

Ist man immer noch »besonders«, wenn man arm ist?

Zusammenhalt trotz Armut: aus dem Alltag der Familie Divina

Theoretisch sollte Jaime »Jay« Divina Jr. – trotz Armut und körperlicher Defizite – zur Schule gehen können. Immerhin soll in diesem Land Bildung bis zur Sekundarstufe kostenlos sein. Es gibt gesetzliche Regelungen, die sogar Kindern mit besonderem Förderungsbedarf – wie es bei Jay der Fall ist – versichern, dass ihnen der Zugang zur Bildung nicht vorenthalten werden darf.

Karol Anne M. Ilagan

Diana spielte früher mit dem Gedanken Jay wegzugeben, verwarf ihn aber schnell wieder. Sie hat sich dafür entschieden, Verantwortung für ihn zu übernehmen und schwor, dass sie zusammenbleiben würden, wohin auch immer das Schicksal sie führen möge.

Erst jetzt mit 16 Jahren betritt Jay, der Älteste von vieren, ein Klassenzimmer. Im Jahr 2009 war seine 13-jährige Schwester Jaciel die Einzige der Geschwister, die auf der Schule geblieben ist. Die anderen beiden – Jonathan, 15 und Carlinnette, 10 – mussten die Schule abbrechen, da sich ihre Mutter Diana die Ausgaben für die tägliche Verpflegung, Schulmaterialien und anderen Bedarf, der nicht kostenlos von der öffentlichen Schule zur Verfügung gestellt wird, nicht mehr leisten konnte. Im Jahr 2010 gingen Jonathan und Carlinnette wieder zur Schule, waren dann jedoch mindestens zwei Klassen unter ihrer Altersgruppe.

Diana hatte beschlossen Jay nicht auf die Schule zu schicken, da ihre Familie kaum finanzielle Mittel besitzt. »Er sollte bereits zur Highschool gehen«, sagt die alleinerziehende Mutter, die an einem guten Tag ungefähr 50 PHP mit dem Verkauf von Altmetall und Flaschen, die sie auf Müllhalden sammelt, verdient. »Pero 'di naman namin talaga kaya (Aber wir können es uns einfach nicht leisten).« Das größere Hindernis jedoch, ist Jays Zustand. Diana sagt: »All die Dinge die ein Kind bereits können müsste, kann er nicht. Ich muss ihn immer noch füttern, baden und seine Zähne putzen.«

Sie sagt, dass Jay mit einem Loch im Herzen geboren wurde, welches sie als Grund für weitere Komplikationen sieht. Erst mit fünf Jahren hat Jay angefangen zu laufen und er hat bis jetzt sehr schwache Gliedmaßen. Er ist nicht nur zu klein und zierlich für sein Alter, sondern ist auch noch von Geburt an fast blind und leidet unter wiederkehrenden Anfällen, die seine Mutter jedes Mal in Panik versetzen. Rechtlich gesehen hat Jay aufgrund seiner körperlichen Behinderungen einen Anspruch auf eine sonderpädagogische Förderung (*special education*, kurz SPED), die ihm helfen würde, sein volles Potential auszuschöpfen. Die Bildungsbehörde (*Department of Education*, DepEd) kategorisiert Kinder mit besonderem Förderungsbedarf nach elf Arten von Behinderungen: Lernbehinderung, Hörschädigung, Sehbe-



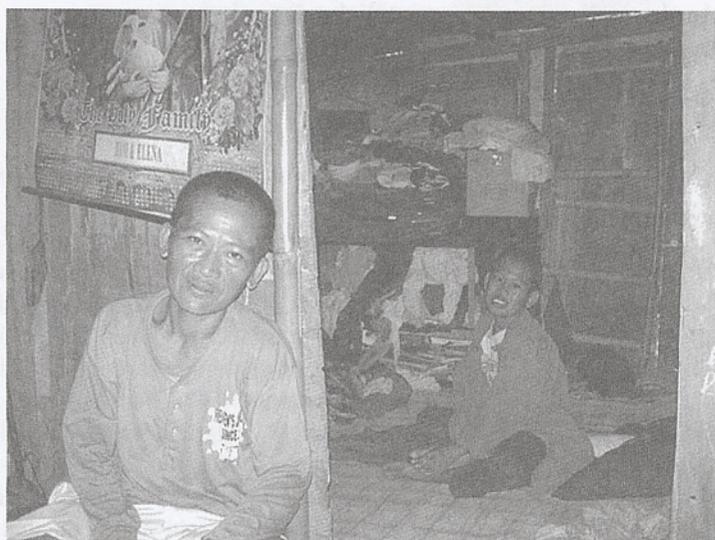
Mutter Diana und ihr Sohn Jay

Foto: K.A.M. Ilagan

Die Autorin ist Forschungsleiterin beim *Philippine Center for Investigative Journalism* (PCIJ). Der Originaltext erschien am 5. Januar 2011 online bei pcij.org.

hinderung, geistige Behinderungen, Schwererziehbare, körperliche Behinderung/Gesundheitsprobleme, Kinder mit Autismus, Sprachfehler, chronische Erkrankungen, Kinder mit Cerebralparese¹ und Kinder mit Vielfacherkrankungen. Hochbegabte Kinder werden ebenfalls als Kinder mit besonderem Förderungsbedarf betrachtet.

Die primitive Hütte, die Jays Familie als Zuhause bezeichnet, liegt ganz in der Nähe der Gemeindeverwaltung (*munisipyo*). Man könnte annehmen, dass Hilfe für den Jungen in unmittelbarer Nähe zu finden wäre. Jay gehört jedoch zu den »besonderen Kindern«, die irgendwie durch das bürokratische Raster fallen und somit nicht in der Lage sind, die Hilfe die ihnen zusteht, einzufordern.



Diana und ihr Sohn Jay zuhause

Foto: K.A.M. Ilagan

Leider ist seine Situation kein Einzelfall. Im Jahr 2005 hat die Bildungsbehörde landesweit 5,5 Millionen Kinder mit besonderem Förderungsbedarf erfasst, was ungefähr 13 Prozent der Kinder und Jugendlichen des Landes entspricht. Jedoch werden von diesen tatsächlich nur etwa 264.000 Kinder (4,8 Prozent) durch entsprechende Bildungsmaßnahmen gefördert.

Wie realistisch ist eine Integration?

Die Philippinische Verfassung von 1987 enthält Bestimmungen für die sonderpädagogische Förderung, während mit der Magna Charta für Behinderte (Republic Act No. 7277) einige Bestimmungen zur die Sonderförderung eingeführt wurden. Die philippinische Regierung unterzeichnete auch die Salamanca-Erklärung über Prinzipien, Politik und Praxis der Pädagogik für besondere Bedürfnisse von 1994. Damit erkennt sie die Notwendigkeit eines politischen Kurswechsels an, der eine integrative Bildung vorantreibt und sicherstellt, dass jedes einzelne Kind Zugang zu bedarfsgerechten Bildungsprogrammen hat.

Das höchste Ziel der SPED ist die Integration von Lernenden mit besonderen Bedürfnissen in das reguläre Schulsystem und schließlich auch in die Gesellschaft. Zunächst müssen jedoch die besonderen Bedürfnisse eines Kindes anerkannt werden – und das kann in einer verarmten Umgebung schwierig werden.

Dr. Edilberto Dizon, einer der SPED-Pioniere in den Philippinen, sagt: »Ein Diagnostiker oder ein Krankenhausarzt muss die Behinderung eines Kindes bestimmen. Man kann nicht einfach zum Gemeinde- oder Landarzt gehen, um sich bescheinigen zu lassen, dass das Kind einen erhöhten Förderungsbedarf hat. Sie wissen vielleicht, dass mit dem Kind etwas nicht stimmt, aber können nicht feststellen, was genau die Beeinträchtigung ausmacht. Es sind bei weitem nicht alle Mediziner dafür ausgebildet oder haben nicht das klinische Verständnis, um Behinderungen diagnostizieren zu können. Eine Person muss darauf spezialisiert sein. Und das kostet Geld.«

Mit Sicherheit bezieht sich Dizon auf die Kinder, die entweder hochbegabt sind oder geistig behindert. Aber nicht auf Kinder wie Jay, dessen körperliche Behinderung jeder sehen kann, besonders wenn man sein Nachbar ist. Bestürzt sagt Diana: »Es sind die kleinen Kinder, die ihn am meisten ärgern, weil sie ihn nicht verstehen. Sie geben Jay alle möglichen Namen: Blinder, Schielender, Krüppel, Lahmer.«

Sie sagt, dass Jay versucht, Dinge allein zu machen, obwohl selbst die Ausführung von einfachen Aufgaben katastrophale Ergebnisse hat. Zum Beispiel wenn er isst, wird das Essen überall verstreut. »Anstatt eines Tellers, isst er aus einer Schüssel,« sagt Diana. »Andernfalls würde das Essen vom Teller fallen. Er versucht richtig zu essen, weil ihn die anderen Kinder ärgern.« Diana weiß, dass »wenn man danach fragt«, es eine Art Hilfe von der Regierung für Jay gibt. Sie fragen aber auch nach so vielen Unterlagen«, und sie weiß nicht wo und wie sie anfangen soll nach Hilfe zu fragen.

Selbst für Familien aus guten Verhältnissen, ist die Aufgabe, ein Kind mit erhöhtem Förderungsbedarf aufzuziehen, höchst anspruchsvoll, sagt Dizon. »Wenn du ein besonders förderungsbedürftiges Kind aufziehst«, sagt er, »möchte man in der Regel die beste Unterstützung für das Kind. Das bedeutet jedoch, dass eine Million Peso (etwa 16.700 Euro) pro Jahr nicht ausreichen, um Therapeuten, Beratungsgebühren, Heimtherapie, Sonderpädagogen (*shadow teacher*) und Lehrpläne zu finanzieren.«

Die nächste Hürde ist das Förderprogramm für das Kind. Dizon, auch Pädagogikprofessor an der *University of the Philippines*, deutet an, dass diese Hürde für arme Familien fast unüberwindbar ist. »Die Eltern wollen ihr Kind fördern, aber sie wissen nicht wie«, sagt er. »Die Kinder brauchen eine gezielte Förderung, aber Förderung kostet Geld.«

Dann folgt der Übergang des erwachsenen Kindes in die Gemeinschaft. Dizon beschreibt das schwierigste Szenario für eine arme Familie: »Wenn das Kind an hochfunktionalem Autismus leidet, könnte es vielleicht auf dem Feld helfen. In der Regel bleibt es jedoch nur zu Hause.«

Welche Möglichkeiten gibt es?

»Wir suchen mit allen Mitteln nach Kindern mit besonderem Förderungsbedarf«, sagt Mirla Olores, die Leiterin der Abteilung für Sonderschulen. »Manchmal tendieren die Eltern dazu, ihr Kind von der Gesellschaft fernzuhalten. Aus diesem Grund arbeiten wir mit Beschäftigten des Gesundheitswesens zusammen, da uns diese meistens sagen können, wer ein Kind mit erhöhtem Bedarf entbunden hat.«

Sie sagt, dass eine Not leidende Familie bei der Gemeindeverwaltung Hilfe aus dem SPED- Fonds beantragen kann.

Olores fügt hinzu, dass ein behindertes Kind wie Jay bestimmte Vorteile wie Rabatte auf Lebensmittel, Medikamente und Beförderungsmittel, geltend machen kann. Dieses Gesetz ergänzt die Magna Carta für Behinderte. Jay zählt zu der Kategorie der Kinder mit Mehrfachbehinderungen. Olores sagt, dass das Fernlernprogramm der Bildungsbehörde genau das Richtige für ihn wäre. Dieses Programm ist für Kinder entwickelt worden, die keine Schule besuchen, da sie in entlegenen Gebieten leben, sie nicht laufen oder deren Eltern sie nicht zur Schule fahren können. Es ist speziell für arme Familien gedacht, die sich die Fahrt des Kindes zur Schule nicht leisten können.

Im Rahmen des Fernlernprogramms kommt mindestens einmal pro Woche ein Lehrer in das Haus des Kindes (freitags oder samstags), und unterrichtet die Eltern oder jeden anderen des Haushalts, der alt genug ist, darin, wie sie das Kind fördern können. Der Übungsplan wird den Bedürfnissen des Kindes angepasst.

Eine andere Alternative für ein Kind mit besonderem Förderungsbedarf könnte der Zugang zu einem auf Gemeinschaftsarbeit basierenden Programm sein, in dem die Kinder entweder lesen und schreiben lernen oder das Erwachsenen dabei hilft berufliche Fähigkeiten zu entwickeln, damit sie selbständig und leis-

tungsstark werden. Für chronisch kranke Kinder gibt es auch Programme die im Krankenhaus stattfinden.

Für diejenigen, die nicht an einen Krankenhausaufenthalt gebunden sind, gibt es entweder SPED-Einrichtungen oder Sonderförderungsunterricht – in der Theorie. In der Realität können sie nicht einfach am Förderungsunterricht teilnehmen, geschweige denn, an einem, der genau ihren Bedürfnissen entspricht. Olores räumt auch ein, dass einige Eltern noch immer nicht über diese Programme und Dienstleistungen für sie und ihre Kinder informiert sind. »*Kulang kasi sa advocacy* (Daher mangelt es an Kampagnen)«, sagt sie.

Im Jahr 1997 hat die Bildungsbehörde die Verordnung Nr. 26 erlassen, in der sie allen Zweigstellen vorschreibt, mindestens eine SPED-Einrichtung für Kinder mit besonderem Förderungsbedarf zur Verfügung zu stellen. Momentan gibt es landesweit ungefähr 231 SPED-Einrichtungen. Während es in größeren Zweigstellen wie Manila 14 Einrichtungen gibt, gibt es Zweigstellen, die noch keine einzige haben. Einige Schulen die keine SPED-Einrichtung haben, bieten dafür SPED-Unterricht an. In Jays Gemeinde Maragondon gibt es keine SPED-Einrichtung. Die örtliche Grundschule hat eine SPED-Klasse, aber nur für hochbegabte und nicht für diejenigen mit Behinderungen.

Dizon sagt auch, dass einige Eltern ihre Kinder unter allen Umständen zur Schule schicken wollen, auch wenn diese dem Förderungsbedarf ihres Kindes nicht gerecht wird. »Weil die Schule bestimmte Anforderungen hat – denen jedes Kind entsprechen muss – wird das Kind an einem bestimmten Punkt die Schule abbrechen.«

Es liegt in der Verantwortung jeden Lehrers, sowie jeden Schulleiters, einzuschätzen, ob die Schule SPED-Unterricht anbieten sollte oder nicht, sagt

Zenaida Concon, leitende Sachverständige für sonderpädagogische Förderung. Concon zufolge sollten auch die pädagogischen Anforderungen von Kindern wie Jay, die nicht an einer Schule angemeldet sind, in die Bewertung von öffentlichen Schulen einfließen. Der Schulleiter sollte sich mit den örtlichen Sozialarbeitern abstimmen, damit das *Department of Social Welfare and Development* (DSWD) relevante Daten für ihre Familienbestandsaufnahme erhalten. Die Schulbeamten können auch an Weiterbildungen



Diana mit ihren Kindern Jonathan, Jay und Carlinette

Foto: K.A.M. Ilagan

teilnehmen, um die Bedürfnisse der Kinder innerhalb der Schule zu prüfen, sagt sie.

Aida Profeta, die seit knapp zwei Jahrzehnten als Sozialarbeiterin in Maragondon arbeitet, sagt, dass jedes Jahr eine Studie über Personen mit Behinderungen (*persons with disabilities*, PWD) durchgeführt wird. Das englischsprachige PWD-Formular wird gewöhnlich von den Eltern oder Erziehungsberechtigten des behinderten Kindes ausgefüllt. Diese müssen eine offizielle Genehmigung und den Personalausweis des Kindes im örtlichen DSWD vorlegen. Nur dann kann das Amt Hilfe für das Kind in die Wege leiten.

Jay taucht in keiner ihrer Akten auf, so Profeta. Sie sagt, dass sein Gesundheitszustand dringend Aufmerksamkeit benötigt und dass das DSWD eine Kontrolluntersuchung für ihn bei großen staatlichen Krankenhäusern wie dem *Philippine Heart Center*, arrangieren könnte. Möglicherweise könnte das *Philippine Sweepstakes Office* die Rechnung begleichen. Das DSWD würde auch die Transportkosten übernehmen, erklärt sie. Profeta verspricht die Familie alsbald zu besuchen und merkt an, dass es immer von Vorteil ist, wenn ein Elternteil sich darum bemüht, Hilfe für das Kind zu sichern. Sie betont: »Es ist schön, wenn sich beide Seiten bemühen, da immer ein Prozess darauf folgt.«

Familienangelegenheiten

Diana gesteht, dass sie darüber nachgedacht hat Jay wegzugeben, als er noch jünger war. »Nicht, dass ich



Jay mit seiner jüngeren Schwester CarlINETTE (10 Jahre)

Foto: K.A.M. Ilagan

vor meiner Verantwortung davonlaufen wollte, aber ich dachte, dass wenn jemand Wohlhabendes ihn aufnehmen würde, er auch behandelt werden würde. Ich hätte ihn aufgegeben, auch wenn er weit weg gebracht worden wäre. Mir war wichtig, dass er eine Behandlung bekommt, denn ich wollte, dass er so normal wie möglich aufwächst«, meint sie.

Sie macht sich weiterhin Sorgen um Jay, vor allem weil er nur dann untersucht wird, wenn die US-Marine in die Stadt kommt und Kontrolluntersuchungen anbietet. Das medizinische Personal aus den USA sagt ihr immer wieder, dass sie den Jungen zu einem Spezialisten bringen soll. Diana entgegnet: »Wenn ich Geld hätte, warum sollte ich ihn nicht zu einem bringen?«

Momentan bringt sie ihn nicht mehr zum Gemeindekrankenhaus, wenn er einen Anfall hat. »Stattdessen massiere ich seine Brust und dann braucht er viel Luft. Danach fühlt er sich besser und kann dann schlafen.« Diana weiß, dass diese »Lösung« nicht zu empfehlen ist. Jedoch befürchtet sie, dass sein Herz die Injektionen, die er bei einem Anfall von einem Arzt bekommt, nicht verträgt. Abgesehen davon kostet jede Einspritzung 300 Peso. Zudem, beklagt sie: »Das Krankenhaus ist zehn Minuten mit dem *tricycle* entfernt und viele Male sah es so aus, als ob Jay bei diesen Fahrten sterben würde.«

Sie kann sich nicht daran erinnern, jemals in einer DSWD-Studie mit einbezogen worden zu sein. Aber dann, sagt Diana, ist sie immer arbeiten, genauso wie Elena, die als Waschfrau arbeitet. Diana beklagt, dass sie von ihrem Ehemann Jaime, von dem sie sich vor Jahren getrennt hat, nie unterstützt wurde. Wenn weder sie noch Elena sich auswärts verdingen würden, sagt sie, hätte die ganze Familie – inklusive Elenas drei Kindern – nichts zu essen.

»Er sieht zwar aus wie ein Kind, spricht aber wie ein Erwachsener«, sagt sie mit Stolz. »Wenn ich jemals Geld finden sollte, wenn ich nach Pfandflaschen suche, bezahle ich zu aller erst seine Behandlung«, sagt sie. »Ich möchte, dass seine Augen operiert werden, ich würde jede einzelne Beschwerde behandeln und sein Herz untersuchen lassen, damit man herausfindet, was ihm genau fehlt. Das ist mein Lebensraum.«

Übersetzung: Shane Fischer

Anmerkungen

- 1) Unter Cerebralparese versteht man motorische Schwäche ausgelöst durch eine Hirnschädigung.