

III - L'expérience allemande d'élaboration d'un matériel pour accueillir les personnes en situation de handicap au sein des églises de l'EKD (Église Protestantes en Allemagne)

Pasteur Thomas Jakubowski,

Église Protestante de la Pfalz (EV Kirche der Pfalz)

Herausforderungen für Kirche und Seelsorge an Menschen mit Behinderung durch Dezentralisierung und Deinstitutionalisierung!

Das Thema Inklusion in den evangelischen Kirchen in Deutschland und der Diakonie bedeutet enorme Herausforderungen für einen langen Zeitraum.

Diese Herausforderung stellt sich aus meiner Sicht in folgender Weise dar:

1. In der verfassten Kirche und deren diakonischen Einrichtungen existieren seit vielen Jahrzehnten Angebote, die sich speziell an Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige ausrichten. Diese Angebote waren an einer Unterstützung der Menschen und deren Angehörige ausgerichtet. Der einzelne Mensch und seine persönliche Situation standen dabei im Mittelpunkt.

Die Teilhabe und Teilgabe an der Gesellschaft waren dabei nicht im Blick. Bestimmend bei dieser Betreuung waren in erster Linie Fürsorge und Schutz der Betroffenen. Das Angebot bezog sich meistens auf Pflege, Bildung und Erziehung.

Neu ist nun die Ausrichtung auf der Grundlage der Menschenrechte. Dabei werden die Teilhabe am Arbeitsleben auf dem ersten Arbeitsmarkt und der Zugang zu allen kulturellen Angeboten als Selbstverständlichkeiten angesehen.

Les défis rencontrés par l'Église et l'assistance spirituelle aux personnes handicapées suite à la décentralisation et la désinstitutionalisation !

Le thème de l'inclusion dans les Églises évangéliques en Allemagne et la diaconie implique d'énormes défis pour une longue période.

Selon moi, ces défis se présentent comme suit :

1. Dans les Églises et leurs organismes diaconaux, il existe depuis plusieurs décennies des programmes consacrés spécialement aux personnes handicapées et à leurs parents. Ces programmes étaient axés sur l'apport d'un soutien aux personnes et à leurs proches. La personne en tant qu'individu et sa situation personnelle étaient au centre des préoccupations.

La participation et la contribution à la société n'étaient pas le but poursuivi. Les éléments déterminants pour cet encadrement étaient en premier lieu l'assistance et la protection des personnes concernées. L'offre reposait principalement sur les soins, la formation et l'éducation.

La nouveauté est qu'on se concentre désormais sur les principes des droits de l'homme. Dans ce cadre, la participation à la vie professionnelle sur le marché du travail et l'accès à toutes les offres culturelles ont été considérés comme des évidences.

Ein wesentlicher Bestandteil dieser Neuausrichtung ist die Orientierung an dem Willen der Betroffenen im Sinne einer echten Wahlmöglichkeit und der Teilnahme an Entscheidungsprozessen.

2. Innerkirchlich haben sich Diakonie und Kirchengemeinden in den letzten Jahren durch spezialisierte Organisationen und getrennte Zuständigkeit auseinander entwickelt. **Die barmherzige Diakonie wird seit langem nicht mehr als Grundaufgabe der Kirchengemeinden und der Pfarrämter wahrgenommen.** Diakonischer Einsatz hat sich institutionalisiert und zentralisiert. Kirche und Diakonie haben dabei in den vergangenen Jahrzehnten zu der sehr guten medizinischen und pflegerischen Qualität in der Gesellschaft beigetragen. Kirchengemeinden haben sich auf seelsorgliche Begleitung und gottesdienstliche Begleitung konzentriert.

3. Behinderung wird gesellschaftlich weiter gefasst als früher: Defizite im Bereich der Bildung, der Erziehung, der Entwicklung und der sozialen Akzeptanz werden den klassischen Felder der physischen, der psychischen, der geistigen und der Sinnesbehinderung gleichgesetzt. **Der Bereich der Behinderung wird somit vielfältig** und verlangt unterschiedliche Strategien zur Teilhabe und Teilgabe.

4. Das Thema Behinderung wurde durch die UN BRK zu einem Menschenrechtsthema und einer Bildungsaufgabe. Die Anerkennung der Menschenwürde von Menschen mit Behinderung steht oft in Spannung zu dem Auftrag Menschen mit Behinderung zu helfen, sie zu schützen und sich für sie als Anwalt einzusetzen. **Somit müssen die Folgen der Gottebenbildlichkeit und die Forderung Jesu nach den Taten der Barmherzigkeit genauso abgewogen werden,** wie der Auftrag sich für „Arme“ und „Bedürftige“ im Sinne von Mt 25 im weitesten Sinne einzusetzen.

Un élément important de cette réorientation est la prise en compte de la volonté de la personne concernée, dans le sens d'une véritable opportunité de poser des choix et de participer aux processus de décision.

2. Au sein des Églises, les associations diaconales et les paroisses se sont développées chacune de leur côté par le biais d'une spécialisation des organisations et d'un cloisonnement des compétences. **Il y a belle lurette que la diaconie n'est plus vue comme une mission fondamentale des églises et des ministères locaux.** L'engagement diaconal s'est institutionnalisé et centralisé. En outre, les Églises et les œuvres diaconales ont contribué, au cours des dernières décennies, à l'excellente qualité de la médecine et des soins de la société. Les paroisses se sont concentrées sur l'accompagnement spirituel et culturel.

3. La notion du handicap s'est élargie. Les déficits en matière de formation, d'éducation, de développement et d'acceptation sociale sont mis sur un pied d'égalité avec les champs habituels des handicaps physiques, psychiques, mentaux et sensoriels. **La problématique du handicap est par conséquent multiple** et requiert des stratégies variées de participation et de contribution.

4. La convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées a fait du handicap un sujet des droits de l'homme et elle a impliqué une mission d'éducation.

La reconnaissance de la dignité humaine des personnes en situation de handicap entre souvent en conflit avec la mission de les aider, de les protéger et de les défendre. **On doit trouver une juste expression à la création de l'homme à l'image de Dieu et à l'exigence de Jésus quant aux actes de miséricorde,** à l'instar de la mission de se mobiliser au sens le plus large pour les « *pauvres* » et les « *nécessiteux* » au sens large de l'évangile de Matthieu, chapitre 25.

5. Das neue gesellschaftliche Paradigma der Gemeinwesenorientierung nimmt zwar die Konzeption von Kirchengemeinden auf, allerdings nicht mehr unter der Federführung der christlichen Konfessionen. Diese Veränderung wird sehr unterschiedlich gedeutet und rezipiert: **Kirche und Diakonie sind teilweise auf dem Rückzug oder sehen sich neu als gesellschaftliche Anbieter ohne Monopolstellung in einer Konkurrenzsituation.**

6. Gleichzeitig müssen aufgrund der personellen und finanziellen Ressourcenverknappung diakonische Einrichtungen umgewandelt und Kirchengemeinde zusammengelegt werden.

Das kirchliche Engagement differenziert sich gleichzeitig weiter in Einzelbereiche und wird durch Fort- und Weiterbildung professioneller aber auch eklektischer.

Im diakonischen Bereich werden selbständige Ausgründungen im Altenheim, Krankenhaus und Kindertagesstätten vorgenommen. Zur Unterstützung und Absicherungen sind Stiftungen, Trägervereine, Zweckverbände, gGmbHs und ähnliche Zusammenschlüsse gegründet worden oder werden angedacht.

7. Die oft beklagte Milieuerengung und Zielgruppenorientierung in den Kirchengemeinden zeigt die Entwicklung der letzten Jahre auf, dass sich Gruppen und Kreise sehr exklusiv unter bestimmten Themen gefunden haben. **Kritisch ist die Abgeschlossenheit dieser Teilgemeinden zu sehen.** Eine Gemeinschaft mit einem starken Gruppengefühl hat die Aufgabe von Jesus Christus her sich allen Menschen zu öffnen und zum Mitmachen einzuladen. Daher spiele ich auch gerne mit den Worten exklusive Gruppen und einbeziehende Gemeinschaften. Mit einbeziehender Gemeinschaft ist der Gedanke einer inklusiven Kultur unter den Bedingungen einer christlichen Gemeinschaft beschrieben.

5. Le nouveau paradigme sociétal de l'orientation communautaire intègre des concepts antérieures des paroisses, mais la responsabilité n'est plus du côté des institutions confessionnelles chrétiennes. Ce changement est interprété et accueilli très différemment: **L'Église et la diaconie battent partiellement en retraite, ou se voient désormais comme des fournisseurs au sein de la société, sans détenir un monopole et étant dans une situation de concurrence.**

6. Dans le même temps, des organismes diaconaux doivent être transformés et des paroisses doivent être fusionnées en raison de la pénurie de ressources humaines et financières.

L'engagement de l'Église continue parallèlement à se différencier dans des domaines particuliers et devient plus professionnel, mais également plus éclectique grâce à la formation continue.

Dans le domaine diaconal, on constate des évolutions indépendantes au niveau des maisons de retraite, des hôpitaux et de l'accueil des enfants. Des fondations, des comités de soutien, des associations, des SARL et d'autres coopérations similaires ont été fondés ou envisagés pour apporter un soutien et des garanties.

7. L'évolution de ces dernières années, à savoir que des groupes et des cercles se sont retrouvés exclusivement sur certains thèmes, montre le rétrécissement de l'environnement et l'orientation en groupes cibles dans les paroisses si souvent décriés. **Le caractère fermé de ces communautés doit être considéré avec critique.** Une communauté habitée d'un fort sentiment de groupe doit conformément à la mission confiée par Jésus-Christ s'ouvrir à tous et inviter à participer. C'est pourquoi j'aime autant jouer avec les termes « groupes exclusifs » et « communautés à associer ». Le terme « communauté à associer » décrit l'idée d'une culture inclusive dans les conditions d'une communauté chrétienne.

8. **Neue Konzeptionen versuchen das Thema Behinderung in die Kirchengemeinden zurückzutragen**, ohne wahrzunehmen, dass es dort nicht gerne gesehen wird. Dies lässt sich gut an dem Problem der Sonderkonfirmationen zeigen. Jugendliche mit einer geistigen Behinderung stellen die Wertigkeit der Konfirmation als Übergangsritus grundsätzlich in Frage.

9. **Kirche als Arbeitgeber tut sich schwer mit dem Thema Behinderung** und Arbeitgeber/Dienstherr. In der Fürsorge und Betreuung sind Kirche und Diakonie vorbildliche Arbeitgeber. Der Dienstherr Kirche / der Arbeitgeber Diakonie hat hingegen großen Nachholbedarf im Bereich ernst gemeinter Integration und Inklusion.

10. Die Ernennung von Inklusionsbeauftragte für die inhaltliche Arbeit in den Kirchen und in der Diakonie zeigt die gestiegene Sensibilität der Kirchenleitungen für das Thema. Es sind gute Zeichen für eine Neuausrichtung für den Umgang mit der gesamten Mitarbeiterschaft im Sinne der **Ressourcenorientierung als neues Paradigma**.

11. **Die Herausforderung der Barrierefreiheit** im erweiterten Sinne wird seit rund 10 Jahren verstärkt wahrgenommen, wobei davor die Lösung in der Bildung von Sondergemeinden gesucht wurde wie in der Blindenseelsorge, Gehörlosenseelsorge oder Schwerhörigenseelsorge. Neu ist das Angebot von Gebärdendolmetscher, Baumittel für Barrierefreiheit und die Orientierung an dem Konzept der leichten Sprache für Publikationen und in Gottesdiensten. Dies zeigt ein ernsthaftes Interesse an einem Miteinander.

12. Die Fragestellung der Inklusion stellt die bisherige Denkweise von Kirche und Diakonie in Frage und wird somit zu einer Zumutung: Die Ausgrenzung von Menschen mit einem Handicap / mit einer Behinderung / mit einer Schädigung wird immer noch mit Einzelschritten angegangen. **Dagegen fordert das Prinzip der Inklusion einen grundsätzlichen Kulturwandel**, um die Unterstützung nicht als herablassende Barmherzigkeit und ungebeter

8. **De nouveaux concepts tentent de réintroduire le thème du handicap dans les paroisses**, sans tenir compte du fait qu'on y préfère ne pas le voir, ce que montre bien le problème des confirmations spéciales. Des jeunes atteints d'un handicap mental remettent fondamentalement en question la valeur de la confirmation en tant que rite de passage.

9. **En tant qu'employeur, l'Église rencontre des difficultés à traiter le thème du handicap** et de la relation employeur/patron. Dans l'assistance et l'encadrement, l'Église et la diaconie sont des employeurs exemplaires. L'Église-patron et la diaconie-employeur souffrent par contre d'un gros retard en matière d'intégration et d'inclusion véritables.

10. La désignation de chargés d'inclusion pour le travail de fond au sein de l'Église et de la diaconie montre le développement de la sensibilité des directions d'Église à ce thème. On note de bons signes de réorientation pour traiter l'ensemble des collaborateurs dans le sens de la **réorientation des ressources comme nouveau paradigme**.

11. **Le défi de lever des barrières** au sens large gagne en importance depuis environ 10 ans, la solution étant cherchée dans la création de communautés particulières telles que l'assistance aux aveugles, aux sourds ou aux malentendants.

Les nouveautés sont l'offre d'interprètes en langue des signes, les outils favorables à la levée des barrières et l'orientation sur le concept de simplicité de langage pour les publications et lors des services religieux, ce qui révèle un intérêt sérieux pour l'autre.

12. La question de l'inclusion remet en question la pensée qui était celle de l'Église et de la diaconie jusqu'à présent et devient ainsi une exigence : la marginalisation de personnes atteintes d'un handicap, d'une infirmité ou d'une maladie se rencontre encore et toujours. **Le principe de l'inclusion requiert un changement culturel en profondeur**, pour ne pas changer le soutien en charité condescendante et en prise en charge complète et importune,

Vollversorgen bzw. entmündigendem Schutz in eine neue grundsätzliche Denkweise zu verändern. Diese Denkweise kann charakterisiert werden mit einer Einladung zur Gemeinschaft, mit einer Hilfe zur Selbsthilfe, einer Unterstützung nach Maß und vor allem mit einer gelingenden Kommunikation unter den Beteiligten. Bei diesem Prozess sollten kirchliche und diakonische Einrichtungen nicht den Erhalt der Institution im Blick haben, sondern den Auftrag von Jesus her.

13. Die Themen Behindertenhilfe und Altenhilfe vermischen sich insofern, da es immer mehr Menschen mit Behinderung in einem hohen Alter gibt und da auch im Seniorenbereich viele Aspekte von Ausgrenzung und Behinderung zunehmend eine Rolle spielen.

14. Das Grundproblem besteht in der Veränderung des Grundansatzes der Behindertenhilfe. Bisher wurde subsidiär die Betreuung von Menschen mit einer Behinderung gesellschaftlich in einem hohen Maß ausfinanziert. Nun wird mit dem Grundsatz „*ambulant vor stationär*“ im Hintergrund den Einrichtungen Sparzwänge aufgebürdet. **Die hohen Kosten der Integration und Unterstützung von behinderten Menschen werden durch inklusive Maßnahmen nicht verringert, sondern verlagert:**

Zum **einen** brauchen Menschen die Hilfe der Gesellschaft, damit ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben ermöglicht wird. Diese Hilfe müsste m.E. deutlich erweitert werden, damit sich Zukünftige potentiell verringern können.

Zum **anderen** wird die Unterstützung von Menschen in der Behindertenhilfe deutlich mehr Kosten verursachen, da es keine Mischkalkulation von schweren und leichten Fällen in den Einrichtungen mehr gibt.

Zusätzlich verringert die öffentliche Hand die Zuwendung durch Fallpauschalen, ohne die tatsächlichen Kosten zu

voire en protection similaire à une mise sous tutelle. Cela implique un nouveau mode de pensée fondamental, qui peut être caractérisé par une invitation à rejoindre la communauté, avec une aide à l'auto-assistance, un soutien sur mesure et, surtout, une communication réussie entre les acteurs. Dans ce processus, les organismes religieux et diaconaux ne devraient pas penser à la conservation de l'institution, mais bien au message de Jésus.

13. Les thèmes de l'aide aux personnes handicapées et aux personnes âgées s'entrecroisent, dans la mesure où de plus en plus de personnes très âgées souffrent d'un handicap et où, dans le monde des seniors, de nombreux aspects de l'exclusion et de l'infirmité jouent un rôle croissant.

14. Le problème fondamental réside dans le changement fondamental de l'approche de l'aide aux personnes handicapées. Jusqu'à présent, la prise en charge des personnes en situation de handicap était, dans une large mesure, financée par des subventions publiques aux institutions privées. Désormais, sur le fond du principe « *prise en charge ambulatoire avant une prise en charge institutionnelle* » on impose de manière implicite des restrictions budgétaires aux institutions. **Les coûts élevés liés à l'intégration et l'aide aux personnes handicapées n'ont pas été réduits par des mesures inclusives, mais bien déplacés :**

D'une part, les personnes ont besoin de l'aide de la société pour leur permettre une vie aussi autonome que possible. Cette aide devrait être nettement élargie, afin de pouvoir la diminuer potentiellement dans le futur.

D'autre part, le soutien aux personnes en détresse dans le cadre de l'aide aux handicapés entraînera indubitablement une augmentation des coûts, étant donné la disparition des subventions croisées des cas lourds et légers dans les institutions.

Ce qui pèse en plus : les pouvoirs publics réduisent les subventions par des forfaits basés sur le nombre de cas sans tenir compte

berücksichtigen. Dies führt zu einer Belastung der kirchlichen und diakonischen Träger trotz des Prinzips der Subsidiarität.

Dilemma :

Die Mitarbeiter der Diakonie haben die Aufgabe, sich selbst abzuschaffen (ambulant vor stationär) und die Barmherzigkeit (Schutz und Fürsorge) gegenüber der Selbstbestimmung zurückzunehmen, obwohl Betroffene, Eltern und Angehörige zum Teil mit dem Wahlrecht und der Selbstbestimmung völlig überfordert sind.

des frais réels, ce qui fait peser une charge lourde sur les institutions ecclésiales et diaconales, en dépit du principe de subsidiarité.

Dilemme :

Les collaborateurs de la diaconie ont pour mission de « se supprimer eux-mêmes » (car il doivent mettre en avant une prise en charge ambulatoire avant la prise en charge en institution) et de proposer moins de protection et assistance (charité) au profit d'une soi-disante auto-détermination, bien que la personne concernée, les parents et les proches, soient en partie totalement dépassés par le droit/l'obligation de faire des choix quant à une auto-détermination.