches von Mitschüler:innen, Familienmitgliedern und dem weiteren sozialen Umfeld ausgegangen ist.

Eltern berichten, dass ihre Kinder wiederholt Ausgrenzungen im schulischen Kontext erfahren haben, sowohl von den Peers als auch von den Lehrer:innen ausgehend. Mitschüler:innen hätten aktiv die Teilnahme der betroffenen Kinder an Aktivitäten im Klassenverbund verhindert und zum Beispiel Wege für die Kinder versperrt. Dieses Verhalten konnte

durchbrochen werden. Angestoßen durch Forderungen der Eltern der betroffenen Kinder wurden Gespräche durch die Lehrer:innen mit den Schüler:innen geführt, in welchen diese über die Erkrankungen und Bedürfnisse ihrer Mitschüler:innen aufgeklärt wurden. Die Eltern erwähnen, dass sie die Lehrer:innen mit einem Gefühl der Rückendeckung durch das Therapiezentrum und angeeignetes Wissen aufsuchten und sich so bekräftigt fühlten, ihre Anliegen zu kommunizieren. Bei den Lehrer:innen habe dadurch ein Umdenken stattgefunden, wodurch zum einen Akzeptanz gegenüber der Kinder und ihren Lebensrealitäten erreicht und zum anderen ein Anstoß zur Inklusion bewirkt werden konnte. Von einem Elternteil wurde die Beobachtung geteilt, dass das zuvor bestehende Ausschließen der betroffenen Kinder nach der Aufklärungsarbeit teilweise in protektives Verhalten umgeschwenkt sei und einige Mitschüler:innen begonnen hätten, besonders rücksichtsvoll und umsichtig mit ihren Mitschüler:innen mit speziellen Bedürfnissen umzugehen (KE4).

Die Wahrnehmung der Kinder konnte neu geframt werden. Eine Mutter beschreibt, dass ihr Kind nun, dadurch dass es im Therapiezentrum Therapie erhält, als etwas Besonderes und als Kind, welches spezielle Unterstützung benötige, gesehen wird. Eine negative Konnotation des Andersseins habe sich in eine positivere Betrachtung gewandelt, wobei das Kind in seiner Einzigartigkeit einen Platz innerhalb des sozialen Gefüges einnehmen konnte und innerhalb dessen die Chance bekommen hat, sich entsprechend den eigenen Möglichkeiten zu entfalten.

Es wurde Neugierde bei den Kindern gegenüber ihrer Mitschüler:innen mit besonderen Bedürfnissen geweckt. Dieses neu erwirkte Verhalten der Kinder kann, nach dem in Kapitel 2.3 dargestellten Konzept Cloerkes, dazu beitragen Barrieren und Diskriminierung für Menschen mit Behinderungen abzubauen. Gemäß Cloerkes Auffassung kann die Förderung von Einstellungen und Verhaltensweisen gegenüber Menschen mit Behinderungen durch gezielte Maßnahmen wie den Kontakt mit Menschen mit Behinderungen, Informationen, Aufklärung und die Entwicklung persönlichkeitsbezogener Fähigkeiten wie Empathie und Selbsteinsicht erreicht werden (Cloerkes 2014: 136). Folgt man demnach den Gedanken Cloerkes im Sinne des symbolischen Interaktionismus, ist Kontakt mit Menschen mit Behinderung ein potenzieller Einflussfaktor, um Diskriminierung abzubauen. Der Effekt dessen, so Cloerke, sei jedoch eher gering einzuschätzen, da eine gewisse Bereitschaft einzelner Personen vorausgesetzt werden müsste, ihr Verhalten tatsächlich ändern zu wollen.

Als besonders aussichtsreich hingegen, um eine zugewandte und offene Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen aufzunehmen, werden frühe Kontakte im direkten sozialen Umfeld im Kindheitsalter gewertet.

Dies trifft auf die zuvor erwähnten Kinder der Schulklassen auf Ometepe zu. Sie sind in ihren Klassen mit Kindern mit Behinderungen konfrontiert und können so Interesse für die Kinder entwickeln. Diese Kontakte waren allerdings auch bereits vor der Teilnahme der Kinder am Therapieprogramm der ‚Casa Samaritano‘ gegeben. Nichtsdestotrotz kam es zu ausgrenzenden Praktiken und Diskriminierung. Als zusätzlicher Faktor, der zum Abbau dieser und der Entstehung von Neugierde der Kinder geführt hat, ist die positive Grundhaltung der Lehrer:innen gegenüber der Schüler:innen. Diese Haltung wird im Sinne Cloerkes Beschreibung als notwendig in Bezug auf die Inklusion der Kinder erachtet und hat zusätzlich einen verstärkenden Effekt (Cloerkes 2014: 136). Deutlich wird, dass die Arbeit der Therapeut:innen und auch die Wissensweitergabe der Eltern an die Lehrer:innen nicht nur zu einem Abbau von Vorurteilen und Ausgrenzung direkt bei den Lehrer:innen geführt hatte, sondern dies im Weiteren Einfluss auf das Verhalten der Schüler:innen hatte.

Seit der intensiven Zusammenarbeit zwischen Therapiezentrum, Eltern und Lehrer:innen konnten fixe Abläufe etabliert werden, die zu einer kontinuierlichen Verbesserung der Inklusion innerhalb der Schulklassen geführt haben. Essentiell hierbei erscheinen die regelmäßige Besuche der Therapeutin an der Schule um mit den Lehrer:innen in Austausch über den Zustand und Bedarf der Kinder zu treten. Gestützt wurden diese Gespräche durch schriftliche Befunde des Therapiezentrums. Ebenso relevant werden die Gespräche der Eltern mit den Lehrer:innen eingeordnet, bei welchen Informationen über die aktuelle Situation und Veränderungen ihrer Kinder ausgetauscht werden konnte.

Ein Elternteil fasst diese Veränderungen und die Wichtigkeit des Austausches und der Kooperation mit dem Therapiezentrum folgendermaßen zusammen: “Before yes, on the way, they didn’t let him go through, the other peers, I talked to the teachers but they didn’t listen to me. But here they do a survey, as they call it, then they gave it to me and I brought it to school and it is explained in class, so they don’t do anything to him.” (Interview KE1) Deutlich wird die Bedeutung der formalen Abläufe und der Vorlage schriftlicher Befunde von Seiten der Expert:innen, die als Unterstützung der Eltern und Kinder im Durchsetzen ihrer Anliegen dienen.

All dies hat dazu beigetragen, die Kinder mit Behinderungen in die bestehenden Schulklassen zu inkludieren und diskriminierendes Verhalten von Seiten der Mitschüler:innen deutlich zu reduzieren, sodass die Lebensrealitäten im schulischen Bereich, von außen betrachtet, deutlich verbessert werden konnten.

Veränderungen der Infrastruktur

Auch auf gesamtgesellschaftlicher Ebene gibt es auf Ometepe, so eine Therapeutin, beobachtbare Veränderungen hinsichtlich des Abbaus von Barrieren für Menschen mit Behinderungen. Das Thema Behinderung, so die Therapeutin, findet auf der Insel jedoch nur langsam Raum. Auch hierbei versucht das Therapiezentrum positiv einzuwirken, zum Beispiel durch bestimmte Awareness Kampagnen oder Aktionen zum Thema Behinderung. Eine Therapeutin fasst die aktuelle Situation auf Ometepe wie folgt zusammen: „Here on the island of Ometepe specifically, there is still a lack of acceptance, but this is something we are working on. The topic ‘children with disabilities’ is very general and slowly they will start seeing we are all normal.“ (Interview Th1)

Veränderungen, die in den letzten Jahren verzeichnet werden konnten, hätten eine Teilnahme am gesellschaftlichen Leben für Menschen mit Behinderungen verbessert bzw. überhaupt erst möglich gemacht. Zu verzeichnen seien technische Adaptierungen in öffentlichen Verkehrsmitteln, so würden barrierefreie Einstiegsmöglichkeiten bedacht und auch bestimmte Plätze für Eltern mit Kindern reserviert werden.

Ähnliche Veränderungen lassen sich bei Gebäuden des öffentlichen Lebens wahrnehmen, so sind im Gemeindezentrum und bei der Bank bzw. dem Geldautomaten der Insel Rampen angebracht worden, um Menschen mit Gehbehinderungen das Erreichen dieser Einrichtungen zu ermöglichen. Außerdem sei es einige Zeit vor der Erhebung der Interviews zu einer Klage gegenüber dem Gesundheitszentrum gekommen, da es keine geeigneten Eingänge für Menschen mit Gehbehinderungen, Rollstühlen oder Eltern mit Kinderwägen gegeben hatte. Anlässlich dieser Klage seien Überlegungen zu baulichen Veränderungen und barrierefreien Zugängen ins Gesundheitszentrum angestellt worden, zum Zeitpunkt der Erhebung waren diese noch nicht umgesetzt.

Solche Veränderungen würden sich laut Therapeutin (vgl. Interview Th1) im gesamten Land langsam durchsetzen. Inklusion sei ein Thema, an dem gearbeitet werden würde. Dies würde

sich auch in neuen Gesetzen bzw. Gesetzesänderungen widerspiegeln, die Inklusion festlegen und Diskriminierung reduzieren sollen.

4.4. Offene Anliegen der Teilnehmenden

Unter dem abschließenden Abschnitt sollen jene Punkte aufgezeigt werden, in denen die Interviewten einen Ausblick in eine mögliche Zukunft geworfen und diesbezüglich Potential zur Verbesserung der aktuellen Situation erwähnt haben. In diesen Erwähnungen lassen sich zwei Kategorien identifizieren: Zum einen werden persönliche Zukunftswünsche der Beteiligten angesprochen, die sich auf die Situation der Kinder und der Eltern beziehen. Zum anderen werden Wünsche auf institutioneller Ebene geäußert, die das Therapiezentrum als Ganzes und die Situation der Therapeutinnen betreffen.

Wünsche auf persönlicher Ebene

Im Rahmen der Interviews wurden Anliegen und Wünsche genannt, die sich auf die aktuelle Situation der Kinder, der Therapeutinnen und auch der Eltern beziehen. Ein Großteil der Befragten äußerte eine gewisse Zufriedenheit mit der aktuellen Situation im Therapiezentrum. Es wird von allen Elternteilen Dankbarkeit und Freude über die Möglichkeit der Teilnahme am Therapieprogramm geäußert. Viele der Teilnehmenden sind sich außerdem einig, dass die Therapiekapazitäten erweitert werden sollten und weitere Therapeut:innen angestellt werden sollen, um mehr Kinder ins Therapieprogramm einschließen zu können.

Viele der Eltern nannten den Wunsch der weiteren Entwicklung ihrer Kinder und der Verbesserung ihres Zustandsbildes. Diese Zukunftsaussichten wurden teilweise sehr allgemein formuliert. Es solle etwas aus dem Kind werden (KE3) oder das Kind solle etwas lernen, um voranzukommen (KE5). Konkreter gestaltet sich dies bei einem Elternteil, welcher sich ausmalt, dass das eigene Kind zukünftig in der Lage sein solle, sich selbst zu verteidigen und bei einem zweiten, dass seinem Kind in der Therapie das Sprechen beigebracht werden solle. Die Wünsche der Eltern nach positiven Zukunftsperspektiven sind durchaus verständlich. Allerdings sind diese aufgrund der begrenzten Möglichkeiten und Unterstützungsangebote nach Erreichen der Volljährigkeit stark eingeschränkt. Das Therapieprogramm in der 'Casa Samaritano' umfasst derzeit kein spezifisches Konzept für den Übergang der Kinder in das Erwachsenenalter (vgl. Interview L1). Obwohl einige der Kinder auch nach ihrem 18.

Geburtstag weiterhin betreut werden, fehlen auf Ometepe Programme zur Förderung der Inklusion in den Bildungs- und Arbeitssektor, sowie der medizinischen und therapeutischen Versorgung. Diese Situation steht im Widerspruch zur Ratifizierung der UN-BRK durch Nicaragua, die genau solche Maßnahmen vorsieht.

Anliegen den Eltern gegenüber wurden von den Therapeutinnen und der Leiterin geäußert. Diese beziehen sich auf die Unterstützung der Kinder und Therapeutinnen rund um die vorhandenen Therapiemöglichkeiten. So teilt die Leiterin des Therapiezentrums die Beobachtung, dass einige der Eltern den Therapien und darin mitgeteilten Anleitungen für eine Weiterbetreuung im häuslichen Setting zu wenig Aufmerksamkeit widmen würden. Daraus entsteht die Forderung nach mehr Anteilnahme der angesprochenen Elternteile an den Therapien und Übernahme von Verantwortung zur selbstständigen Durchführung bestimmter Übungen mit den Kindern zwischen zwei Therapieeinheiten. Damit verbunden fände sich der Zugewinn an einem erhöhten Verständnis der Eltern gegenüber den Bedürfnissen ihrer Kinder. Außerdem wird in manchen Fällen eine Erhöhung der Compliance der Eltern gefordert, wobei pünktliches Erscheinen zu den Therapieeinheiten, das Einhalten von Abmachungen mit den Therapeutinnen sowie eine regelmäßige Begleitung zur Schule und damit die Gewährleistung des Schulbesuchs angeführt werden.

Wünsche auf institutioneller Ebene

Von Seite der Therapeutinnen werden lediglich von einer der beiden Befragten Verbesserungsvorschläge in Bezug auf den eigenen Tätigkeitsbereich erwähnt. Erwähnung findet hier der Wunsch nach zusätzlichen Ausbildungen bzw. Fortbildungen, um den eigenen Wissensbereich zu erweitern und so für eine gezieltere Therapie der Kinder zu sorgen. Im Speziellen wird eine Behandlungstechnik (Bobath- Technik) zur Therapie von Erkrankungen des neurologischen Formenkreises angeführt, die jene Kinder mit neurologischen Entwicklungsverzögerungen oder -störungen in deren Therapieprozess unterstützen könnte. Auch das Erlernen der Gebärdensprache wird als Option zur Verbesserung der Kommunikation mit gehörlosen oder schwerhörigen Kindern bzw. deren Angehörigen aufgezählt. Viele solcher Fortbildungen würden an der Universität in Managua angeboten werden, seien jedoch kostenpflichtig und daher für die Therapeutin nur bedingt möglich auf eigene Kosten zu besuchen.

Auf institutioneller Ebene wird von einem Elternteil auf den Mangel monetärer Ressourcen hingewiesen. Laut dessen Beobachtung sei aktuell wenig Geld vorhanden, was sich in einer eingeschränkten Versorgung seines Kindes und durch Platzmangel widerspiegeln würde (vgl. Interview KE4). Der Wunsch nach mehr Raum wird ebenso durch die Leiterin und die Therapeutinnen geteilt. Das Therapiezentrum bzw. die Therapieräume könnte laut einer Therapeutin größer sein, um mehr Platz für eine passende Umsetzung der Therapien gewährleisten zu können und um mehr Kinder behandeln zu können. Dies schließt an die bereits erwähnte und wiederholt vorkommende Äußerung an, zusätzliche Therapeut:innen einstellen zu sollen, um weiteren Kindern die angebotenen Therapien zukommen lassen zu können.

Abgesehen davon äußerten sich alle Teilnehmer:innen an dieser Studie sehr positiv über das Therapiezentrum. „I would like it to be bigger because it is small, but from the program, I don't think so. I wouldn't change it; I feel very well here.“ (Interview Th1) Auch viele Elternteile betonten ihre Dankbarkeit dem Therapiezentrum gegenüber und sehen deren eigenes und das Leben ihrer Kinder im Vergleich zur Zeit vor der Therapieteilnahme maßgeblich verbessert.

5. Diskussion und Ausblick

Die durchgeführte Befragung der Teilnehmenden ermöglichte einen Einblick in den Alltag und die Erfahrungen der Familien im Zusammenhang mit den Behinderungen ihrer Kinder. Deutlich wurde, dass Behinderung ein bedeutendes Thema in deren Lebensrealitäten darstellt und die Aufnahme der Kinder in das Therapiekonzept des Therapiezentrums ‚Casa Samaritano‘ umfassende Auswirkungen auf die Lebensgestaltung der Kinder und deren Familien hat.

Zu Beginn der Tätigkeit der Freiwilligen auf Ometepe, also vor der Errichtung des Therapiezentrums, wurden zwei Beobachtungen geteilt. Erstens gab es nur wenige Therapieangebote für Kinder und Jugendliche, und zweitens nutzte nur eine kleine Gruppe von Kindern mit Behinderung die vorhandenen Therapien. Durch den Ansatz der Volunteers und das Ansprechen betroffener Eltern auf der Straße konnten im Austausch mit den Familien Kinder identifiziert werden, die bisher ohne Therapie oder andere Unterstützungen vor allem im häuslichen Umfeld lebten. Die Volunteers erkannten durch den persönlichen Kontakt mit den Familien den vorliegenden Therapiebedarf der Kinder und waren in der Lage, Vertrauen

zu den Eltern aufzubauen, sodass diese ihre Kinder zu den verfügbaren Therapien begleiteten. Gründe für dieses zurückhaltende Verhalten wurden im Rahmen der Befragung nicht explizit erörtert. Aus den Aussagen einiger Eltern, wie in Kapitel 4 beschrieben, lässt sich jedoch schließen, dass viele ihre Kinder aus Angst vor den Reaktionen ihres Umfeldes und aus Scham oftmals vom öffentlichen Leben ferngehalten haben. Diese Eltern berichten von diskriminierendem und respektlosem Verhalten, welches sich unter anderem aus fehlendem Verständnis und Wissen ableiten lässt.

Ein weiterer signifikanter Grund hierfür war, dass Kinder mit Behinderung oft von Aktivitäten und Möglichkeiten, die ihrem Alter entsprachen, wie dem Schulbesuch, ausgeschlossen wurden. Dadurch bestand kaum Austausch zwischen Kindern mit Behinderung und ihren Familien und dem Rest der Bevölkerung auf Ometepe. Dies änderte sich maßgeblich durch die Teilnahme der Kinder an Therapien, was einen positiven Einfluss auf die Kinder, ihre Familien und ihr soziales Umfeld hatte.

Entscheidend für die genannten positiven Veränderungen war der direkte Kontakt zu den betroffenen Kindern, wodurch Ängste und Vorurteile abgebaut werden konnten. Denn, wie bereits in Kapitel 1 aufgezeigt, bestehen grundsätzlich gesetzliche Regelungen bzw. internationale Richtlinien wie die UN-BRK, die auch von der Regierung in Nicaragua ratifiziert wurde (am 7. Dezember 2007; UN 2008) und damit theoretisch für Chancengleichheit und Abbau von Barrieren für Menschen mit Behinderung sorgen sollten. Unterstützung vonseiten der Regierung war den meisten der Betroffenen jedoch nicht bekannt oder umfasste eine sehr basale Versorgung mit Gütern, wie z.B. Windeln oder Medikamenten, die nur einer sehr kleinen Gruppe an Menschen zur Verfügung standen. In Bezug auf infrastrukturelle Gegebenheiten wie barrierefreien Zugängen zu öffentlichen Einrichtungen oder der Bereitstellung von Ressourcen zur Ermöglichung des Schulbesuches wurden von den Beteiligten an der Studie in den letzten Jahren schrittweise Veränderungen beobachtet. Diese Annahmen könnten mit der Errichtung des Therapiezentrums und der Integration der Kinder ins gesellschaftliche Leben korrelieren. Diese Aussage kann auf Basis der vorhandenen Daten als Hypothese betrachtet werden, die durch weiterführende Forschung untermauert werden müsste.

Die Interviews mit den Eltern verdeutlichten eindeutig, dass die Behinderung ihrer Kinder Auswirkungen auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene hat. Dies unterstreicht die

Relevanz der theoretischen Debatte über Behinderung und ihre Entwicklung in den letzten 60 Jahren, wie in Kapitel 2 dargestellt. Behinderung birgt für die teilnehmenden Familien sowohl medizinische als auch soziale Dimensionen, wobei beide unmittelbar und eng miteinander verknüpft scheinen. Durch die vielseitige Arbeit der Mitarbeiter:innen konnten auf verschiedenen Ebenen Verbesserungen im Leben der Kinder und ihrer Familien erzielt werden. Basale Angebote des Therapiezentrums führten zu großen Veränderungen bei den Kindern und ihren Familien.

Die vorliegende Masterarbeit zeigt, dass zivilgesellschaftliche Projekte wie das Therapiezentrum 'Casa Samaritano', die in Nicaragua gesellschaftlich weit verbreitet und von großer Bedeutung sind, einen positiven Einfluss auf das Leben einzelner Personen haben können. Es wurde sogar festgestellt, dass das ursprünglich auf die Behandlung der Kinder ausgerichtete Konzept auch die Familien der Kinder und deren soziales Umfeld beeinflusst, was sich wiederum positiv auf das Leben der Kinder auswirkt. Dies bedeutet, dass die umgebende Gesellschaft Wissen und Erfahrungen sammeln konnte oder kann, die dazu beitragen, Diskriminierung und Segregation zu reduzieren. Gleichzeitig wurde festgestellt, dass ein globales Ungleichgewicht besteht, das sich bereits auf wissenschaftlicher Ebene abzeichnet, mit einer Überrepräsentation von Daten über Menschen mit Behinderungen im globalen Norden und einem Mangel an vergleichbaren Untersuchungen bei Kindern mit Behinderungen im globalen Süden. Die Bearbeitung und Analyse dieses Themas haben einige interessante Fragen aufgeworfen, die eine vertiefende Untersuchung lohnend erscheinen lassen.

Es wäre spannend zu untersuchen, ob die Kategorien der Behinderung, wie sie in der ICF-CY aufgeführt sind, auf Kinder und Jugendliche im globalen Süden übertragbar sind und wie sich möglicherweise Unterscheidungen zwischen ländlichen und städtischen Lebensräumen abbilden.

Es bleibt allen Beteiligten zu wünschen, dass ihre Anliegen um zukünftige Verbesserungen umgesetzt werden können. Es wäre erstrebenswert, dem Therapiezentrum 'Casa Samaritano' zusätzliche Ressourcen zur Verfügung zu stellen, um weitere Kinder in das Therapieprogramm einschließen zu können. Auf diese Weise würden positive Veränderungen gefördert werden, die dazu beitragen, Vorurteile abzubauen und Barrieren für Menschen mit Behinderungen zu überwinden.

6. Literaturverzeichnis

- Aichele, V. (2008). Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihr Fakultativprotokoll. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin.
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2142.
- Altmann, B. M. (2001). Disability Definitions, Models, Classifications, Schemes, and Applications. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 97–122). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., et al. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 35(19), 1589–1598.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability: A review of the literature. *Public Health Reports*, 122(1), 3–16.
- Apfelbaum, B. (2004). *Gesprächsdynamik in Dolmetsch-Interaktionen. Eine empirische Untersuchung von Situationen internationaler Fachkommunikation unter besonderer Berücksichtigung der Arbeitssprachen Deutsch, Englisch, Französisch und Spanisch*. Radolfzell: Verlag für Gesprächsforschung.
- Atkinson, M., Rees, D., & Davis, L. (2015). Disability and economic disadvantage: Facing the facts. *Archives of Disease in Childhood*, 100(4), 305–307.
- Aylward, G. P. (2005). Neurodevelopmental outcomes of infants born prematurely. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 26 (6), 427–440.
- Barnes, C., Mercer, G. (1996). *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Disability Press Leeds.
- Barnes, C., Len, B., Mike, O. (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Barton, L., & Oliver, M. (1997). *Disability studies: Past, present and future*. Leeds: The Disability Press, 8–12.

- Barton, L. (1998). Inclusive education: Philosophical perspectives. In Encyclopedia of language and education (Vol. 5, pp. 21-29). Springer.
- Berman, R., Tyyskä, V. (2010). A critical reflection on the use of translators/interpreters in a qualitative cross-language research project. *International Journal of Qualitative Methods*, 10(1), 178-190.
- Björck-Åkesson, E., Wilder, J., et al. (2010). The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention—feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disability and Rehabilitation*, 32(S1), 125–138.
- Blackman, J. A. (2002). Early intervention: A global perspective. *Infants & Young Children*, 15(2), 11–19.b
- Bolden, G. (2000). Toward understanding practices of medical interpreting: Interpreters' involvement in history taking. *Discourse Studies*, 2(4), 387-419.
- Brodersen, F., Ebner, S., Schütz, S., Gaupp, N. (2018). Perspektive: Inklusive Jugendforschung. Multi-Modalität als Strategie zur Befragung von Jugendlichen mit Behinderungen. In E. Feyerer, W. Prammer, E. Prammer-Semmler, C. Kladnik, M. Leibetseder & R. Wimberger (Hrsg.), *System. Wandel. Entwicklung. Akteurinnen und Akteure inklusiver Prozesse im Spannungsfeld von Institution, Profession und Person* (S. 349–354). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Bührmann, A. D., Schneider, W. (2008). Vom Diskurs zum Dispositiv. Eine Einführung in die Dispositivanalyse. Bielefeld: transcript.
- Brütt, A., Buschmann-Steinhage, R., Kirschning, S., Wegscheider, K. (2016). Teilhabeforschung. Bedeutung, Konzepte, Zielsetzung und Methoden. In: *Bundesgesundheitsblatt*. Berlin: Springer, 1068-1074.
- Central Intelligence Agency. (2014). Nicaragua. In *The World Factbook*. www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/nu.html [zuletzt aufgerufen am 28.3.2023].

- Carey, A. (2009). *On the Margins of Citizenship: Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-Century America*. Temple University Press.
- Clifton, S. (2020). *Hierarchies of power: Disability theories and models and their implications for violence against, and abuse, neglect, and exploitation of, people with disability*. Research Report. Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability.
- Carey, A. (2015). *Citizenship*. In A. Carey (Ed.), *Keywords for Disability Studies*. NYU Press.
- Corrigan, P., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventative Psychology*, 11(3), 179-190.
- Corrigan, P., Watson, A., Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness. *Clinical Psychology Science and Practice*, 9(1), 35-53.
- Cloerkes, G. (2014). Die Problematik widersprüchlicher Normen in der sozialen Reaktion auf Behinderte. In: J. M. Kastl & K. Felkendorff (Hrsg.), *Behinderung, Soziologie und gesellschaftliche Erfahrung. Im Gespräch mit Günther Cloerkes*. Springer VS. (S. 121-140.
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten*. Heidelberg: Winter.
- Coyne, I., Hayes, E., Gallagher, P. Regan, G. (2006). *Giving Children a Voice: Investigation of children's participation in consultation and decision making in Irish hospitals*. Giving Children a Voice. Government Publications Stationary Office Dublin: Dublin.
- Dannecker, P., & Voßemer, C. (2014). Qualitative Interviews in der Entwicklungsforschung. In P. Dannecker & B. Englert (Hrsg.), *Qualitative Methoden in der Entwicklungsforschung*. Wien: Mandelbaum Verlag. 153-75.
- Delkamiller, J., Swain, K. D., Leader-Janssen, E. M., Ritzman, M. J. (2013). Examining inclusive practices in Nicaraguan schools. *Social Welfare: Interdisciplinary Approach*, 3(1), 8.
- Delkamiller, J., Swain, K. D., Ritzman, M. J., Leader-Janssen, E. M. (2015). Evaluating a Special Education Training Programme in Nicaragua. *Journal Name*, 63(3), 322-333.

- Dewey, K. G., Begum, K. (2011). Long-term consequences of stunting in early life. *Maternal & Child Nutrition*, 7, 5–18.
- DIMDI (Hrsg) (2006). ICF- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. (2005). Genf: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, WHO.
- Dingo, R. (2007). Making the "Unfit, Fit": The Rhetoric of Mainstreaming in the World Bank's Commitment to Gender Equality and Disability Rights. In *Wagadu: Journal of Transnational Women's and Gender Studies*, Vol. 4, Intersecting Gender and Disability Perspectives in Rethinking Postcolonial Identities. Department of Philosophy SUNY Cortland. 93-107.
- Donovan, M. (2015). Los Pipitos: A Stepping Stone to Inclusive Education in Nicaragua. *Childhood Education*, 91(1), 54-56.
- Dresing, T., Pehl, T. (2010). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (6. Auflage). Marburg.
- Dryden, J. (2013). Hegel, Feminist Philosophy, and Disability: Rereading Our History. *Disability Studies Quarterly*, 33(4).
- Eckermann, T., Heinzl, F. (2018). Kindheitsforschung – eine erziehungswissenschaftliche Perspektive. In A. Kleeberg-Niepage & S. Rademacher (Hrsg.), *Kindheits- und Jugendforschung in der Kritik. (Inter-) Disziplinäre Perspektiven auf zentrale Begriffe und Konzepte* (S. 251-272). Wiesbaden: Springer VS.
- Egen, C. (2020). *Was ist Behinderung? Abwertung und Ausgrenzung von Menschen mit Funktionseinschränkungen vom Mittelalter bis zur Postmoderne*. Bielefeld: transcript.
- Ewert, T. (2012). Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) als Klassifikationshilfe der langfristigen Krankheitsfolgen. *Bundesgesundheitsblatt*, 55(4), 459-467.
- Flick, U., von Kardoff, E., Steineke, I. (Hrsg.). (2015). *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (11. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

- Flores, H., Muela, A., Lugo, R., Herrera, V., González, L. (2005). National Disability Survey, Nicaragua 2003. Ministry of Health, Managua, Nicaragua.
- Foucault, M. (1977). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Übersetzt von A. Sheridan. New York: Vintage Books.
- Foucault, M. (2003). Das Spiel des Michel Foucault. In M. Foucault, *Schriften in vier Bänden. Dits et Ecrits*. Vol. III 1976–1979 (Hrsg. D. Defert & F. Ewald, S. 391–429). Frankfurt a. Main: Suhrkamp.
- Freed, A. O. (1988). Interviewing through an interpreter. *Social Work*, 33(4), 315-319.
- Fujiura, G., Yamaki, K. (2000). Trends in Demography of Childhood Poverty and Disability. *Exceptional Children*, 66(2), 187-189.
- Gaupp, N., Ebner, S., Schütz, S., Brodersen, F. (2018). Quantitative Forschung mit Jugendlichen mit Behinderungen – Stand der Forschung, Entwicklungsbedarfe, Möglichkeiten und Grenzen einer inklusiven Jugendforschung. *Zeitschrift für Inklusion*, 12(2).
- Gergen, K. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40, 266-275.
- Glaser, B. G., Strauss, A. (1998). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Bern.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. Sage.
- Goodley, D. & Lawthom, R. (2011). Hardt and Negri and the Geo-Political Imagination: Empire, Multitude and Critical Disability Studies. *Critical Sociology*, 39(3), 369-384.
- Grantham-McGregor, S., et al. (2007). International Child Development Steering Group. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*, 369, 60-70.
- Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K., Newacheck, P. (2012). The Changing Landscape of Disability in Childhood. In: *Children With Disabilities*. SPRING, 22(1), 13-42.

- Halfon, N., & Hochstein, M. (2022). Life Course Health Development: An Integrated Framework for Developing Health, Policy, and Research. *Milbank Quarterly*, 80(3), 433-479.
- Hartley, S., & Newton, C. R. J. C. (2009). Children with developmental disabilities in the majority of the world. In M. Shevell (Ed.), *Neurodevelopmental disabilities: Clinical and scientific foundations*. Mac Keith Press.
- Heinzel, F., Kränzl-Nagel, R., Mierendorff, J. (2012a). Sozialwissenschaftliche Kindheitsforschung – Annäherungen an einen komplexen Forschungsbereich. *Theo-Web. Zeitschrift für Religionspädagogik*, 11(1), 9-37.
- Heinzel, F. (2012b). Qualitative Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick. In F. Heinzel (Hrsg.), *Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive* (2. Aufl., S. 22-35). Weinheim: Juventa.
- Helfferich, C. (2009). Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften (3. Auflage).
- Hermes, G. (2006). Der Wissenschaftsansatz Disability Studies – neue Erkenntnisgewinne über Behinderung? In G. Hermes & E. Rohrmann (Hg.), *Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als ein neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung* (S. 15-30). Neu-Ulm: AG SPAK.
- Hirschauer, S. (2014). Un/doing Differences. Die Kontingenz sozialer Zugehörigkeiten. *Zeitschrift für Soziologie*, 43(3), 170–191.
- Houtrow, A., et al. (2011). Profiling Health and Health Related Services for Children with Special Health Care Needs with and without Disabilities. *Academic Pediatrics*, 11(6).
- Human Rights Watch. (2015). World Report 2015. Events of 2014. New York. http://www.hrw.org/sites/default/files/wr2015_web.pdf. Zugegriffen: März 2020.
- Jacob, J., Köbsell, S., Wollrad, E. (Hrsg.). (2010). *Gendering Disability: Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. Bielefeld: transcript.

- Jahoda, A., Wilson, A., Stalker, K., Cairney, A. (2010). Living with stigma and the self perceptions of people with mild learning disabilities. *Journal of Social Issues*, 66, 521-534.
- Jantzen, W. (2018 [1974]). *Sozialisation und Behinderung. Studien zu sozialwissenschaftlichen Grundfragen der Behindertenpädagogik* (unveränderte, um zwei aktuelle Vorworte erweiterte Neuauflage der Ausgabe von 1974). Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Jeltsch-Schudel, B. (2022). *Familie und Behinderung*. In: Schierbaum, A., Ecarius, J. (eds) *Handbuch Familie*. Springer VS, Wiesbaden
- Karim, S., Waldschmidt, A. (2019). Ungeahnte Fähigkeiten? Behinderte Menschen zwischen Zuschreibung von Unfähigkeit und Doing Ability. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 44, 269-288.
- Kastl, M. J. (2017). *Einführung in die Soziologie der Behinderung* (2. völlig überarbeitete und erweiterte Auflage). Wiesbaden: Springer Verlag.
- Knapp, K., Knapp-Potthoff, A. (1985). Sprachmittlertätigkeit in interkultureller Kommunikation. In J. Rehbein (Hrsg.), *Interkulturelle Kommunikation* (S. 450-463). Tübingen: Narr.
- Knapp, M., Perkins, M., Beecham, J., et al. (2008). Transition pathways for young people with complex disabilities: exploring the economic consequences. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 512–520.
- Kuhlmann, A. (2003). Therapie als Affront. Zum Konflikt zwischen Behinderten und Medizin. *Ethik in der Medizin*, 5(3), 151-160.
- Lamnek, S. (1995). Zur Typenbildung vgl. auch die Literaturübersicht und Demonstration einzelner Verfahrensschritte bei Kelle/Kluge 1999, Kap. 5 u. 6.
- Langer, E., Fiske, S., Taylor, S., Chanowitz, B. (1976). Stigma, staring, and discomfort: A novel-stimulus hypotheses. *Journal of Experimental Social Psychology*, 12, 451-463.

- Lauterbach, G. (2014). Dolmetscher/inneneinsatz in der qualitativen Sozialforschung. Zu Anforderungen und Auswirkungen in gedolmetschten Interviews. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 15(2).
- Lozano, R., Wang, H., Foreman, K. J., et al. (2011). Progress towards Millennium Development Goals 4 and 5 on maternal and child mortality: An updated systematic analysis. *Lancet*, 378(9797), 1139–1165.
- Lindsay, S., McPherson, A. C. (2012). Strategies for improving disability awareness and social inclusion of children and young people with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 809–816.
- Linell, P. (1998). *Approaching dialogue. Talk, interaction and contexts in dialogical perspectives*. Amsterdam: Benjamins.
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71, 2150-2162.
- Llewellyn, A., Hogan, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, 15(1), 157-165.
- Martini, M. (2008). *Deutsch-kubanische Arbeitsbesprechungen. Eine gesprächsanalytische Studie zu gedolmetschter Kommunikation in internationalen Hochschulk Kooperationen*. Tübingen: Stauffenburg.
- Maulik, P. K., Darmstadt, G. L. (2007). Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 120(1), 1-55.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim und Basel: Beltz (5. Auflage).
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz (15. Auflage).
- McLaughlin, J., Coleman-Fountain, E., & Clavering, E. (2016). *Disabled Childhoods. Monitoring differences and emerging identities*. London, New York: Routledge.

- Meekosha, H. & Soldatic, K. (2011). Human Rights and the Global South: The Case of Disability. *Third World Quarterly*, 32(8), 1383–1397.
- Meinefeld, W. (1997). Ex-ante Hypothesen in der Qualitativen Sozialforschung: zwischen „fehl am Platz“ und „unverzichtbar“. *Zeitschrift für Soziologie*, Heft 1, 22-34.
- Mey, G. (2000). Erzählungen in qualitativen Interviews: Konzepte, Probleme, soziale Konstruktion. Sozialer Sinn. *Zeitschrift für hermeneutische Sozialforschung*, 1, 135-151.
- Mey, G., Schwentesius, A. (2019). Methoden der qualitativen Kindheitsforschung. In F. Hartnack (Hrsg.), *Qualitative Forschung mit Kindern* (S. 3-47). Springer VS: Göttingen.
- Meyers, S. (2014). The past dividing the present: Nicaragua's legacy of war shaping disability rights today. In: *Crises, Conflict and Disability*. Routledge.
- Meyers, S. (2022). History and Divisions in Nicaragua's Disability Rights Movement. *Current History*, 121(832), 63-68.
- Minow, M. (1990). Putting Up and Putting Down: Tolerance Reconsidered. In *Comparative Constitutional Federalism: Europe and America* (S. 77–113). New York: Greenwood Press.
- Miron, G. (1995). The development and current status of special education in Nicaragua. *Prospects*, 25(2), 229-243.
- Mitchell, W. A. (2014). Making choices about medical interventions: the experience of disabled young people with degenerative conditions. *Health Expectations*, 17(2), 254–266.
- Mont, D. (2007). Measuring Disability Prevalence. *World Bank Policy Research Working Paper*, 1-31.
- NPH Österreich. (2023, 28.8.). Casa Samaritano. Therapeutische Unterstützung für Kinder mit Behinderung. <https://www.nph.at/casa-samaritano/> [zuletzt abgerufen am 28.8.2023]

- Oetting-Roß, C., Ullrich, C., et al. (2016). Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin? Volume 17(2).
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M., Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547-560.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: The Free Press.
- Piaget, J. (1999). *Das Weltbild des Kindes*. München: dtv. (6. Auflage).
- Pinheiro, P. (2022). Kindheit, Jugend und Gesundheit. In H.-H. Krüger, C. Grunter, & K. Ludwig (Eds.), *Handbuch Kindheits- und Jugendforschung* (3. Auflage). Springer.
- Przyborski, A., Wohlrab-Sahr, M. (2010). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. München: Oldenbourg. (3. Auflage).
- Qian, H. (1994). Looking at interpretation from a communicative perspective. *Babel*, 40(4), 214-221.
- Rajaratnam, J. K., Marcus, J. R., Flaxman, A.D., et al. (2010). Neonatal, postneonatal, childhood, and under-5 mortality for 187 countries, 1970–2010: A systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 4. *Lancet*, 375(9730), 1988–2008.
- Ravaud, J.-F., Stiker, H.-J. (2001). Inclusion/Exclusion: An Analysis of Historical and Cultural Meanings. In *Handbook of Disability Studies* (S. 490-512).
- Rice, N. (2018). Disability Studies. In *Encyclopedia Britannica*. Abrufbar: <https://www.britannica.com/topic/disability-studies>. Accessed 28 March 2023.
- Rommelspacher, B. (1999). Behindernde und Behinderte – Politische, kulturelle und psychologische Aspekte der Behindertenfeindlichkeit. In B. Rommelspacher (Hg.), *Behindertenfeindlichkeit. Ausgrenzung und Vereinnahmung* (S. 7-35). Göttingen: Lamuv Verlag.
- Salinas-Miranda, A. A., Storch, E. A., Nelson, R. Jr., Evans-Baltodano, C. (2014). Challenges for Evidence-Based Care for Children With Developmental Delays in Nicaragua. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 28(3).

- Sagebiel, J., Pankhofer, S. (2015). Soziale Arbeit und Machttheorien. Reflexionen und Handlungsansätze. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Sanches-Ferreira, M., Silveira-Maia, M., Alves, S. (2014). The use of the International Classification of Functioning, Disability and Health, version for Children and Youth (ICF-CY), in Portuguese special education assessment and eligibility procedures: the professionals' perceptions. *European Journal of Special Needs Education*, 29(3), 327-343.
- Schäfers, M., Waldschmidt, A., Arnade, S., et al. (2015). Aktionsbündnis Teilhabeforschung – für ein neues Forschungsprogramm zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen. http://www.dvfr.de/fileadmin/download/Aktuelles/Aktionsb%C3%BCndnis_Teilhabeforschung_Gr%C3%BCndungserkl%C3%A4rung.pdf. Zugegriffen: 10 Mär 2020.
- Scherzer, A. L., Chhagan, M., Kauchali, S., Susser, E. (2012). Global perspective on early diagnosis and intervention for children with developmental delays and disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54(12), 1079–1084.
- Schütze, F. (1983). Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis*, 13, 283-293.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D. & McDonald, J. (2001). Parental Life Management and Transformational Outcomes When a Child Has Down Syndrome. *International Journal of Special Education*, 16(2), 57–68.
- Seifert, M. (2012). Lebenslagen und Lebensbewältigung von Familien mit Kindern mit einer Behinderung. In Bundesarbeitsgemeinschaft der Kinderschutz-Zentren (Hrsg.), *Kinderschutz auch für Jungen und Mädchen mit Behinderung*. Köln: Eigenverlag, 17-44.
- Seywald, A. (1976). Physische Abweichung und soziale Stigmatisierung. Zur sozialen Isolation und gestörten Rollenbeziehung physisch Behinderter und Entstellter. Rheinstetten: Schindele.

- Shakespeare, T., Erickson, M. (2000). Different strokes: beyond biological determinism and social constructionism. In H. Rose & S. Rose (Eds.), *Alas Poor Darwin* (S. 123-134). London: Jonathan Cape.
- Shannon, P. (2004). Barriers to family-centered services for infants and toddlers with developmental delays. *Social Work*, 49(2), 301–308.
- Strasser, H., Sievert, G., Munk, K. (1968). *Das körperbehinderte Kind. Entwicklung Erziehung – Umwelt*. Berlin: Marhold.
- Strauss, A. L., Corbin, J. M., et al. (1996). *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, Psychologie-Verlag-Union.
- Sozialgesetzbuch (SGB IX), Neuntes Buch, Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen [Stand: Zuletzt geändert durch Art. 4 G v. 20.12.2022], § 2 SGB IX Begriffsbestimmungen. (zuletzt abgerufen am 28.3.2023; <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/2.html>)
- Tomlinson, D., Bartels, U., Hendershot, E., et al. (2007). Challenges to participation in pediatric palliative care research: A review of literature. *Palliative Medicine*, 21, 435-440.
- Turner, B. S. (2008). *The Body and Society* (3rd edition). Los Angeles, London, New Delhi: Sage.
- UN (2008). *Convention On The Rights Of Persons With Disabilities*. Treaty Series, 2515, 3. New York: United Nations, 13 December 2006.
- UN-Behindertenrechtskonvention (2016). Deutsche Übersetzung der Konvention. Hg: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Jahrgang 2016. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=19>. [zuletzt abgerufen am 28.3.2023]
- United Nations Children’s Fund (2008). *Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys*. New York: United Nations Children’s Fund.

- UN-Menschenrechtskonvention (2015). The Universal Declaration of Human Rights. <http://www.un.org/en/documents/udhr/index.shtml>. Zugegriffen: Januar 2021.
- Vertovec, S. (Ed.). (2015). Routledge International Handbook of Diversity Studies. Routledge.
- Voigt, V. (2011). Interkulturelles Mentoring made in Germany: Zum Cultural Diversity Management in multinationalen Unternehmen. Springer VS.
- Vogl, S. (2015). Interviews mit Kindern führen. Eine praxisorientierte Einführung. Weinheim: Beltz Juventa.
- Waldschmidt, A. (2005). Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung? Psychologie und Gesellschaftskritik, 29(1), 9-31.
- Waldschmidt, A. (2010). Warum und wozu brauchen die Disability Studies die Disability History? Programmatische Überlegungen. In: E. Bösl, A. Klein, & A. Waldschmidt (Eds.): Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung. Bielefeld: transcript Verlag, 13-27.
- Walgenbach, K. (2012). Intersektionalität – eine Einführung. <http://portal-intersektionalitaet.de/theoriebildung/schluesseleltexte/walgenbach-einfuehrung/>. Zugegriffen: Juli 2020.
- Walter-Klose, C. (2012). Kinder und Jugendliche mit Körperbehinderung im gemeinsamen Unterricht. Befunde aus nationaler und internationaler Bildungsforschung und ihre Bedeutung für Inklusion und Schulentwicklung. In: Schritten zur Körperbehindertenpädagogik (Eds. V. Daut, R. Lelgman, J. Boenisch, & A. Thiele), Band 7, 1. Auflage.
- Wansing, G., Westphal, M. (Eds.). (2014). Behinderung und Migration. Inklusion, Diversität, Intersektionalität. Springer VS.
- Weiß, H. (2014). Begegnung mit dem „Fremden“. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), Elternarbeit und Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer. 46-57.
- Weltzien, D. (2009). Dialoggestützte Interviews mit Kindern im Kindergarten und Grundschulalter unter Berücksichtigung ihrer Peerbeziehungen. Methode und

empirische Ergebnisse. In: K. Fröhlich-Gildhoff, I. Nentwig-Gesemann & R. Harderlin (Hrsg.): Forschung in der Frühpädagogik. Materialien zur Frühpädagogik, Freiburg: FEL, Band 2, 69-100.

Williamson, D. L., Choi, J., Charchuk, et al. (2011). Interpreter-facilitated cross-language interviews: A research note. *Qualitative Research*, 4, 381-394.

Willms-Fass, A. (2009). Behinderte Kindheit. *Teilhabe*, 48(4), 190–196.

Winkler, G., Degele, N. (2009). Intersektionalität. Zur Analyse sozialer Ungleichheiten. transcript.

WHO (2011a). ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Hogrefe AG, Huber.

WHO (2011b). Weltbericht Behinderung. WHO Library.

World Bank (2023). Data Bank. Development Indicators. <https://databank.worldbank.org/source/world-development-indicators> [zuletzt aufgerufen am 20.8.2023].

Zepke, G. (2016). Lust auf qualitative Forschung! Eine Einführung in die Praxis. Wien: T.S.O. Texte zur Systemischen Organisationsforschung.

Zimmermann-Janschitz, S., Wlasak, P. (2016). Nachhaltigkeit, Gerechtigkeit und Inklusion – Zukunftskonzept oder Wunschtraum? In: F. M. Zimmermann (Ed.): Nachhaltigkeit wofür. Von Chancen und Herausforderungen für eine Nachhaltige Zukunft. Springer, 201-240.

7. Anhang

7.1. Interviewleitfäden

Leitfragen an die Leiterin und Therapeutinnen

Wie sieht der Therapiealltag für die betreuten Kinder und Jugendlichen im Therapiezentrum aus?

Wie hat sich das Leben der Kinder verändert, seitdem diese im Therapiezentrum betreut werden?

Wie würden Sie das Verhalten der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung beschreiben?

Wie hat sich die Haltung des sozialen Umfeldes verändert?

Welche Leistungen erhalten Menschen/ Familien mit beeinträchtigten Kindern im Sinne von medizinischer, sozialer, psychologischer oder finanzieller Unterstützung?

Welche Veränderungsmöglichkeiten oder Wünsche haben Sie hinsichtlich der Betreuung hier im Zentrum?

Wie lange werden die Kinder und Jugendlichen hier betreut?

Wie sind die Zukunftsaussichten für die betroffenen Kinder nach der Beendigung des Betreuungsverhältnisses? Ist eine Transitionsphase geplant?

Gibt es aus ihrer Sicht Verbesserungsmöglichkeiten oder Wünsche hinsichtlich der Betreuung hier im Zentrum?

Leitfragen an die Eltern

Wie sieht der Alltag im Therapiezentrum aus?

Wie würden Sie das Verhalten Ihres Umfeldes in Bezug auf Menschen mit Beeinträchtigung beschreiben?

Hat sich die Haltung des sozialen Umfeldes ihnen gegenüber verändert, seit ihre Familie im Therapiezentrum integriert ist?

Nebenfrage: Wenn ja, wie hat sich ebendiese Haltung verändert?

Gibt es staatliche Unterstützung im Sinne von medizinischen, sozialen, psychologischen oder finanziellen Leistungen?

Gibt es Alltagsprobleme aufgrund von körperlicher und geistiger Beeinträchtigung? Kommt es diesbezüglich zur Stigmatisierung oder Ausgrenzung?

Gibt es aus ihrer Sicht Verbesserungsmöglichkeiten oder Wünsche hinsichtlich der Betreuung hier im Zentrum?

Gibt es aus ihrer Sicht Verbesserungsmöglichkeiten oder Wünsche hinsichtlich der Betreuung hier im Zentrum?

7.2. Interviewliste

No.	Pseudonym	Zur Person	Datum	Ort
1	Th1	Therapeutin 1	12.2.2020	Casa Samaritano
2	Th2	Therapeutin 2	13.2.2020	Casa Samaritano
3	KE1	Elternteil 1	14.2.2020	Casa Samaritano
4	KE2	Elternteil 2	14.2.2020	Casa Samaritano
5	KE3	Elternteil 3	17.02.2020	Casa Samaritano
6	L1	Leiterin der Einrichtung	17.2.2020	Casa Samaritano
7	KE4	Elternteil 4	18.2.2020	Casa Samaritano
8	KE5	Elternteil 5	18.2.2020	Casa Samaritano
9	KE6	Elternteil 6	18.02.2020	Casa Samaritano
10	KE7	Elternteil 7	19.2.2020	Casa Samaritano
11	KE8	Elternteil 8	19.2.2020	Casa Samaritano

7.3. Kategorienbildung

Kategorien	Subkategorien
Die Zeit vor der Etablierung des Therapiezentrums	• Das Leben der Kinder und Jugendlichen • Das Leben der Eltern • Öffentliche Unterstützung • Der Blick auf die Gesellschaft
Veränderungen bei den Kindern seit der Teilnahme	• Veränderungen auf körperlicher Ebene • Veränderungen auf psychischer Ebene • Veränderungen auf sozialer Ebene
Veränderungen bei den Eltern seit der Teilnahme	• Veränderungen auf persönlicher Ebene • Übertragung von Wissen und Aufgaben an die Eltern • Haltung der Eltern und des Umfeldes
Gesellschaftliche Veränderungen seit der Etablierung des Therapiezentrums	• Veränderungen im schulischen Kontext • Veränderungen der Infrastruktur
Offene Anliegen der Teilnehmenden	• Wünsche auf persönlicher Ebene der Kinder • Wünsche auf persönlicher Ebene der Eltern • Anliegen zur Verbesserung der Situation der Therapeutinnen • Wünsche auf institutioneller Ebene