HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

hiki BULLETIN 2021

# INTER-NATIONAL

Behinderung



# INTERNATIONAL

#### Namibia

04 Vom Papier zur Tat

#### Ägypten

08 «Mohamed gehört dazu»

#### Indien

- 12 Mit wenig viel bewirken
- 14 Eine zusätzliche Last

#### Neuseeland

22 Grosse Hilfsbereitschaft

#### Bolivien

26 Umgekehrter Kulturschock

#### Niederlande

31 Ein Beispiel macht Schule

#### Russland

34 Aus dem Weg, aus dem Sinn

#### Slowenien

36 Fast wie die Schweiz und doch nicht ganz



# SERVICE

- 11 Dies & Das
- 16 Kinder mit Behinderungen weltweit
- 19 Buch-/Filmtipps
- 20 Weltkarte

# WER IST HIKI

39 Unser Angebot



#### EDITORIAL

#### UNO-BRK

2021

Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention trägt auch der unterschiedlichen Auffassung vom menschlichen Leben in den verschiedenen Kulturen Rechnung, und seine Bestimmungen geben bestimmten kulturellen Normen und Werten keinen Vorzug. Ein selbstbestimmtes Leben und die Teilhabe an der Gesellschaft sind Grundprinzipien der menschlichen Existenz, die überall auf der Welt gelten, auch im Kontext von Behinderung.

#### Impressum

#### Hilfe für hirnverletzte Kinder

Mühlebachstrasse 43, 8008 Zürich Tel. 044 252 54 54 info@hiki.ch, www.hiki.ch PC 85-461 012-9

#### Redaktion

Vanda Mathis

#### Konzept/Design/Realisation

Linkgroup AG, Zürich

#### Illustrationen

Dreamstime (Titelseite), Adobe Stock und Depositphotos

#### Fotos

Wiktoria Bosc (S. 3), Comundo (S. 5), insieme/Vera Markus (S. 8), Renate Wernli (S. 13, 27), Adobe Stock (S. 22), Gordon Welters (S. 34), Ljubljana Tourismus (S. 36), zvg





#### LIEBE LESERINNEN UND LESER

Während ich dieses Bulletin lese, explodieren die Erinnerungen an meine humanitäre Arbeit im Nachkriegsbalkan wie Splitterbomben. Da ist vor allem das Bild dieses Heims, verloren in einem mazedonischen Kaff: Ein Dutzend Kinder mit Behinderungen,

bleiche, ausdruckslose Gesichter, verdreckt mit den eigenen Exkrementen, zusammengepfercht auf einem alten Teppich in einem baufälligen Raum.

Im ehemaligen kommunistischen Ostblock hatte sich die Sonderbetreuung der «Defekten» in eine Form der «Totalen Institutionen» verwandelt. Mit überfüllten Zimmern, Verwahrlosung, Misshandlung oder sexuellem Missbrauch sind diese Einrichtungen nur ein krasses Beispiel für strukturelle Gewalt und Menschenrechtsverletzungen gegenüber Menschen mit Behinderungen. Auch heute noch sind Kinder in solch haftähnlichen Strukturen eingesperrt, wie der Artikel zu Russland auf Seite 34 / 35 zeigt.

Eine Realität, die uns daran erinnert, dass die Geschichte der «Behinderung» ein langer und erschreckender Weg ist, gepflastert mit Ablehnung, Ausgrenzung oder Zwangseinweisung. Eine Geschichte, die in unserem kollektiven Unterbewusstsein tief verankert ist und immer noch zur Marginalisierung von Menschen mit Behinderungen beiträgt – sowohl in reichen Ländern wie der Schweiz als auch im Globalen Süden.

Die UNO-BRK mit ihren Grundsätzen für ein selbstbestimmtes Leben und die Inklusion in die Gesellschaft enthält konkrete Massnahmen zur Bekämpfung der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen, unabhängig vom sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Kontext, in dem sie leben.

Raphael de Riedmatten Geschäftsleiter von AGII F.CH

#### Namibia

# Vom Papier zur Tat



Inklusive Bildung ist in Namibia eine noch junge Erscheinung. Lernende mit einer Behinderung müssen viele Hürden überwinden. Wie die von der Regierung beschlossene inklusive Strategie langsam im Alltag ankommt, erzählt Regula Käser, Inklusionsberaterin im Nordosten Namibias.

#### Mit Regula Käser\* sprach Daniela Mathis

Manche Mittelohrentzündungen oder Malaria bei Kindern werden in Namibia nicht behandelt, obwohl die medizinische Grundversorgung eigentlich gut ist – allerdings nicht überall. Als Spätfolge kann dies zu einer Hörbehinderung führen. «Wir machen regelmässige Screenings an Schulen, um Kinder mit einer Seh- oder Hörschwäche zu identifizieren», erzählt Regula Käser. Die Schweizer Pädagogin lebt und arbeitet seit 2017 in der Region Zambezi.

Die Republik Namibia liegt im südwestlichen Afrika zwischen Angola, Botswana, Sambia, Südafrika sowie dem Atlantischen Ozean. Rund 2,3 Millionen Menschen leben in dem knapp 825 000 km² grossen Land, das nach mehr als 100-jähriger Fremdbestimmung 1990 von der südafrikanischen Verwaltung unabhängig wurde. Davor war es jahrzehntelang unter deutscher Kolonialherrschaft. Die Geschichte, insbesondere Südafrikas Apartheidsystem, beeinflusst noch heute die Gesellschaft Namibias.

#### Bis heute wenig Unterstützung

Regula Käser berichtet, dass betroffene Kinder eine Brille oder ein Hörgerät erhalten, was ihnen ermöglicht, dem Unterricht wieder zu folgen, der noch heute meist frontal stattfindet. So stellt zum Beispiel die NGO CLaSH – Association for Children with Language, Speech and Hearing Impairments of Namibia – aus der 1200 Kilometer entfernten Hauptstadt Windhoek Hörgeräte zur Verfügung. Denn auf dem Land können sich das nur die wenigsten leisten.

Schwieriger, an Bildung teilzunehmen und Teil der Gesellschaft zu sein, ist es in Namibia für Kinder mit einer schwerwiegenden Behinderung wie der Cerebralparese. «In Zambezi gibt es einige Kinder mit einer Hirnschädigung», weiss Regula Käser. Die Region mit der rund 30 000 Einwohner zählenden Hauptstadt Katima Mulilo liegt im äussersten Nordosten. Es gibt wenig Unterstützung und kaum spezielle Schulen oder heilpädagogische Einrichtungen für Menschen mit einer Beeinträchtigung. Zwei Schulen für Kinder mit einer geistigen Behinderung befinden sich weit weg in Windhoek.

«In Zambezi gehen Kinder und Jugendliche mit einer Hirnverletzung in die reguläre Schule – wenn sie überhaupt zur Schule gehen», erzählt Regula Käser. «Familien mit einem behinderten Kind werden in dieser ländlichen Gegend leider noch oft diskriminiert. Der Aberglaube, man sei verhext worden oder man habe in einem früheren Leben etwas falsch gemacht, wofür man nun bestraft werde, hält sich trotz Aufklärungskampagnen hartnäckig.» Menschen mit schweren Behinderungen werden daher meist versteckt.



rungen werden oft versteckt, weil sich der Aberglaube, sie seien verhext, hartnäckig hält.



\*Regula Käser

Die Sekundarlehrerin und Heilpädagogin Regula Käser hat einen MAS in Erziehungswissenschaften. Sie leistet für Comundo einen mehrjährigen Einsatz in Namibia. In der nordöstlichen Region Zambezi fördert sie als Inclusive Education Advisor den Zugang zu Bildung für alle Kinder und Jugendliche.

So sind Kinder mit einer sichtbaren Behinderung an öffentlichen Schulen oft Einzelfälle, der Umgang mit ihnen ist noch ungewohnt. Die Klassen sind gross: 25 bis 35 Schülerinnen und Schüler auf dem Land und bis zu 70 in der Stadt. «Eine Lehrperson hat da kaum die Musse, Gelegenheit und das praktische Wissen, speziell auf die Bedürfnisse eines einzelnen Kindes einzugehen, das Tempo anzupassen, es zu fördern oder gar zu verstehen, was es braucht», erklärt die ehemalige Sekundarlehrerin. Hinzu kommt eine oft mangelhafte und marode Infrastruktur. Der namibische Lehrplan ist ambitioniert. Das führt in manchen Fällen dazu, dass der Lernstoff durchgepaukt wird, egal ob die Lernenden ihn verstehen oder nicht. Es kommt vor, dass Jugendliche in der 8. Klasse nicht richtig lesen oder schreiben können, rund ein Viertel muss die Klasse wiederholen, und manche verlassen frühzeitig die Schule ohne Abschluss. Lernende mit besonderen Bedürfnissen haben es da selbstredend noch schwieriger.

### Inklusive Strategie, langsame Umsetzung

Damit Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen nicht von Bildung ausgeschlossen werden, hat Namibia 2013 eine entsprechende Strategie, die «Inclusive Education Policy», verabschiedet: Jede Person ist als wertvolles Mitglied der Gesellschaft anzuerkennen und entsprechend zu fördern. Auch die Direktion für Bildung in Zambezi soll als Teil des namibischen Bildungsministeriums qualitativ hochwertige und inklusive Bildung für alle sicherstellen. «Diese Policy ist ein wichtiger Schritt, doch sie ist noch jung und der Prozess braucht Zeit», sagt Käser.

Deshalb arbeitet Comundo (siehe Box) zusammen mit dem namibischen Bildungsministerium und seinen regionalen Direktoraten auf die inklusiven Ziele der Policy hin. «Ich schaue zusammen mit einzelnen Lehrpersonen oder während Workshops in Gruppen, wer Unterstützung braucht und was konkret getan werden kann», erzählt die Fachfrau. «Manchmal kontaktieren mich auch Eltern für eine individuelle Beratung, manchmal verweist das Spital sie an mich. Als Beauftragte für Inklusion der Direktion für Bildung bin ich als professionelle Anlaufstelle mittlerweile etabliert und bekannt.» Dabei geht es nicht nur darum, Lösungen aufzuzeigen. Ebenso wichtig ist es, sich Zeit zu nehmen, zuzuhören, die Probleme wahrund ernst zu nehmen. Das allein sei schon eine grosse Entlastung für die Familie.

#### Vielfältige Hilfe ist dringend nötig

Eine Entlastung und Anlaufstelle ist auch das Chesire Home in Katima Mulilo. Das Heim bietet derzeit rund 35 Kindern mit einer körperlichen Behinderung ein Zuhause. Sie besuchen die etwa 700 Meter entfernte öffentliche Primarschule. Dafür wurde die Infrastruktur ausgebaut, die an Schulen selten behindertengerecht ist. Der sandige Weg zur Schule ist nun mit Platten ausgelegt, und auch die Toiletten sind rollstuhlgängig. Chesire Home bietet nebst Physiotherapie und Rehabilitation Beratung für Eltern zu Themen wie Ernährung und Pflege, Stimulierung und Förderung des Kindes an.

#### Commundo

verbessert als grösste Organisation der Personellen Entwicklungszusammenarbeit in der Schweiz mit über 100 Fachleuten die Lebensbedingungen von Menschen in Lateinamerika, Afrika und Asien. Mehr zu Regula Käser, anderen Einsätzen in Namibia und Comundo auf der Website der Organisation.

www.comundo.org

Es ist ein Ort, an dem man sich austauschen, unterstützen und vernetzen kann. «Das ist insbesondere für Mütter sehr wichtig, sie tragen meist die Hauptlast und fühlen sich allein», berichtet Käser. Zu oft verlassen Väter die Familie, wenn ein Kind mit einer Behinderung zur Welt kommt. Doch die Pflege ist intensiv. Das macht es für alleinstehende Frauen schwierig, nebenbei zu arbeiten, was häufig zu finanzieller Not und weiterer Überforderung führt. Eine Invalidenversicherung wie in der Schweiz gibt es nicht, die staatliche Beihilfe ist eher gering. Für unter 16-Jährige spricht das Sozialamt umgerechnet rund 15 Franken pro Monat. Das reicht gerade einmal für zwei Packungen Windeln. Ab dem 16. Altersjahr erhöht sich die Unterstützung auf monatliche 60 bis 70 Franken.

Qualifizierte Pflegepersonen gibt es in Zambezi kaum, die öffentlichen Kliniken und Spitäler auf dem Land bieten lediglich eine Grundversorgung an, die Kapazitäten sind beschränkt. Den Ärztinnen und Ärzten fehlt bisweilen die entsprechende Diagnostikausbildung und es kommt zu Fehldiagnosen. Dies kann zu einem falschen medizinischen Attest für die Anmeldung der staatlichen Beihilfe führen. So wurden beispielsweise zwei Fälle von Hydrocephalus nicht erkannt und die Familien wieder weggeschickt, weiss Käser.



#### In kleinen Schritten vorwärts

Nebst der individuellen Beratungstätigkeit geht es beim Einsatz von Regula Käser um die Weiterbildung von Lehrpersonen und die Verbesserung des Lehrplans hin zu mehr Förderung und Inklusion. Die pädagogische Ausbildung an der Universität ist sehr theorielastig. Es gibt zwar ein Modul zur inklusiven Bildung, doch werden kaum praktische Tipps oder Lösungen vermittelt. «Ich zeige auf, dass schon mit kleinen Anpassungen einiges verbessert werden kann. Statt Frontalunterricht sollen Lehrpersonen beispielsweise kooperative Lernmethoden ausprobieren,

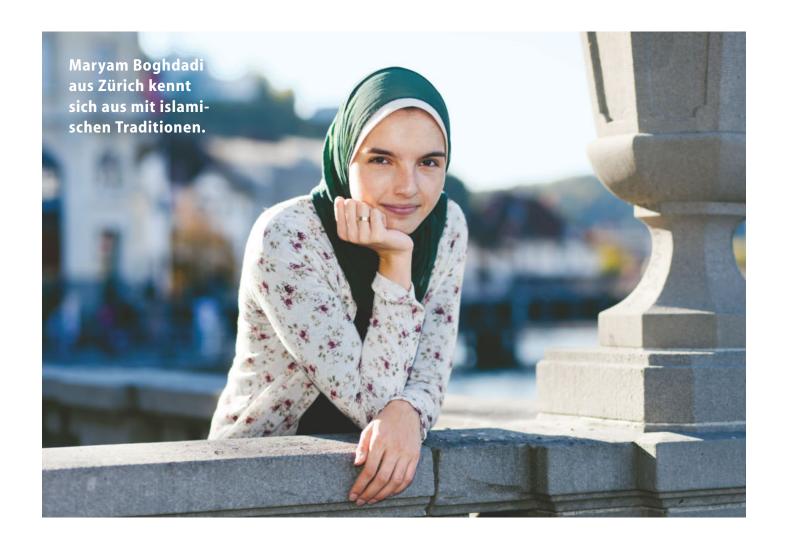


Eine Invalidenversicherung wie in der Schweiz gibt es nicht, die staatliche Beihilfe ist eher gering.

bei denen die Schülerinnen und Schüler aktiv mitmachen können», sagt die Schweizer Pädagogin. Die ländlichen Schulen haben meist viel Umschwung, da bietet es sich vor allem in der Trockenzeit an, diesen Raum zu nutzen und aus dem engen Schulzimmer auszubrechen. «Lehrpersonen können lernen, Unterricht so zu differenzieren, dass auch lernschwache Schülerinnen und Schüler eine Chance haben.» Etwa wenn ein Kind Schwierigkeiten beim Schreiben hat, kann man es mündlich testen, statt es eine schriftliche Prüfung schreiben zu lassen.

Auch in der Berufsbildung bewegt sich etwas. Mittlerweile gibt es in Namibia mehrere Pilotschulen, die durch ein praktisch ausgerichtetes Programm Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung ab der 8. Klasse den Einstieg ins Berufsleben ermöglichen. Sie können beispielsweise das Holzhandwerk erlernen, einen Basiskurs als Coiffeur oder in der Gastwirtschaft absolvieren. In einer Region, die auch vom Tourismus und von Safaris lebt, hat dies durchaus Zukunft.

# «Mohamed gehört dazu»



In muslimisch geprägten Gesellschaften werden Menschen mit einer geistigen Behinderung ambivalent wahrgenommen. Einerseits wird ihnen mit viel Liebe begegnet, andererseits aber auch mit Scham. Maryam Boghdadi (...) und die Politologin Elham Manea geben Einblick in ihre Kultur.

#### Von Susanne Schanda

Die 21-jährige Studentin Maryam Boghdadi aus Zürich meldete sich spontan, als sie auf einer Online-Plattform der Universität ein Inserat sah, mit dem Leute für ein «soziales Experiment» gesucht wurden. Sie wusste nicht, dass es um den insieme-Film «5min» ging. Sie hatte keine Ahnung, was auf sie zukommen würde, aber das Neue reizte sie. «Ich machte mir dann schon etwas Sorgen, ob ich plötzlich vor einem kaputten Junkie oder Alki sitzen würde», erzählt sie. «Aber als ich dann Sebastian traf und merkte, dass es um geistige Behinderung ging, war ich erleichtert. Das kannte ich. Das war mir vertraut. Das ist normal für mich.»

Die in Zürich geborene Muslimin hat sieben Jahre in Kairo gelebt. Ihre Mutter, die selbst zum Islam konvertierte, wollte, dass die Kinder die Kultur ihres Vaters kennenlernten. Die Familie zog nach Hurghada am Roten Meer, wo die Eltern arbeiteten. Maryam war damals elf und besuchte dort eine englischsprachige Privatschule. Mit 16 kam sie in die American High School in Kairo und lebte in dieser Zeit zwei Jahre lang bei ihrer Tante, die einen Sohn mit Down-Syndrom hat. «Ich kannte Mohamed, seit er ein Baby war. Er gehörte immer dazu. Aber erst, als ich mit ihm unter einem Dach wohnte, lernte ich ihn im Alltag kennen», sagt die junge Frau, die seit zwei Jahren wieder in Zürich lebt. Sie merkte, dass sie mit ihm genauso lachen und streiten konnte wie mit ihren jüngeren Geschwistern. «Ich lernte, normal mit ihm umzugehen, ihn ernst zu nehmen und seinen eigenen Willen zu respektieren.»

Maryam Boghdadi sah aber auch, wie schwierig das Leben für ein behindertes Kind in Ägypten ist. Obwohl das Land die UN-Behindertenrechtskonvention bereits 2007 unterzeichnete und ein Jahr später ratifizierte, ist Ägypten noch weit davon entfernt, Menschen mit Behinderung gleiche Rechte zu gewähren und in die Gesellschaft zu integrieren.

«Im islamischen Verständnis wird die Geburt eines behinderten Kindes als gottgegeben akzeptiert.»

Maryam Boghdadi

#### **Ambivalente Haltung**

Die jemenitisch-schweizerische Politologin Elham Manea beschäftigt sich seit Jahrzehnten mit muslimischen Gesellschaften und stellt fest, dass die Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung in den meisten muslimischen Ländern ambivalent ist: «In der Literatur, etwa bei Nagib Machfus, gibt es die Figur des Verrückten, des Derwischs, der aus der Normalität fällt und nahe beim Göttlichen ist. Von daher gelten Menschen mit einer geistigen Behinderung manchmal als Quelle eines göttlichen Segens und werden entsprechend wie Heilige verehrt. Auf der anderen Seite werden sie aber im Alltag oft belästigt und gehänselt, gerade von Kindern »

Aber das grösste Problem in armen Ländern wie Ägypten oder Jemen sei der Mangel an qualifizierten Institutionen für behinderte Menschen. Die staatliche Abbasiya-Klinik in Kairo ist die grösste Institution für Menschen mit einer geistigen Behinderung in Ägypten und geniesst einen zweifelhaften Ruf. Der Name Abbasiya wird in der Umgangssprache abwertend für verrückt oder wahnsinnig verwendet. Maryam Boghdadis Cousin Mohamed hat Glück, dass seine Familie vermögend genug ist, ihm den Besuch einer privaten Schule zu ermöglichen. Er ging vorerst in die Sonderklasse einer Regelschule und hatte einen «Shadow Teacher», der sich speziell um ihn kümmerte. «Aber die anderen Kinder haben ihn gemieden, und so blieb er in der Schule immer allein. Er hat kaum Sozialkompetenz gelernt, weil er nur selten mit anderen Kindern zusammen war», sagt Maryam Boghdadi. Die Kinder seien in der Schule kaum gefördert worden und vegetierten nur vor sich hin. Deshalb nahm ihn die Tante wieder aus der Schule und liess ihn zu Hause unterrichten. Drei bis vier Mal in der Woche kam eine Lehrerin nach Hause, die für das Unterrichten von Kindern mit besonderen Bedürfnissen qualifiziert war. «Aber Mohamed war nicht immer in der Laune zu lernen, wenn sie kam, und so gab meine Tante auch das wieder auf.» Heute ist der 13-Jährige wieder in einer Privatschule. Diese Schule mit Tagesbetreuung und einer Werkstatt ist für Altersgruppen von den ganz Kleinen bis zu 20-Jährigen eingerichtet.

#### Behinderung als eine Prüfung Gottes

Maryam Boghdadi ist praktizierende Muslimin, die betet, fastet und das islamische Kopftuch trägt. Im islamischen Verständnis werde die Geburt eines behinderten Kindes als gottgegeben akzeptiert, sagt sie: «Wenn Gott jemandem ein Kind mit einer Behinderung gibt, hat er seinen Grund dafür. Gott gibt uns schwere und leichte Prüfungen, aber nichts, was wir nicht bewältigen können.» Daher ist auch die Abtreibung verboten. In der islamischen Jenseitsvorstellung komme zudem ein geistig behinderter Mensch direkt ins Paradies, ohne sich zuerst vor dem Jüngsten Gericht für seine guten oder schlechten Taten verantworten zu müssen, weil er gar nicht die Fähigkeit habe, Verantwortung zu tragen.

Elham Manea, die für einen humanistischen Islam eintritt, verweist auf die grosse Kluft zwischen Idealvorstellungen des Islam und der Praxis. «Es gibt heute ein Stigma gegenüber geistig behinderten Menschen in der islamischen Welt. Obwohl viele Familien ihren behinderten Kindern viel Liebe und Fürsorge schenken, ist die Scham präsent.» Auf der Ebene der Gesetze seien die meisten islamischen Länder noch weit von einer Gleichberechtigung entfernt. 70 bis 80 Prozent der behinderten Menschen seien dort arbeitslos

## Grosses Gefälle zwischen Reich und Arm

In den Golfstaaten, wo viel Geld vorhanden ist, gebe es qualitativ hochstehende Heime mit Tagesstrukturen und Ausbildungsplätzen. «Aber selbst hier fehlt die Einsicht, dass Menschen mit geistiger Behinderung die gleichen Rechte haben sollten wie alle anderen auch.» Ansätze zu einer Inklusion in Schule und Arbeit gibt es laut Elham Manea in Katar, Oman und Jordanien. «Das Emirat Katar ist geradezu vorbildlich, was die Integration von Menschen mit Behinderungen in den Arbeitsmarkt angeht, das gilt besonders für den Privatsektor.» Dagegen sei die Situation in Jemen, wo grosse Armut herrscht, absolut gravierend und unmenschlich. «Es gibt dort überhaupt keine Institutionen für behinderte Menschen. Wenn sie nicht von ihren Familien betreut werden, sondern auf der Strasse leben, werden sie wie Verbrecher in Handschellen festgenommen und in gewöhnlichen Gefängnissen verwahrt.»

«Ein heikles Thema ist die Ehe unter Verwandten, die dazu führt, dass vermehrt Kinder mit geistiger Behinderung geboren werden.»

Elham Manea

Ein heikles Thema sei zudem die Ehe unter Verwandten in muslimisch geprägten Ländern, die dazu führe, dass vermehrt Kinder mit geistiger Behinderung geboren werden. «Das gilt vor allem für ländliche Gebiete in Jemen, Pakistan und für muslimische Gemeinschaften in Indien und Bangladesch. Und sogar für muslimische Gemeinschaften in Grossbritannien», sagt Elham Manea.

Die Situation von Menschen mit Behinderungen in der islamischen Welt ist von Land zu Land verschieden und abhängig vom vorhandenen Geld. Mohamed aus Kairo war diesen Sommer zu Besuch in der Schweiz. «Es hat ihm sehr gut gefallen, denn es gibt hier so viele Möglichkeiten, etwas zu unternehmen», erzählt seine Cousine, die ihn einmal ins Museum mitgenommen hat. «Die Science City an der ETH Zürich war ein Highlight für ihn.» Maryam Boghdadi ist in der schweizerischen Kultur ebenso zu Hause wie in der arabischen: «Paradoxerweise fühle ich mich in der Schweiz eher als Araberin und in der arabischen Welt als Schweizerin.» Zurzeit studiert sie in Luzern auf Englisch International Management and Economics. Wo ihre Zukunft liegt, ist noch offen. Nach dem Studium wird sie ihren ägyptischen Verlobten heiraten, der in Dubai arbeitet. Gut möglich, dass es sie wieder in die arabische Welt zieht.

Aus: insieme-Magazin, Dezember 2015, Abdruck mit freundlicher Genehmigung von insieme

#### rollaid

Der Bedarf an Hilfsmitteln, insbesondere Rollstühlen, ist in den ärmsten Ländern dieser Welt riesig. Mit einem Rollstuhl verändert sich das Leben für Menschen mit Behinderung nachhaltig. Der Verein rollaid sammelt in der Schweiz gebrauchte Hilfsmittel, bereitet sie im Rahmen der Berufsintegration auf und gibt sie an international tätige Hilfsorganisationen ab.

www.rollaid.org

# DIES & DAS





# Community-based Rehabilitation (CBR)

CBR heisst eine Strategie zur Entwicklung des Gemeinwesens, die alle einbezieht, auch Menschen mit Behinderungen. In der gemeindenahen Rehabilitation rücken statt des traditionell medizinischen Schwerpunkts Themen wie inklusive Bildung, Förderung der Existenzsicherung, sozial-gesellschaftlicher Wandel und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen in den Fokus. 2010 erarbeiteten ILO, Unesco, WHO und das International Disability and Development Consortium (IDDC) Richtlinien, die als Orientierung dienen, um CBR-Programme zu entwickeln. Die WHO bietet mit «INCLUDE» ein Online-Training, mit dem sich Interessierte in der Methode weiterbilden, relevante Literatur sichten, sich mit anderen austauschen und eigene CBR-Projekte starten können.

www.include.edc.org

# Swiss Disability and Development Consortium

Dem Swiss Disability and Development Consortium (SDDC) gehören die Christoffel-Blindenmission (CBM), FAIRMED, Handicap International und die International Disability Alliance (IDA) an. Das Konsortium setzt sich dafür ein, dass die Schweiz in ihrer internationalen Zusammenarbeit die Rechte von Menschen mit Behinderungen vollumfänglich gewährleistet. Damit leistet das SDDC gleichzeitig einen Beitrag zur Umsetzung der Agenda 2030 für nachhaltige Entwicklung mit ihren 17 Zielen. Diese sollen bis 2030 unter dem Leitprinzip «Leave no one behind» verwirklicht werden.

www.leave-no-one-behind.ch

#### Handicap International (HI)

Diese unabhängige, gemeinnützige Organisation besteht aus einem Netz von acht nationalen Vereinen (Deutschland, Belgien, Kanada, Frankreich, Luxemburg, Schweiz, Grossbritannien, USA). Seit 1982 arbeitet HI mit Menschen mit Behinderungen und schutzbedürftigen Bevölkerungsgruppen und setzt sich dafür ein, ihre Grundbedürfnisse zu decken, die Lebensbedingungen zu verbessern und sich für die Einhaltung ihrer Würde und ihrer Grundrechte starkzumachen.

www.handicap-international.ch



#### Indien

# Mit wenig viel bewirken



In Indien leben Kinder mit einer Behinderung und ihre Familien am Rand der Gesellschaft. Sie sind meist auf sich selbst gestellt. Eine grosse Unterstützung sind private Initiativen, die sie mit angepassten Hilfsmitteln versorgen oder Therapien anbieten.

#### Von Verena Bont\*

Mit dem Motorrad fahren wir durch die engen Gassen eines nordindischen Dorfes. Vinakshi, die Physiotherapeutin des Anugrah-Therapiezentrums, und ich sind auf dem Weg zu einem unserer jungen Patienten. Wir lassen das Fahrzeug vor einer niedrigen, ärmlichen Häuserreihe stehen und treten durch die Tür aus Sacktuch in einen Raum. Hier lebt der zehnjährige Samaksh mit seinen Eltern. Die Mutter begrüsst uns, der Vater ist nicht anwesend. Samaksh lebt mit einer Cerebralparese, kann nicht sprechen und hat kein Gleichgewicht. Er sitzt auf dem einzigen grossen Bett im Raum und schaut uns freundlich an. Stolz führt er vor, wie er sich im Seitsitz stützend eine Zeitlang aufrecht halten kann. Leider ist er zusätzlich zu seiner Behinderung an Tuberkulose erkrankt. Die Mutter ist verzweifelt, weil er die Medikamente schlecht schlucken kann. Die Medizin schmeckt bitter. Seine Zunge stösst beim Schluckversuch nach vorne aus dem Mund, wodurch kaum eine nützliche Dosis davon in den Körper gelangt.



\*Verena Bont

Die hiki-Familienhelferin Verena Bont engagiert sich seit vielen Jahren im Verein Anugrah-Therapiezentrum Nordindien. Als Physiotherapeutin gibt sie bei Einsätzen vor Ort ihr Wissen an lokale Fachpersonen weiter. Weitere Informationen zum Projekt auf

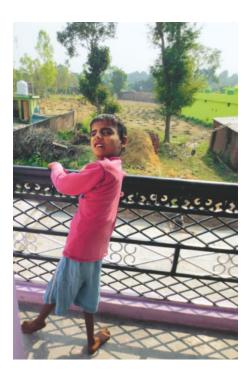
www.anugrah.ch

Die Mutter legt ein Sacktuch auf den Boden, setzt sich im Schneidersitz darauf und hält Samaksh beim Füttern in ihren Armen. Neben dem Bett steht ein kleiner Kocher am Boden, auf dem die Mutter das Essen zubereitet hat. Ich zeige ihr, wie sie die Position des Jungen und das Heranführen des Löffels verbessern kann, damit ihm das Schlucken leichter fällt. So dauert das Füttern allerdings enorm lange. Meine Begleiterin Vinakshi und ich besprechen, dass eine Nahrungsaufnahme mit Nasensonde sinnvoll wäre, solange Samaksh die Medikamente gegen Tuberkulose nehmen muss. Die Mutter willigt ein, und Samaksh kann bereits am nächsten Tag in einem staatlichen Spital mit einer Nasensonde versorgt werden. Das erleichtert den Alltag der Familie in den nächsten Wochen sehr.

#### Neue Bewegungsfreiheit dank Hilfsmitteln

Wir besuchen die Familie von Krishna, die auf dem Land lebt. Hier ist es verhältnismässig ruhig, grüne Felder umgeben die wenigen Häuser und die Luft wirkt frisch. Krishna hat ein seltenes Syndrom: Er hat wenig Kraft in den Muskeln, ist sehr dünn und emotional rasch stark erregt. Dann schreit er wie am Spiess. Seine Eltern und Geschwister gehen trotzdem liebevoll mit ihm um. Die Familie des Onkels lebt ebenfalls in diesem grossen Haus. Vinakshi hat für Krishna einen gespendeten Posterior-Walker mitgebracht. Solche Modelle sind in Indien sehr teuer und kaum erhältlich. Auf der grossen Dachterrasse kann Krishna üben, am Walker zu gehen oder sich am Geländer haltend seitwärts zu bewegen. Diese neue Mobilität freut und motiviert ihn.

Arsim, einem Knaben mit athetotischer Cerebralparese, konnten wir während eines Einsatzes im Anugrah-Therapiezentrum einen speziellen Rollstuhl anpassen. Der Orthopädietechniker stellte die Sitzbettung her, wir Physiotherapeutinnen empfahlen die Sitzposition und die Anpassungen, der Schreiner zimmerte den Tisch mit einem Schutz für die Arme. Arsims Bewegungen sind unwillkürlich, weit ausladend und verkrampft. Er würde immer wieder die Hände im Fahrgestell oder in den Rädern einklemmen. In der Schweiz kommt diese Art der Cerebralparese nur ganz selten vor, in Indien sieht man sie viel häufiger. Drei Jahre später besuchen wir Arsim bei sich zu Hause auf dem kleinen Bauernhof. Freudig stellt er uns sein Schwesterchen vor, das in der Zwischenzeit geboren wurde. Arsims Mutter ist sehr froh, dass er am Tagesgeschehen auf dem Hof teilhaben kann. Ohne Rollstuhl müsste er den ganzen Tag auf dem Familienbett bleiben, dort umherrutschen oder sich im Zwischenfersensitz krampfhaft aufrecht halten.



Übung macht den Meister: Krishna trainiert das Gehen am Balkongeländer.

#### Indien

# Eine zusätzliche Last

In Indien verarmen die meisten Familien mit einem behinderten Kind, weil die damit verbundenen Kosten zu hoch sind. Staatliche Unterstützung gibt es nur punktuell, und bis zur gesellschaftlichen Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen ist es noch weit, weiss der indische Ergotherapeut Martin.



\*Arputh Martin Sam

Der aus Südindien stammende Ergotherapeut Arputh Martin Sam leitet den gesamten Therapiebereich des Anugrah-Zentrums in Herbertpur. Er macht Befundaufnahmen und Therapiepläne, führt viele Elterngespräche und Beratungen. Martin beantwortete die Fragen auf schriftlichem Weg. Mit Arputh Martin Sam\* sprach Verena Bont

### Wie leben Familien mit einem behinderten Kind in Indien?

Kinder mit einer Behinderung sind für indische Familien in erster Linie eine zusätzliche Last und ein grosser Kostenfaktor. Ein Beispiel: Öffentliche Verkehrsmittel sind nicht immer zugänglich, weshalb sie für den Transport ein kostspieliges Taxi nehmen müssen. Und das ist oft der Fall, denn medizinische Versorgung ist selten vor Ort zugänglich. Betroffene Familien müssen dafür weit von zu Hause wegfahren. Ein anderes Beispiel: In der Regel muss eine Person, meist die Mutter, zu Hause bleiben, um sich um das Kind zu kümmern. Manchmal gibt die ältere Schwester ihre Ausbildung auf, um das behinderte Geschwister zu versorgen. Wenn in einer Familie beide Elternteile berufstätig sind, müssen sie eine Betreuungsperson einstellen, was wiederum mit Kosten verbunden ist.

### Wer bezahlt die medizinische Versorgung?

Die Familie zahlt meist für ihre regelmässigen medizinischen Ausgaben. Es gibt private Versicherungsgesellschaften wie LIC, aber die meisten Familien verdienen nicht genug, um sich eine solche leisten zu können. Die Regierung stellt etwas Geld für Operationen zur Verfügung, die helfen sollen, funktionsfähig zu werden. Kinder können diese in Anspruch nehmen, wenn sie in staatlichen Schulen eingeschrieben sind. Nicht einmal zehn Prozent der Kinder mit Behinderung haben eine zugängliche Toilette. Die häuslichen Bedingungen sind also nicht besonders hygienisch, was zu häufigen Erkrankungen führt.

#### Wie ist der Zugang zu Hilfsmitteln?

2021

Hilfsmittel sind in staatlichen Einrichtungen verfügbar, aber sie sind nicht auf die Bedürfnisse des Benutzers zugeschnitten. Wenn eine Person ein Gerät ihrer Wahl und Passform benötigt, muss sie möglicherweise zu einem privaten Behindertenzentrum gehen. Diese sind in der Regel teuer, es sei denn, sie haben eine externe Finanzierung oder Sponsoren. Die Regierung organisiert regelmässig Camps, in denen Menschen mit Behinderungen einige Hilfsmittel kostenlos erhalten. Meist halten diese Geräte aber nicht lange und sind mehrheitlich für erwachsene Personen konstruiert.

Was ist mit der Schule?

Schulen sind selten inklusiv oder zugänglich. Auch wenn es entsprechende Richtlinien gibt, erhalten Kinder kaum das, worauf sie Anspruch haben. Kinder mit leichten körperlichen oder geistigen Behinderungen schaffen es auf eine Regelschule. Die meisten anderen gehen auf Sonderschulen, wenn es diese Möglichkeit überhaupt gibt. Das ist eher selten. Ein grösserer Prozentsatz der Kinder landet in Heimen. Staatliche Schulen nehmen alle Kinder auf, aber sie haben meist weder das Material noch die personellen Ressourcen, um jene dann auch zu unterrichten.

## Und wie steht es mit der Berufsbildung?

Die Regierung hat eine Quote von vier Prozent für Menschen mit Behinderungen eingeführt. Vorausgesetzt wird allerdings, dass sie eine abgeschlossene Schulausbildung haben, was selten der Fall ist. Die Berufssuche für Kinder mit schweren Behinderungen gestaltet sich schwierig. An einigen Orten gibt es Berufsbildungszentren, die junge Menschen mit einer Behinderung beschäftigen, aber die meisten findet man umherirrend oder in ihren Häusern eingesperrt.

Die Gesellschaft sieht Menschen mit Behinderungen oft als Objekte des Mitleids. Es ist mit einem grossen Stigma verbunden, ein Kind mit Behinderung zu haben.

### Wie informieren und vernetzen sich die Eltern untereinander?

Beratung bedeutet in Indien hauptsächlich, Informationen abzugeben. Kaum ein Berater beschäftigt sich mit Emotionen und Anpassungsproblemen. Die nützlichsten Hinweise erhalten Eltern behinderter Kinder durch Mund-zu-Mund-Propaganda von jemandem, der bestimmte Dienste einer Institution bereits in Anspruch genommen hat und davon berichtet. In einigen Städten gibt es Elternvereinigungen und Behindertenorganisationen, die sich an betroffene Familien wenden. Mit dem Aufschwung der digitalen Kommunikation erhalten Eltern auch Informationen von Social-Media-Gruppen und Websites.

# Wie nimmt die Gesellschaft Behinderung wahr?

Die Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft hat sich noch nicht wirklich verändert. An abgelegenen Orten hält die Gemeinschaft immer noch Distanz zu Familien mit einem behinderten Angehörigen. Einige betroffene Familien haben sogar Schwierigkeiten, für ihre gesunde Tochter einen geeigneten Bräutigam zu finden, weil die Gemeinschaft glaubt, dass diese Familie von Gott verflucht wurde. Es wird befürchtet, dass man selbst verflucht wird, wenn man eine Beziehung zu diesen Familien unterhält.

Die Gesellschaft sieht Menschen mit Behinderungen oft als Objekte des Mitleids. Es ist mit einem grossen Stigma verbunden, ein Kind mit Behinderung zu haben. Diese werden als Folge eines vergangenen Übels (Karma) betrachtet. Es kommt häufig vor, dass Mütter für die Behinderung des Kindes verantwortlich gemacht werden. Von Inklusion sind unsere Gemeinden noch weit entfernt. Für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und ihre Familien ist es aufgrund der vielen einstellungsbedingten und umweltbedingten Barrieren äusserst schwierig, an den täglichen Aktivitäten teilzunehmen, öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen und sogar medizinische Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

2021

#### Kinder mit Behinderung weltweit

Über 165 Millionen Kinder leben weltweit mit einer Behinderung, vier Fünftel davon in Ländern des Globalen Südens. Oftmals erhalten diese Kinder nicht die notwendige Behandlung und leiden unter Diskriminierung.



Gemäss Schätzung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 2011 leben weltweit mehr als eine Milliarde Menschen oder 15 Prozent der Weltbevölkerung mit einer Behinderung. Laut der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN) sind dies «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». 80 Prozent der Menschen mit Behinderung leben im Globalen Süden. Es gibt keine verlässlichen Zahlen dazu, wie viele davon Kinder sind. Das Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen (Unicef) geht von bis zu 165 Millionen betroffenen Kindern und Jugendlichen aus.

In Ländern des Nordens gehen fast vier Fünftel der Behinderungen auf Krankheiten zurück. Drei Prozent der Behinderungen sind die Folge angeborener Beeinträchtigungen, nur ein Prozent sind die Folge von Unfällen oder Berufskrankheiten. Wegen der hohen Lebenserwartung treten viele Behinderungen altersbedingt auf. Rund ein Drittel der Menschen mit einer schweren Behinderung sind deshalb über 75 Jahre alt, etwa die Hälfte zwischen 55 und 74 Jahren und nur wenige Prozent unter 18 Jahre alt. Ganz anders sieht es in Ländern des Südens aus. Dort spielen Faktoren wie Armut, Krieg und Naturkatastrophen eine grosse Rolle.

#### Armut führt zu Behinderung

Armut und Behinderung hängen eng zusammen. Unicef und die Weltbank gingen 2016 von 385 Millionen in extremer Armut lebenden Jungen und Mädchen aus – das sind knapp ein Fünftel aller Kinder weltweit.

# 385 Mio.

Kinder leben in extremer Armut.

Armut erhöht nicht nur die Sterblichkeit in den ersten Lebensjahren, sondern trägt auch erheblich dazu bei, dass Kinder in ihrer Entwicklung langfristig körperlich, sensorisch, intellektuell und seelisch beeinträchtigt werden. Sie ist laut Schätzungen für die Hälfte aller Behinderungen verantwortlich, etwa ein Fünftel entstehen wegen Unter- und Mangelernährung. Da der Klimawandel, Naturkatastrophen und kriegerische Auseinandersetzungen die Notlagen verschärfen, geht man davon aus, dass auch die Zahl der Menschen mit einer Behinderung steigen wird.

Gemäss WHO und Unicef haben rund 2 Milliarden Menschen keinen Zugang zu sauberem Trinkwasser, etwa doppelt so viele müssen ohne angemessene sanitäre Einrichtungen auskommen. Dies führt vor allem bei der armen Bevölkerung zu Durchfall, Ruhr, Darmwürmern und Hepatitis. Mangelernährte Kinder sind besonders krankheitsanfällig und können so in eine Abwärtsspirale geraten, die ihre Lebenschancen verringert und die Gefahr von langfristigen Beeinträchtigungen erhöht. Auch viele Infektionskrankheiten wie Masern, Polio, Zika, Lepra usw. können eine Behinderung zur Folge haben.

Immer noch sterben, überwiegend in Ländern des Globalen Südens, jedes Jahr Zehntausende Frauen an eigentlich vermeidbaren Komplikationen während Schwangerschaft und Geburt. Aber auch Neugeborene erleiden Geburtskomplikationen, am häufigsten Sauerstoffmangel. Der kann tödlich enden oder eine Schädigung des Gehirns mit schweren Entwicklungsstörungen, Lähmungen und Beeinträchtigungen zur Folge haben.

# 2 Mia.

Menschen haben keinen Zugang zu sauberem Trinkwasser, doppelt so viele leben ohne Zugang zu sanitären Einrichtungen.

### Frühe Schädigungen wirken ein Leben lang

Ist die Mutter bereits in der Schwangerschaft unter- oder mangelernährt, sind Neugeborene ebenfalls untergewichtig. Der Mangel an Mikronährstoffen wie Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen schädigt sie zudem bereits im Mutterleib. Die Ernährung der Mutter spielt auch beim Stillen eine entscheidende Rolle. So kann ein Mangel an Vitamin B12 in der Muttermilch zu Entwicklungsverzögerungen und neurologischen Schädigungen des Neugeborenen führen. Auch im Kleinkindalter sind Unter- und Mangelernährung ein hoher Risikofaktor für langfristige Behinderungen, zum Beispiel Erblindung wegen Vitamin-A-Mangel oder Beeinträchtigung der kognitiven Entwicklung wegen Jodmangel. Zudem besteht das Risiko, dass behinderte Kinder aufgrund mangelnder elterlicher Fürsorge und unterstützender Dienste nicht ausreichend Nahrung aufnehmen können und sich dadurch ihr Gesundheitszustand weiter verschlechtert. Durch fehlende Versorgung können sich leichte Behinderungen auch zu schweren und schwersten entwickeln. Ausserdem ist die Kindersterblichkeit unter fünf Jahren bei Kindern mit Behinderung weltweit um 80 Prozent höher als bei Kindern ohne Behinderung.

80%

höhere Kindersterblichkeit bei unter fünfjährigen Kindern mit einer Behinderung.

Ein weiteres Risiko stellen Umweltbelastungen dar. Gifte können zum Beispiel zu Gendefekten, Fehlbildungen der Gliedmassen oder einer kognitiven Behinderung führen. Menschen, die in einer gesundheitsgefährdenden Umwelt arbeiten und leben, sei es auf den Müllhalden der Metropolen oder in Bergbaugebieten, sind diesen Risiken besonders stark ausgesetzt. Arbeitskräfte, die auf grossen Plantagen giftige Pestizide verwenden oder in Textilfabriken gefährliche Chemikalien einsetzen müssen, sind ebenfalls gefährdet. Viele dieser gefährlichen Arbeiten werden auch von Kindern verrichtet, deren Entwicklung dadurch eingeschränkt wird, oder von zukünftigen Eltern, deren Kinder deswegen mit Behinderungen auf die Welt kommen.

#### Schutzlos ausgeliefert

Eine weitere Ursache von Behinderungen, vor allem in armen Ländern, sind Kriege und Naturkatastrophen. Dadurch können Kinder so schwer verletzt werden, dass sie eine Behinderung davontragen. Beispiele für solche dauerhaften und entsetzlichen Bedrohungen sind die Bürgerkriege in der Demokratischen Republik Kongo und im Jemen, die Dürrekatastrophen in Somaliland und die jährlichen Überschwemmungen in Bangladesch.

In Kriegsgebieten sind Kinder schutzlos Gewalt und Missbrauch ausgeliefert und werden dadurch massiv geschädigt. Neben den körperlichen Verletzungen tragen die betroffenen Kinder fast immer auch schwere psychische Schäden davon. Besonders gefährdet sind als Soldaten zwangsrekrutierte Kinder und Jugendliche. Bei Kämpfen und in verminten Kriegsgebieten erleiden sie häufig schwerwiegende Verletzungen. NGOs schätzen, dass derzeit rund 250 000 Mädchen und Jungen weltweit in bewaffneten Konflikten oder Kriegen kämpfen.

250 000

Mädchen und Jungen kämpfen weltweit in bewaffneten Konflikten oder Kriegen.

Im Jahr 2019 verzeichnete der von der internationalen Landminenkampagne erstellte Monitor 5554 Minenopfer, fast alle aus der Zivilbevölkerung, darunter 1562 Kinder. Die meisten Opfer wurden in Afghanistan, Syrien, Myanmar, Mali und der Ukraine gezählt. Kinder überleben Minenunfälle seltener als Erwachsene, aufgrund der geringeren Körpergrösse sind sie dem Zentrum der Explosion viel näher. Etwa die Hälfte aller Minenopfer sterben am Ort der Explosion, bevor überhaupt medizinische Hilfe geleistet werden kann. Diejenigen, die überleben, müssen sich meist gleich mehreren grösseren Operationen unterziehen, einschliesslich der Amputation eines oder mehrerer Gliedmassen.



#### Noch ein weiter Weg

Kinder mit Behinderung werden in armen Ländern kaum medizinisch, sozial und psychologisch begleitet oder gefördert. Neun von zehn betroffenen Kindern gehen laut UN nicht zur Schule. In den ärmsten Ländern der Welt haben gemäss WHO höchstens 15 Prozent von ihnen Hilfsmittel wie Rollstühle oder Sehhilfen.

2021

<15%

#### haben Hilfsmittel wie Rollstühle oder Brillen.

Vielerorts werden Kinder mit Behinderung als Last oder Schande empfunden. Sie leiden häufiger unter häuslicher und sexueller Gewalt oder werden von ihren überforderten Eltern vernachlässigt. In einigen Regionen hat sich im kollektiven Bewusstsein der Gedanke verankert, dass eine Behinderung ein Fluch oder eine Strafe für Sünden sei, die von den Vorfahren begangen wurden. Kinder mit Behinderungen werden deshalb versteckt, ausgestossen oder als unberührbar eingestuft. Im Globalen Süden sind deswegen viele Kinder mit Behinderung Analphabeten und leben isoliert vom Rest der Gesellschaft. Häufig sind sie gezwungen zu betteln, um sich zu versorgen.

An vielen Orten sind Bildung, Unterkunft, Transportwesen und das kulturelle Leben weitgehend unzugänglich für Menschen mit Behinderung. Die Barrieren sind vielfältig, seien sie physisch (Gebäude, zu denen Menschen im Rollstuhl keinen Zugang haben), institutionell (Mangel an qualifizierten Mitarbeitenden) oder Hindernisse, die einfach aus der Intoleranz heraus erwachsen. Selbst in entwickelten Ländern ist weiterhin eine gewisse Diskriminierung von Kindern mit Behinderung Realität, zum Beispiel wenn sie von anderen Kindern abgesondert und in speziellen Institutionen unterrichtet werden.

Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung brauchen Hilfe und Unterstützung. Ebenso wichtig ist es, dass Familie, Gemeinde und Gesellschaft sie als volle Mitglieder anerkennen, schützen und fördern. Kinder mit Behinderungen müssen in der Familie und der Gemeinschaft sichtbar sein. Sie dürfen nicht aus Scham versteckt oder ausgeschlossen werden. Eine wichtige Rolle spielt dabei die in armen Ländern vielfach angewendete Methode der gemeindenahen Rehabilitation (Community-based Rehabilitation, CBR). Sie hat eine Entwicklung des Gemeinwesens zum Ziel, die alle einbezieht. Kinder mit Behinderung werden auch heute noch in vielen Ländern in überfüllten Heimen mit fachlich überfordertem Personal untergebracht. Um dies zu verhindern, müssen die Familien gestärkt werden, damit sie ihr Kind selbst betreuen können. Der Aufbau lokaler Netzwerke sowie von Sozial- und Hilfsprogrammen muss die Folgen von Armut, Arbeitslosigkeit und höheren behinderungsbedingten Kosten mindern.



#### Internationale rechtliche Grundlagen

Mehrere internationale Konventionen bilden die rechtliche Basis dafür, dass Menschen mit Behinderung ein Leben als gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft führen können. Die 1948 verabschiedete Menschenrechtskonvention der Vereinten Nationen spricht allen Menschen die gleichen Rechte zu. In den 1970er Jahren folgte die «Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons» (1971) und die «Declaration on the Rights of Disabled Persons» (1975). Die Kinderrechtskonvention aus dem Jahr 1989 ist das erste internationale Abkommen, das konkret auf Behinderungen Bezug nimmt: Artikel 2 widmet sich der Nichtdiskriminierung von Kindern mit Behinderung, und in Artikel 23 heisst es: «Die Vertragsstaaten erkennen an, dass ein geistig oder körperlich behindertes Kind ein erfülltes und menschenwürdiges Leben unter Bedingungen führen soll, welche die Würde des Kindes wahren, seine Selbständigkeit fördern und seine aktive Teilnahme am Leben der Gemeinschaft erleichtern.»

«Die Vertragsstaaten erkennen an, dass ein geistig oder körperlich behindertes Kind ein erfülltes und menschenwürdiges Leben unter Bedingungen führen soll, welche die Würde des Kindes wahren, seine Selbständigkeit fördern und seine aktive Teilnahme am Leben der Gemeinschaft erleichtern.»

In das internationale Jahrzehnt für Menschen mit Behinderungen (1983 bis 1992) fiel die «World Declaration on Education for All» (Erziehung für alle), die 1990 einen besseren Zugang zu Bildung für Menschen mit Behinderung einforderte. 2006 verabschiedete die UN schliesslich die Konvention über Rechte von Menschen mit Behinderungen, welche sie als Akteure und Mitgestalter der Gesellschaft in den Mittelpunkt stellt. In der 2015 beschlossenen Agenda 2030 für nachhaltige Entwicklung bezog die UN Menschen mit Behinderung erstmals in acht der 17 Nachhaltigkeitsziele (Sustainable Development Goals, SDG) ein. Ein Zwischenbericht zur Erreichung der SDGs in Bezug auf Menschen mit Behinderungen von 2019 zeigt allerdings, dass es trotz einigen Verbesserungen noch sehr viel zu tun gibt.

Quellen: siehe Buchtipps

HIKI BULLETIN 2021 SERVICE

#### Menschsein. Wer sind wir füreinander

DENNIS KLEIN, OLIVER STRITZKE, 2018

Wie geht man in anderen Ländern mit dem Thema Behinderung um? Wie leben behinderte Menschen dort? Der Pädagoge Dennis Klein macht sich in diesem Dokumentarfilm auf eine Reise um die Welt, um Menschen mit Behinderungen zu treffen.

www.menschsein-film.de

# Community-based Rehabilitation: CBR Guidelines

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011

Mit diesen Richtlinien will die WHO weltweit die gemeindenahe Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen fördern und ihre volle Teilhabe an der Gesellschaft ermöglichen.

www.who.int

# **BUCH-/FILMTIPPS**



#### Kinder mit Behinderung: Unterrichtsbausteine für Klasse 3–6

DIE STERNSINGER E.V., 2018

Was ist eine Behinderung, und was bedeutet sie für den Alltag von Kindern in ärmeren Ländern? Dieses Bildungsmaterial, bestehend aus Unterrichtsbausteinen und einem Film, lädt Schülerinnen und Schüler ein, das Thema Behinderung und Inklusion im Unterricht aufzugreifen.

www.sternsinger.de/ bildungsmaterial/fuer-schulen/unterrichtsmaterial

# Behinderung bei uns und weltweit. Themenheft für Lehrkräfte

CHRISTOFFEL-BLINDENMISSION (CBM), 2019

Was ist eine Behinderung? Wie hängen Armut und Behinderung zusammen? Die Broschüre bündelt grundlegende Informationen für Lehrkräfte. Sie nimmt dabei die Situation von Menschen mit Behinderungen in unserer eigenen Gesellschaft in den Blick, befasst sich aber auch mit der globalen Perspektive. Im besonderen Masse widmet sie sich der Situation von Menschen mit Behinderungen in den ärmsten Ländern dieser Welt.

www.cbm.de

#### World Report on Disability

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011

In ihrem ersten gemeinsamen Bericht zur Situation behinderter Menschen gehen die Weltbank und die Weltgesundheitsorganisation (WHO) davon aus, dass rund 15 Prozent der Weltbevölkerung mit einer Behinderung leben. Das entspricht einer Milliarde behinderter Menschen weltweit. Der rund 350 Seiten umfassende Bericht liegt in den Amtssprachen der Uno vor (Deutsch ist keine).

www.who.int

# The State of the World's Children 2013

CHILDREN WITH DISABILITIES: FROM EXCLUSION TO INCLUSION

Kinder mit Behinderungen und ihre Familien zählen weltweit zu den am stärksten benachteiligten und gefährdeten Menschen. Der Bericht zeigt ihre Situation weltweit auf und entwirft einen Aktionsplan: Sie sollen nicht länger als passive Empfänger von Schutz und Hilfe, sondern als volle Mitglieder der Familie, Gemeinde und Gesellschaft anerkannt werden. Dazu müssen physische, kulturelle, ökonomische, kommunikative und mentale Barrieren zur Teilhabe abgebaut werden.

Unicef, 2013

www.unicef.org/sowc2013

# Disability and Development Report: Realizing the SDGs by, for and with persons with disabilities

UN DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS, 2019

Wo steht die Welt auf ihrem Weg zum Erreichen der 17
Entwicklungsziele (Sustainable Development Goals, SDGs) bezogen auf Menschen mit Behinderungen? Dieser Uno-Bericht erhebt einen Zwischenstand, zeigt Fortschritte und weiteren Handlungsbedarf. Es gibt eine Version des Berichts in leichter Sprache, aber keine auf Deutsch.

www.un.org

# Behinderung und internationale Entwicklung

INSTITUT FÜR INKLUSIVE ENTWICKLUNG, JÄHRLICH

Diese Zeitschrift erscheint dreimal jährlich mit Beiträgen zu sozial- und entwicklungspolitischen, interkulturellen und pädagogischen Fragestellungen im Zusammenhang mit der Inklusion von Menschen mit Behinderungen im Globalen Süden.

> www.bezev.de/de/ institut-fuer-inklusive-entwicklung/zeitschrift

2021

SERVICE

#### Weltkarte

Wie leben Menschen mit einer Behinderung, insbesondere Kinder, auf der Welt? Dieses Bulletin stellt die mit Blau markierten Länder vor. Kurze Filmausschnitte geben zudem Einblick in weitere Länder. Einfach QR-Code scannen und reinschauen!



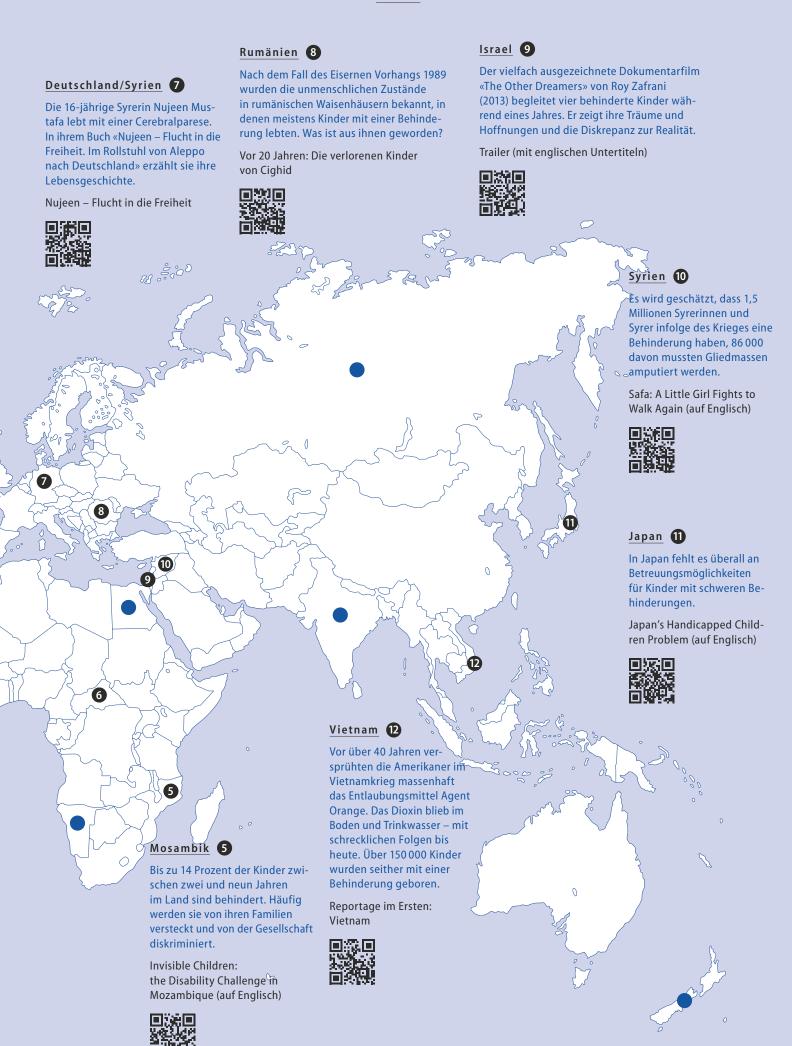
auf der Flucht.

Central African Republic: People With Disabilities Left Behind (auf Englisch)

Glyphosat - Argentiniens

kranke Kinder

HIKI BULLETIN 2021 SERVICE



#### Neuseeland

# Grosse Hilfsbereitschaft



Nach 20 Jahren in Neuseeland hat Ute Keck die Erfahrung gemacht, dass Familien mit Kindern mit Behinderungen im Land sehr zufrieden mit den Förderangeboten sind. Das hängt vielleicht auch mit dem hilfsbereiten Naturell der «Kiwis» zusammen.

#### Von Ute Keck\*

Sophie lebt mit einer schweren Entwicklungsstörung, die durch Sauerstoffmangel während der Geburt verursacht wurde. Als sogenannte Teacher Aide in Wanaka im Süden von Neuseeland habe ich dieses Mädchen während der ersten zwei Jahre in der Grundschule begleitet. In der Zusammenarbeit mit den Eltern erlebte ich, wie dankbar sie für all die Hilfe waren, die für ihre Tochter zur Verfügung stand. Obwohl Wanaka ein kleiner Ort mit nicht einmal 5000 Einwohnern ist, vier Autostunden von der nächstgrösseren Stadt entfernt, gibt es dort viel Unterstützung und medizinische Betreuung für Menschen mit Behinderungen.

Neuseeland hat einen ländlichen Charakter mit vielen Farmgebieten. Von den fünf Millionen Einwohnern lebt eine Million in Auckland. Das Land ausserhalb der vier grösseren Städte Auckland, Wellington, Christchurch und Dunedin ist sehr dünn besiedelt. Die grösste Herausforderung in Neuseeland liegt denn auch in den weiten Anfahrtswegen zu Einrichtungen und dem Zugang zu Informationen. Vielen Leuten an der kaum bevölkerten Westküste ist wahrscheinlich nicht bekannt, welche Unterstützungsmöglichkeiten vorhanden sind.

Eine weitere Herausforderung ist die Diversität der Bevölkerung. Auf der Nordinsel leben viele Maoristämme und verschiedene Gruppen von den Pazifischen Inseln, die eine ganz andere Einstellung zu Menschen mit Behinderung haben als eher westlich geprägte Menschen. Ein Bericht zeigte neulich auf, dass Maori Menschen mit Behinderung einfach als andersartigen Teil ihrer whanau oder extended family wahrnehmen - dem Familienklan, in dem Maori bis heute leben. Dies im Gegensatz zu den Pakeha – den Nachfahren der weissen Siedler -, die eine Behinderung als Defekt ansehen, der Interventionen bedarf. Die Statistik belegt, dass bei den Maori nur ein geringer Prozentsatz der Kinder mit leichten bis mittleren Behinderungen gemeldet ist und damit Zugang zu Unterstützung hat.

Maori nehmen Menschen mit Behinderung einfach als andersartigen Teil ihrer Familie wahr.

#### Frühe Hilfe

Entstehen Behinderungen während der Geburt – was durch das verbreitete System der Hebammengeburten doch recht häufig auftritt – oder sind sie dann schon bekannt. ist die erste Anlaufstelle der Arzt oder das Krankenhaus. Später werden Wachstumsund Lerndefizite oft bei den Reihenuntersuchungen von Plunket und Oranga Tamariki entdeckt. Diese beiden Organisationen untersuchen alle Kinder bis zum Schuleintritt mit fünf Jahren routinemässig, bieten allgemeine Hilfe für die Familien und vernetzen sie mit anderen Organisationen. Werden bei einem Kind durch die Needs Assessment and Service Coordination, NASC, einer vom Gesundheitsministerium beauftragten Organisation Special needs diagnostiziert, stehen der Familie finanzielle und medizinische Hilfe sowie Frühförderung zur Verfügung. Die NASC koordiniert auch die Unterstützung für die Familien, zum Beispiel für Entlastungsbetreuerinnen und -betreuer.



\*Ute Keck

Die Sonderpädagogin Ute Keck stammt aus Deutschland und lebt seit 20 Jahren in Neuseeland. Zurzeit arbeitet sie in Dunedin als Kulturvermittlerin im Chinese Garden und setzt sich für die Integration von Migrantinnen und Migranten und Flüchtlingen ein.

Alle Neuseeländer haben Zugang zu medizinischer Versorgung. Kinder unter 14 Jahren müssen für Arztbesuche und verschriebene Medikamente nichts bezahlen, darüber kostet jeder Arztbesuch 47 neuseeländische Dollar (ungefähr 30 Franken) und jedes verschriebene Medikament 5 (etwas über 3 Franken). Operationen und Behandlungen im öffentlichen Krankenhaus sind für alle kostenlos. Weil die Regierung nur ein begrenztes Budget für Ärzte und Pflegepersonal hat, das weit unter dem Bedarf liegt, führt dies bei weniger dringlichen Operationen zu ellenlangen Wartelisten. Es kommt vor, dass Patienten sieben Jahre auf eine Knieoperation warten!

Alle Neuseeländer haben Zugang zu medizinischer Versorgung – Kinder unter 14 Jahren sogar gratis. Im Falle eines Unfalls kommt eine Art staatliche Unfallversicherung, die Accident Compensation Corporation, ACC, zum Zuge. Geburtsgebrechen fallen in Neuseeland auch unter Unfall und sollten unbedingt in den ersten sechs Lebensmonaten bei ACC gemeldet werden. Mia, die Tochter meiner Freundin Caroline, erlitt während der Geburt einen Herzstillstand mit Sauerstoffmangel, der eine leichte kognitive Beeinträchtigung zur Folge hatte. Da Caroline sie sofort bei ACC anmeldete, bekommt Mia in der Schule nun viel mehr Unterstützung, zum Beispiel Betreuung durch eine Teacher Aide, als wenn sie dort nicht registriert wäre.

Die Einrichtung Work and Income unterstützt die Familien finanziell. Die Child Disabiltiy Allowance deckt je nach Grad der Behinderung Verschiedenes ab, von Taxifahrten zum Spital über die Bezahlung für Zusatzbetreuung bei schwerbehinderten Kindern, medizinische Kosten, Unterstützung bei Strom- und Heizkosten bis hin zu psychologischer Betreuung der Familie. Das hört sich alles sehr gut an, ist jedoch in der Praxis meist nur bei sehr schweren Behinderungen zu bekommen. Auch in Neuseeland gibt es Familienangehörige, meist ältere Geschwister, die behinderte Kinder rund um die Uhr betreuen, ohne jegliche Unterstützung.

Neben den staatlichen Institutionen gibt es viele Organisationen und Selbsthilfegruppen für alle möglichen Arten von Beeinträchtigungen, an die sich die Betroffenen wenden können.

Im Falle eines Unfalls kommt eine Art staatliche Unfallversicherung zum Zuge, darunter fallen auch Geburtsgebrechen, sofern diese in den ersten sechs Lebensmonaten gemeldet werden.

#### Bildung für alle

Seit Ende der 1990er Jahre werden Kinder mit Behinderungen weitgehend in Regelschulen beschult. Ich habe viele Leute dazu befragt – und wirklich: Ältere Kiwis können sich nicht daran erinnern, dass in ihrer Klasse oder Schule jemals Kinder mit Behinderungen waren. Ginny, meine Arbeitskollegin, meinte, in ihrer Schule habe es eine Deaf Unit (Einheit für Gehörlose) unten im Keller gegeben, die dort separat unterrichtet wurde. Jedes ihrer eigenen drei Kinder, die vor fünf bis zehn Jahren Schulen in Dunedin besuchten, hatte hingegen behinderte Klassenkameradinnen und -kameraden.

Neben den staatlichen Institutionen gibt es viele Organisationen und Selbsthilfegruppen für alle möglichen Arten von Beeinträchtigungen.

Der «Education and Training Act 2020», verstärkt durch die «New Zealand Disability Strategy», verpflichtet Schulen zur Inklusion. Neuseeland stützt sich dabei auf die Behinderten- und Kinderrechtskonvention der UN. Schulbildung, aber auch Berufsbildung, Erwachsenenbildung und das lebenslange Lernen müssen für alle offen sein. In der Praxis sieht das allerdings ein bisschen anders aus – nicht nur wegen des bürokratischen Papierkrams und all der notwendigen ärztlichen Untersuchungen und Beurteilungen. Es kommt auch sehr darauf an, in welcher Gegend die Familien leben, um diese Rechte wahrzunehmen. Trotz den Bemühungen zur Inklusion gibt es noch einige Sonderschulen, so für Kinder mit Hörbehinderungen in Christchurch, mit Lernbehinderungen in Nelson, mit Sehbehinderungen in Auckland und einige für schwerst mehrfachbehinderte überall im Land verstreut. Ärzte und Sonderpädagogen an der Regelschule müssen. einen Bericht über den Förderbedarf des Kindes erstellen, der sehr hoch sein muss, um das Kind an so einer Specialist School beschulen lassen zu können. Oder die Eltern melden das Kind selbst an, müssen dann aber die Kosten dafür tragen.

#### Übergang ins Erwachsenenleben

Nach der Schule gibt es für junge Erwachsene je nach Grad der Behinderung verschiedene Wege. Einige finden Arbeit in Betrieben, so zum Beispiel die Tochter unserer Mitarbeiterin im Chinese Garden, die mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung lebt. Sie hat eine Halbtagsstelle in einem Hundesalon, wo sie Hunde wäscht und trockenföhnt. Eine Behindertenauote aibt es nicht, aber Betriebe scheinen Menschen mit Behinderung nach Möglichkeit gern anzustellen. Das hängt vielleicht damit zusammen, dass Neuseeländer generell hilfsbereit sind und soziale und gesellschaftliche Aspekte im Vordergrund stehen. Zum Beispiel hilft man dem behinderten Kind eines Freundes oder Bekannten, um sich dadurch aut zu fühlen und ein hohes Ansehen in der Community zu haben. Heutzutage ermutigt die Regierung alle Betriebe, Menschen mit Behinderungen einzustellen. In Supermärkten, Gartencentern und Baumärkten sieht man tatsächlich immer Behinderte arbeiten.

Für Menschen mit stärkeren Behinderungen bestehen betreute Werkstätten, zumindest an grösseren Orten, die Auftragsarbeiten ausführen. Mit einer solchen habe ich zum Beispiel für das Chinese New Year Festival zusammengearbeitet, für das sie Dekorationen herstellten und dann auch bei der Parade mitliefen. Es gibt auch Organisationen, die Menschen mit Behinderungen helfen, Arbeit zu finden, zum Beispiel die Association of Supported Employment New Zealand, Work and Income New Zealand, Workbridge usw.

#### Akzeptanz in der Gesellschaft

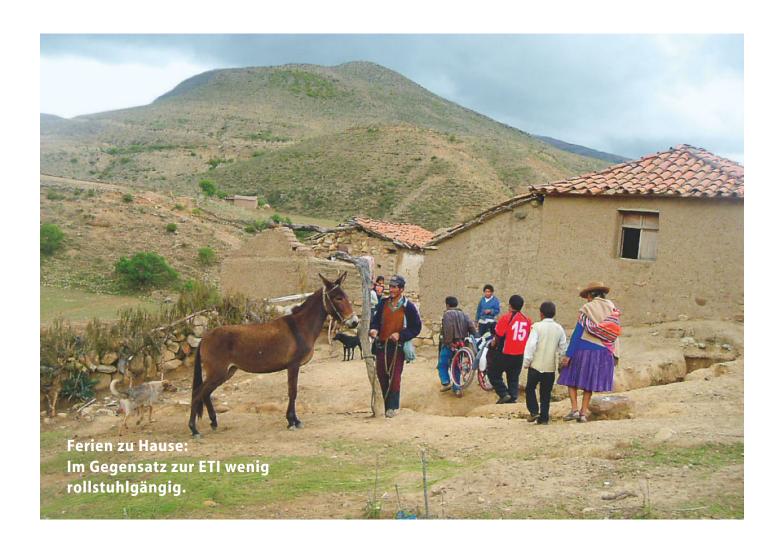
Neuseeländer scheinen von Natur aus ein Helfersyndrom zu haben. Freiwilligenarbeit und Unterstützung für andere stehen hoch im Kurs. Schaut eine Person, behindert oder nicht, Tourist, Flüchtling oder einfach ein Neuankömmling an einem Ort aus, als ob sie Hilfe bräuchte, ist garantiert jemand zur Stelle, der diese ungefragt anbietet. Dadurch sind auch Menschen mit einer Behinderung in einer eher glücklicheren Lage als in manchen anderen Ländern.

Die Neuseeländer sind generell hilfsbereit und stellen soziale und gesellschaftliche Aspekte in den Vordergrund. Das führt dazu, dass Menschen mit Behinderungen zunehmend integriert werden.

Neuseeländer sind im Allgemeinen freundliche und aufgeschlossene Leute, die sich mit ihrer eigenen Meinung zurückhalten. Rassismus und andere Diskriminierung werden daher selten offen gezeigt, was aber nicht heisst, dass sie nicht vorhanden sind, halt eher unterschwellig. Wie überall gibt es in Neuseeland Menschen, die Behinderte akzeptieren und respektieren, und andere, die Probleme damit haben und nicht wissen, wie sie mit ihnen umgehen sollen. Bei älteren Personen fehlt es oft an Aufklärung und Erfahrung. Über 20 Jahre nach Beginn der Inklusion denken aber vor allem jüngere Neuseeländer, dass sich die Akzeptanz von Behinderten in der Gesellschaft zum Positiven verändert hat

#### **Bolivien**

# Umgekehrter Kulturschock



Wie oft man sich falsche Vorstellungen macht und wie die Lebensrealität von behinderten Menschen in Bolivien aussieht, das erfuhr die aktuelle hiki-Geschäftsführerin Vanda Mathis bei einem mehrjährigen Aufenthalt in diesem Andenstaat. Sie arbeitete dort unter anderem in einer Behinderteninstitution.

#### Von Vanda Mathis\*

Als ich die Escuela Taller de Integración, ETI, in Sucre, der Hauptstadt Boliviens, das erste Mal sah, war ich fast etwas schockiert: Sie ist riesig, mit erstklassiger Infrastruktur, kaum zu unterscheiden von ähnlichen Institutionen in Europa. Natürlich hatte ich sie mir kleiner, irgendwie schäbiger vorgestellt. Wie schnell man sich doch falsche Vorstellungen machen kann!

Der ganze Komplex besteht aus zwei Teilen. Die ETI 1 umfasst die Administration, Werkstätten, eine Mensa für die externen Mitarbeitenden und eine Kinderkrippe. Der zweite Block, die ETI 2, besteht aus einem Rehabilitationszentrum mit Physiotherapieräumen, einem Stationszimmer, einem kleinen Schwimmbad, einem Sportplatz und einem Wohngebäude. Alles ist sehr hell und grosszügig gebaut, natürlich rollstuhlgängig.

Im Integrationszentrum finden Menschen mit Behinderung Aufnahme, die davor eingesperrt, versteckt und völlig abhängig von den mehr oder weniger freundlichen Familienangehörigen leben mussten. Eine weitere Zielgruppe sind alleinerziehende Mütter. Mit Unterstützung von internationalen Geldgebern erhalten sie verschiedene Rehabilitationstherapien und eine dreijährige Ausbildung in der Schneider- oder der Tischlerwerkstatt. Aber auch Alphabetisierung und psychologische Beratung gehören zum Programm der ganzheitlich orientierten Einrichtung.

Die Schneiderei übernimmt öffentliche Aufträge: Produktion von Uniformen für Polizei, Spitalpersonal und Schulen, aber auch Sportbekleidung und farbenprächtige Kostüme für die traditionellen Umzüge. Die Bäckerei erzeugt Brot für den Eigenbedarf, liefert aber auch an andere Abnehmer in Sucre. Um jede Bestellung muss enorm gekämpft werden, wobei auch Korruption mit im Spiel ist. Die Verantwortlichen für die Werkstätten rasen buchstäblich durch die ganze Stadt, um an Aufträge und danach an das nötige Material zu kommen. Dabei legen sie ein für Bolivien völlig untypisches Arbeitstempo vor – auch das ein Kulturschock der anderen Art ...





\*Vanda Mathis

ist Psychologin und Sonderpädagogin. Von 2003 bis 2008 arbeitete sie als Fachperson von Interteam in Bolivien, drei Jahre davon in einer Behinderteneinrichtung in Sucre. Weitere Informationen zu Interteam

www.interteam.ch

Das soziale und medizinische Rehabilitationsprogramm, in dem der Behindertensport ein wichtiges Element bildet, wird aus den Einkommen der produktiven Zweige mitfinanziert. Denn selbst wenn die Infrastruktur europäischem Niveau entspricht und auch mit Geld aus Europa finanziert wurde, beim Kampf um deren Funktionieren und um die Deckung der Betriebskosten ist die bolivianische Realität wieder voll präsent. Das führt dazu, dass an allen Ecken und Enden gespart werden muss. Die Bewohnerinnen und Bewohner der ETI leben aber sehr komfortabel im Vergleich zu vielen anderen hier und zu ihrer Situation zu Hause. Die meisten stammen nämlich aus armen Verhältnissen auf dem Land.

#### **Zukunftsweisende Projekte**

Ina Urquidi de Williams, eine unglaublich engagierte, energiegeladene Frau, gründete die ETI 1996. Die Bedingungen in Bolivien sind alles andere als einfach, angefangen von den schlechten Strassen bis zum Umgang mit den Behörden und der staatlichen Bürokratie. Trotzdem hat sie es geschafft, aus einer kleinen Idee eine grosse Institution zu machen. Gestartet mit zwölf betreuten Personen, begünstigt die integrative Lernwerkstatt ETI heute rund 600 Personen (Frauen, Kinder, Menschen mit Behinderungen). Das Personal umfasst 41 Personen in Sucre. In Monteagudo und Huacareta sind es 13 Mitarbeitende. 340 Kilometer von Sucre entfernt wurde hier nach und nach gemeinsam mit der lokalen Bevölkerung ein Programm zur Rehabilitation von Menschen mit Behinderung vor Ort entwickelt. Pionier ist die Institution noch aus einem anderen Grund: Seit 2009 gibt es in der ETI die erste integrative Schule Boliviens, wo Kinder mit Behinderung gemeinsam mit anderen Kindern unterrichtet werden.

Auch die Werkstatt für Rollstühle und orthopädische Apparate, für deren Aufbau ich während meines Einsatzes den Anstoss gab, ist ein zukunftsweisendes Projekt. Der Alltag körperbehinderter Menschen in Bolivien ist geprägt von ewigen Pannen mit den Rollstühlen und Problemen, Ersatzteile zu finden. Don Francisco, ein Bewohner der ETI und selber Rollstuhlbenutzer, reparierte diese anfangs mit viel Improvisationstalent und wenig Werkzeugen. Dank einigen Spenden konnten wir die Ausrüstung immer mehr verbessern und schliesslich eine kleine Werkstatt bauen. In dieser stellen behinderte Menschen für andere Behinderte Gehhilfen und Krücken her, passen Rollstühle den jeweils spezifischen Bedürfnissen an und beheben die alltäglichen Havarien wie platte Reifen oder abfallende Fussstützen.

Für die Einrichtung des Taller de sillas de rueda, aber auch generell für die Arbeit mit behinderten Menschen habe ich sehr von den Büchern von David Werner profitiert (siehe Box). Ich schätze den darin vertretenen ganzheitlichen Ansatz, der auf Gleichberechtigung, Miteinbezug der Betroffenen und an ihre Lebensrealität angepassten Interventionen basiert.

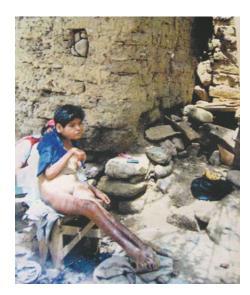
# Aus Alt mach Neu: Don Francisco setzt aus kaputten Rollstühlen wieder brauchbare zusammen

#### **Auf dem Land**

Kaum ist man aus Sucre heraus, führen Naturpisten in halsbrecherischen Kurven durchs bergige Gebiet – in der Trockenzeit eine äusserst staubige Angelegenheit, in der Regenzeit eine wahre Schlammschlacht. Für 100 Kilometer braucht man da gut vier Stunden, und ohne Allradantrieb ist man verloren. Die meisten Leute reisen allerdings weniger bequem in Camiones, offenen Lastwagen, deren Ladefläche sich Waren, Tiere und Menschen teilen müssen. Weit verstreut liegen kleine, aus Adobe (Lehmziegel) erbaute Gehöfte, die man nur in stundenlangen Fussmärschen erreicht. Die Menschen leben von Landwirtschaft (Mais, Kürbis, etwas Gemüse) und Viehzucht (Ziegen und Schafe), die beide immer weniger hergeben. Viele ziehen deshalb in die Stadt.

In Familien, die ums nackte Überleben kämpfen müssen, fallen behinderte Mitalieder schwer zur Last. Sie werden meist nicht besonders gut behandelt. Placida, eine der Bewohnerinnen der ETI, wurde beispielsweise in einem Schweinestall gefunden, wo sie beinahe nackt auf einem Fell liegend vor sich hinvegetierte. Ein Hauptanliegen der ETI ist deshalb die familiäre Integration. Sie zielt darauf ab, dass Angehörige sich ihrer vorher ausgestossenen behinderten Mitglieder annehmen und sie versorgen. So konnte zum Beispiel Placida dank intensiver Arbeit mit ihr und ihrer Familie erstmals nach Jahren zwei Monate Ferien zu Hause verbringen, was wider Erwarten relativ gut ging.

Wenn man diese Zustände sieht, muss man sich allerdings fragen, ob das Konzept der ETI wirklich realistisch ist. Sie will behinderte Menschen in einem mehrmonatigen Programm so weit ausbilden, dass sie an ihre Herkunftsorte zurückkehren und sich dort zum Beispiel durch Schneiderei ihren Lebensunterhalt selber verdienen können. Aber: Wie sollen sie sich im Rollstuhl, an den sie sich im Zentrum gewöhnt haben, in einer solchen Umgebung bewegen? Wer besorgt ihnen Stoff, Faden, Knöpfe usw. zum Nähen? Und wie sollen sie ihre Produkte verkaufen? Damit das funktioniert, muss sich im Land noch vieles ändern.





# Placida wurde in einem Schweinestall gefunden und hat sich in der ETI sichtlich erholt.

#### **David Werner**

ist ein amerikanischer Biologe und Pädagoge. Er arbeitete während vier Jahrzehnten in zahlreichen Ländern des Globalen Südens im Gesundheitsbereich. Das erste Projekt für eine lokale Gesundheitsversorgung baute er in Mexiko auf. Daraus entwickelte er später zusammen mit behinderten Menschen vor Ort eine gemeindenahe Rehabilitation. Diese Erfahrungen fasst er in zwei Büchern zusammen: «El niño campesino deshabilitado» (ungefähr: Das behinderte Kind in ländlichen Gebieten) und «Nada sobre nosotros sin nosotros» (Nichts über uns ohne uns). Beide Bücher mit zahlreiche Anleitungen und Abbildungen sind auch auf Englisch erhältlich.

www.healthwrights.org

#### Fortschritte in Sicht

Der plurinationale Staat Bolivien zählt 11,4 Millionen Einwohner und ist fünfmal so gross wie die Schweiz. Als zweitärmstes Land in Südamerika belegt Bolivien Platz 118 von 187 Ländern der Welt. Die Geschichte des Landes beginnt 1825 mit der Unabhängigkeit von der spanischen Kolonialmacht. Sie ist geprägt von verschiedenen Kriegen, Militärdiktaturen, wirtschaftlichen Schwierigkeiten und wiederkehrenden gewaltsamen Protesten. Mit Evo Morales kam 2006 erstmals ein Präsident an die Macht, der die Mehrheit der indigenen Bevölkerung repräsentierte. Während seiner nicht unumstrittenen Regierungszeit gelang es ihm doch, die Lebenssituation der bisher völlig vernachlässigten Indígenas deutlich zu verbessern. Nach weiteren politischen Wirren ist jetzt ein Nachfolger von Morales Präsident.

In Bolivien leben ungefähr 390 000 Personen mit einer Behinderung, glaubt man der letzten Volkszählung von 2012. Im Jahr 2016 hatten davon nur 68 000 einen Behindertenausweis, der die Grundlage für die Inanspruchnahme von staatlicher Unterstützung bildet. In den letzten Jahren gab es einige Fortschritte in Bezug auf die Rechte von Menschen mit Behinderungen: 2009 ratifizierte Bolivien die UN-Behindertenrechtskonvention und erliess nationale Gesetze, um sie im Land umzusetzen, zum Beispiel 2010 ein Gesetz zur Inklusion in der Bildung. 2017 folgte eine Behindertenguote, 4 Prozent in staatlichen Institutionen und 2 in privaten. Da in Bolivien aber kaum jemand eine feste Anstellung hat, arbeiten auch die meisten Menschen mit Behinderungen, wenn überhaupt, im informellen Sektor. Seit 2018 erhalten Menschen mit Behinderung eine monatliche staatliche Unterstützung von 250 Bolivianos (rund 33 Franken). Ein wichtiger Schritt, auch wenn es nur ein Tropfen auf den heissen Stein ist, beträgt doch selbst der offizielle Mindestlohn fast zehnmal so viel. Ein 2020 in Kraft getretenes Gesetz soll der gesamten Bevölkerung Zugang zu einer kostenlosen Gesundheitsversorgung ermöglichen. Bislang mussten nicht versicherte Personen – und die wenigsten konnten sich eine private Versicherung leisten – die Kosten für medizinische Behandlungen selbst bezahlen. Der Staat unterstützte nur Kinder bis fünf Jahre und ältere Menschen ab 60 Jahren. Da im Land ein grosser Mangel an medizinischem Personal und medizinischer Infrastruktur herrscht, sind Zweifel an der Umsetzbarkeit dieses Vorhabens angebracht.

Auch wenn diese Regierungsinitiativen und die Bemühungen der Zivilgesellschaft in die richtige Richtung weisen, lässt die Umsetzung der Gesetze noch viel zu wünschen übrig. Ausserdem besteht die ablehnende Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung in der Bevölkerung weiterhin fort.

#### Einblick in die Lebensrealität von Menschen mit Behinderungen in Bolivien geben die folgenden Stimmen (aufgezeichnet von Vanda Mathis):



# **Flavio**

Eigentlich bin ich ein eher schweigsamer Mensch. Nicht einmal von meiner Krankheit hab' ich jemanden erzählt. Selbst ich kümmerte mich nicht darum, obwohl ich immer schwächer wurde. Bis ich eines Nachts schweissüberströmt im Bett lag und mich nicht mehr bewegen konnte. Es stellte sich heraus, dass ich Tuberkulose hatte, die schon ins Rückenmark vorgedrungen war. Die nächsten zwei Jahre verbrachte ich fast ununterbrochen in Krankenhäusern. Ich hasse Spitäler und möchte nie mehr in eins gehen müssen. Die Krankenschwestern behandeln dich völlig willkürlich: Wenn sie Lust haben, kriegst du dein Medikament, sonst eben nicht. Oder sie lassen dich im eigenen Dreck liegen. Ja, so ist das hier oft

Nun bin ich 28 und seit eineinhalb Jahren in der ETI. Mein Ziel war, von hier auf eigenen Beinen wegzugehen. Die Rehabilitation ist aber viel mühsamer und zeitaufwendiger, als ich dachte. Und es gibt immer wieder Rückschläge. Langsam muss ich mich damit auseinandersetzen, dass ich vielleicht immer im Rollstuhl bleiben werde. Wenn eine Rückkehr in meinen alten Beruf (Elektromonteur) nicht möglich ist, wie ich mir das wünschte, muss ich mich nach etwas anderem umsehen. Ich habe ein Fernstudium und eine Ausbildung in Lederverarbeitung ins Auge gefasst.

Was mir geholfen hat, meine anfänglichen Schwierigkeiten zu bewältigen? Sicher der Austausch mit anderen Betroffenen, hier in der ETI, aber besonders auch beim Deporte integrado. Ich habe bereits an zwei nationalen Wettkämpfen teilgenommen. Dann aber auch die Gespräche mit den Betreuenden in der ETI.

# Rosemary

Ich bin 23 Jahre alt und wohne in der ETI. Früher war ich im Psico (Instituto Psicopedagógico San Juan de Dios), aber da kann man nur bis 18 bleiben. Zu Hause lebe ich mit meiner Grossmutter, ich sage aber nicht Abuelita zu ihr, sondern Mamita. Sie ist wie eine Mutter. Von meiner richtigen Mutter will ich gar nichts wissen, sie hat mich als Kleine verlassen und trinkt. Wir wissen nicht einmal, wo sie lebt.

An die ETI habe ich mich gewöhnt. Ich möchte gar nicht nach Hause, da werde ich mich langweilen. Am Anfang war es ein bisschen schwierig, ich hatte Angst, etwas zu sagen oder zu fragen. Aber die Betreuenden dort haben viel mit mir gesprochen. Dadurch habe ich die Angst etwas verloren. Jetzt sind fast alle hier meine Freunde, auch mit den Krankenschwestern verstehe ich mich gut. Physiotherapie mache ich gerne, dadurch sind meine Bewegungen (Rosmary lebt mit einer athetotischen Cerebralparese) weniger geworden. Heute kann ich meine Suppe selber löffeln, meine Zähne putzen, besser schreiben und malen, sogar sticken!

Ich habe dieses Jahr viel gelernt, ich helfe auch gerne überall, wo ich kann, z.B. beim Tischdecken oder Tassenabwaschen. Es macht mich nur traurig, wenn die anderen manchmal sagen, ich mache etwas nicht gut, oder mich ausschimpfen, wenn ich etwas fallen lasse. Aber ich höre nicht mehr so viel darauf, ich weiss ja, dass ich mir Mühe gebe. Am liebsten mag ich Bingo, das wir jede Woche spielen. Ich hab schon zweimal gewonnen, ganz alleine habe ich alle Zahlen richtig abgedeckt.

Jetzt gehe ich für die Ferien nach Hause. Ich werde dort alles, was ich gelernt habe, weiter tun

und meiner Mamita so viel wie möglich helfen. Ich hoffe, dass mich mein Onkel in Ruhe lässt – und dass ich nächstes Jahr wieder in unsere Residencia zurückkommen kann.



#### HIKI BULLETIN

#### Niederlande

# Ein Beispiel macht Schule

Die niederländische Neuropsychologin Carla Hendriks hat eine Spezialklasse für Kinder und junge Menschen mit erworbenen Hirnverletzungen gegründet. Damit will sie den Betroffenen den Anschluss an die Regelschule oder die Berufslehre erleichtern. hiki-Beraterin Rahel Luttikhuis\* hat diese Schule besucht.

#### Von Barbara Lukesch

Heliomare im holländischen Wijk aan Zee wurde 1906 gegründet und war ursprünglich eine Reha-Einrichtung katholischer Nonnen. Heute besteht es aus einer Schule, einem Rehabilitationszentrum, einem Arbeitsintegrationsprogramm sowie Sportund Bewegungsangeboten für Menschen mit einer Behinderung. 2010 eröffnete Heliomare eine Spezialklasse für hirnverletzte Kinder, die inzwischen in einem neuen Gebäude in Heemskerk untergebracht ist. «Leider können wir seit dem Umzug nicht mehr schnell mal in der Pause ins Meer baden gehen», schmunzelt Carla Hendriks, die verantwortliche Neuropsychologin, die seit 30 Jahren in verschiedenen Bereichen der Kindermedizin forscht und arbeitet.

Der Zweck der Spezialklasse besteht darin, hirnverletzte Kinder und Jugendliche in einem geschützten Rahmen auf die Wiedereingliederung in ihre Regelschule vorzubereiten. Sie bleiben höchstens ein Jahr in der Einrichtung und besuchen den Unterricht an maximal fünf Tagen pro Woche von 9 bis 15 Uhr. Jedes Kind kann – abhängig von seinen Einschränkungen – seinem eigenen Programm und Tempo folgen. Einige sind am Morgen noch nicht so fit und beginnen den Unterricht deshalb erst um 10 oder 11 Uhr. «Es sind Langsamstarter, aber das spielt bei uns keine Rolle», sagt Carla Hendriks. Wenn ein Kind sehr müde ist, kommt es anfangs vielleicht nur jeden zweiten Tag. Nach vier bis sechs Monaten stellen sich meist Fortschritte ein. Erwartet wird, dass jedes Kind am Ende des Jahres fünf volle Schultage pro Woche schafft.



\*Rahel Luttikhuis

ist Sekundarlehrerin und schulische Heilpädagogin. Sie berät im Auftrag von hiki Lehrpersonen, Fachpersonen im Schulsetting und Eltern bei der Re-Integration von Kindern und Jugendlichen nach einer erworbenen Hirnverletzung.

#### Kooperation von Anfang an

Alle zwei Monate findet ein Treffen mit allen involvierten Fachpersonen, dem Kind, den Eltern, der Psychologin und den Lehrpersonen der Regelschule statt, die nebst den verwendeten Schulbüchern auch Prüfungsunterlagen liefern, an denen sich die Spezialschule stofflich orientieren kann. Alle Lehrpersonen, die hirnverletzte Kinder unterrichten, verfügen über eine entsprechende Zusatzausbildung. Man diskutiert gemeinsam die Fortschritte und den Entwicklungsbedarf des Kindes. Basierend auf diesem Gespräch wird ein neues Behandlungsprogramm zusammengestellt.

«Unser Ziel ist es, dass möglichst viele Kinder nach der Zeit, die sie bei uns verbringen, in ihre alte Schule mit ihren alten Freunden und den alten Lehrern zurückkehren können», sagt Carla Hendriks. 30 bis 40 Prozent schaffen das. Die anderen Kinder wechseln zum Teil in Sonderschulen, einige sind so stark behindert, dass sie überhaupt nicht mehr lernen können. «Die meisten Schulen versuchen aber, ihre Kinder wieder aufzunehmen», konstatiert die Neuropsychologin. Was einer Reintegration manchmal im Wege stehe, sei das Verhalten der Betroffenen, das sich nach einer Hirnverletzung stark ändern könne.

Den Unterricht bezahlen die regionalen Bildungseinrichtungen. Die Kosten für die Reha-Behandlung und die Therapeuten werden von den Krankenkassen übernommen. Bei der Einrichtung Heliomare handelt es sich um eine Tagesrehabilitation: Die Kinder schlafen zu Hause und werden meist von den Eltern oder mit dem Taxi zur Schule gebracht und abgeholt. Inzwischen gibt es in den Niederlanden solche Spezialklassen an drei Standorten: in Arnhem (östliche Niederlande), in Tilburg (südlich) und in Heemskerk (nordwestlich). Damit ist das Land abgedeckt.

«Unser Ziel ist es, dass möglichst viele Kinder nach der Zeit, die sie bei uns verbringen, in ihre alte Schule mit ihren alten Freunden und den alten Lehrern zurückkehren können.»

Carla Hendriks

In Heemskerk umfasst eine Klasse maximal 10 bis 14 Kinder, wobei «Kinder» ein dehnbarer Begriff ist, denn das Alter reicht von 7 bis 23 Jahre. Für die Älteren gibt es Berufsschulunterricht, die Kleinen werden in Lesen und Rechnen unterrichtet, entweder individuell oder in kleinen, leistungsmässig aufeinander abgestimmten Gruppen. Daneben gibt es genügend Raum für Ergotherapie, Physiotherapie oder Logopädie. «Wir arbeiten auch mit einem Systemtherapeuten, um betroffene Familien zu stabilisieren», sagt Carla Hendriks. «Selbstverständlich können auch Angebote in den Bereichen Musik, Schwimmen, kreative Aktivitäten und Gymnastik genutzt werden. Wir setzen verschiedene Mittel ein und versuchen bei jedem einzelnen Kind herauszufinden, was ihm guttut.»

#### Farbige Belastungshefte

Rahel Luttikhuis kennt das niederländische Modell aus eigener Anschauung. Die Zürcher Heilpädagogin hat ein Jahr lang in den Niederlanden studiert und einige Tage in Heliomare verbracht. Dort sah sie zum Beispiel, dass die Klassen in ganz normalen Schulräumen unterrichtet werden, in denen jedoch keine Bilder und Zeichnungen an den Wänden hängen, damit die Kinder nicht abgelenkt werden. «Es hat auch Stellwände, hinter denen kleine Matratzen liegen, damit sich die Kinder bei Bedarf ausruhen können.»

In bester Erinnerung sind ihr die sogenannten Belastungshefte geblieben, die für jedes Kind geführt werden. Alle Tätigkeiten, die es zu verrichten gilt, werden in Kategorien von Rot («sehr belastend») über Gelb («eher anstrengend») bis Grün («entspannend») unterteilt. «Die Lehrerinnen und Lehrer haben mit den Kindern Kärtchen in diesen Farben gemacht», erzählt Rahel Luttikhuis, «die kann man in die Belastungshefte einkleben.» Mit vier roten, zwei gelben und fünf grünen Kärtchen kommt ein Kind erfahrungsgemäss gut durch den Tag. Irgendwann werden dann die roten Kärtchen für bestimmte Tätigkeiten gelb oder sogar grün. So merkt man schon rein optisch, wie sich die Belastbarkeit eines Kindes entwickelt.

#### Ein Jahr Zeit

Das niederländische Modell unterscheidet sich grundlegend von jenem in der Schweiz. Die Schule in Heemskerk ist als einjährige Anschlusslösung an die Reha konzipiert, während in der Kinder-Reha Schweiz in Affoltern am Albis – dem hiesigen Referenzzentrum für hirnverletzte Kinder –Rehabilitation und Schule parallel laufen. «In den Niederlanden sind die Kinder trotz individueller Betreuung in einer Klasse und unter-



Die Broschüre

«het NAH boekje voor onderwijs» wurde von Carla Hendriks, Martine Kapitein, René Steinmann 2018 komplett überarbeitet und neu aufgelegt. Sie kann auf der Website von Heliomare heruntergeladen werden.

www.heliomare.nl

nehmen vieles gemeinsam», erzählt Rahel Luttikhuis, «sie machen Ausflüge und feiern Geburtstage. Oder sie arbeiten beispielsweise in der Gruppe an der Verbesserung des Gleichgewichtssinns. Dafür haben sie sogar ein spezielles Gerät, mit dem sie zusammen auf dem Meer paddeln gehen.» Bei aller Gemeinsamkeit entsteht im Lauf des Jahres für jedes Kind ein Profil, das es erlaubt, der Regelschule mitzuteilen, was das Kind gut oder weniger gut kann und wie sein individuelles Förderprogramm aussehen sollte.

Natürlich muss man auch in den Niederlanden damit klarkommen, dass es Schülerinnen und Schüler gibt, bei denen die emotionale Steuerung nicht mehr funktioniert, die sehr aggressiv sind, uneinsichtig, launisch, reizbar, gestresst. «Es ist eine grosse Herausforderung, da immer mit Gelassenheit und Ruhe zu reagieren», sagt Rahel Luttikhuis.

#### Nachholbedarf in der Schweiz

Diesen geschützten Raum haben hirnverletzte Kinder und Jugendliche in der Schweiz noch nicht. Sie werden möglichst bald wieder in die Regelschule eingegliedert. Wenn es dort nicht klappt, bieten sich als Alternativen Privatschulen oder Schulen mit kleinen Klassen an. «In der Schweiz haben wir nach wie vor keine einzige spezielle Schule für Kinder mit erworbenen Hirnverletzungen, notabene der häufigsten Verletzungsart bei Kindern», bedauert Rahel Luttikhuis. Und dies obwohl jedes Jahr ungefähr 5000 bis 7000 Kinder Hirnverletzungen erwerben, von denen nachher 10 bis 20 Prozent teils gravierende Probleme in der Schule haben.

Für kleinere Kantone lohne es sich nicht, eine eigene Schule zu eröffnen, dafür sei die Zahl der betroffenen Kinder zu gering, sagt Rahel Luttikhuis. Es brauche eher regionale Schulzentren nach dem Vorbild der Niederlande, damit genügend Kinder zusammenkommen. Ausserdem fehle es an verlässlichem Zahlenmaterial. Den Grund für diese unbefriedigende Situation ortet sie im föderalistischen System: «Um eine nationale Einrichtung zu schaffen, müsste man 26 Bildungsdirektionen davon überzeugen können – nur, wie macht man das?»

«In der Schweiz haben wir nach wie vor keine einzige spezielle Schule für Kinder mit erwor benen Hirnverletzungen, notabene der häufigsten Verletzungsart bei Kindern.»

Rahel Luttikhuis

#### Sensibilisierung durch Information

Um gleichwohl Fortschritte zu erzielen, versuchen Rahel Luttikhuis und der Verein hiki möglichst viele Schweizer Lehrpersonen, die mit hirnverletzten Kindern zu tun haben, für das Thema zu sensibilisieren. Das geschieht mit der hiki-Broschüre «Und plötzlich steht alles Kopf – Informationen und Tipps für den Unterricht von Kindern und Jugendlichen mit einer erworbenen Hirnverletzung». In diesem Büchlein, das auch einen Beobachtungsbogen enthält, sind die Auswirkungen auf die Motorik, den kognitiven und sozioemotionalen Bereich der betroffenen Kinder kurz und klar beschrieben. Die praxiserprobten Tipps können im Schulalltag leicht umgesetzt werden.

Die hiki-Broschüre basiert auf Protokollen der Schule Heliomare, die den Lehrpersonen als Leitfaden dienten. «Witzig ist, dass die Niederländer dann fanden, sie hätten bloss lose Zettel, das sei nicht so hübsch wie unsere Broschüre», lacht Rahel Luttikhuis, «jetzt haben sie auch eine gemacht, also bei uns abgeschaut (siehe Box). Und sie haben zusätzliche Kapitel aufgenommen, die ich so gut finde, dass wir sie für die nächste Auflage unserer hiki-Broschüre übernehmen werde. Das nenne ich gute Zusammenarbeit!»

#### Russland

# Aus dem Weg, aus dem Sinn



«Behindert in Russland? Erschiessen Sie sich!» schrieb der Schriftsteller Viktor Jerofejew vor 20 Jahren. Die Situation hat sich inzwischen verbessert, trotzdem landen Säuglinge mit Behinderung noch immer in Heimen. Eltern, die ihre Kinder bei sich behalten möchten, haben es schwer.

#### Von Vanda Mathis

Nach der Geburt ihrer Tochter Anastasija war die Aussage des Arztes ein Schock für Natalja Zhurybeda, sagt sie in einem Interview mit der ARD im April 2021. Er meinte: «Gebt das Kind ins Heim. Es hat keine Perspektive. Macht ein Neues!» Die Schwangerschaft verlief normal, doch bei der Geburt gab es Probleme. Die heute 13-jährige Anastasija ist schwerbehindert, sie braucht rund um die Uhr Betreuung. Nicht mal ein Glas Wasser könne sie allein trinken, sagt ihre Mutter. «Stellen Sie sich vor: Sie wachen eines Tages auf und die Realität, die sie kannten, ist verschwunden. Keiner hilft dir. Die Ärzte. die dich eigentlich unterstützen sollten, dir Hoffnung geben, auch wenn es nur eine Illusion ist – die machen dich fertig.»

#### Schwieriger Alltag

Anastasijas Familie lebt in Jekaterinburg, 2000 Kilometer östlich von Moskau. Wie ihnen geht es vielen Familien in Russland. Das staatliche Gesundheitssystem bietet Kindern mit Behinderung kaum Unterstützung, Therapien und Hilfsmittel wie etwa ein Rollstuhl müssen privat bezahlt werden. «All die Hilfsmittel, die Anastasija braucht, mussten wir in der EU kaufen, für teures Geld. Dabei könnte man sie auch hier herstellen.»

Draussen ist Natalija Zhurybeda nicht gern. Denn es ist schwierig, mit dem Rollstuhl überhaupt voranzukommen. Von einer behindertengerechten Stadt kann sie nur träumen. Und dann sind da noch die schrägen Blicke der Nachbarn: Ein Kind mit Behinderung gilt bei vielen in Russland als Makel. Viele Eltern kommen vor allem damit nicht klar.

#### **Endstation Heim**

Und so landen die meisten der ungefähr 700 000 Kinder mit Behinderung im Land in staatlichen Heimen, die immer noch eigentliche Verwahranstalten sind. In Russland war es lange üblich, dass Ärzte Eltern nach der Geburt eines behinderten Kindes dazu drängten, sich sofort von ihm loszusagen. Im Moskauer Magazin «Ogonjok» berichtete eine Mutter: «Als mein Kind auf die Welt kam, habe ich gehört: «Schau, was du geboren hast.> Der Arzt sagte, dass ich ein Gemüse geboren habe, das niemals laufen wird, nie sprechen kann, und es wäre sinnlos, dafür Geld auszugeben.» Gemüse ist in Russland eine abfällige Bezeichnung für Behinderte, denen alle menschlichen Bedürfnisse und Fähigkeiten abgesprochen werden. Dann wird es in ein Heim gebracht. Menschen mit Behinderung durchlaufen in staatlicher Obhut drei Stationen: Nach der Geburt kommen sie in das Kleinkinderheim. im Alter von vier ins Kinderheim, später zu den Erwachsenen. Die Übergänge sind ein Schock, auf jeder Etappe gibt es weniger Personal und weniger Förderung.

Entscheiden sich die Eltern, trotz dem ausgeübten Druck ihr Kind zu behalten, dann werden sie oft auf offener Strasse beschimpft. Ihr ganzes Leben ist eine Art Dauerverteidigung. Sie müssen sich immer rechtfertigen, weshalb sie mit diesem Kind leben, anstatt es einfach abzuschieben

#### Das schwere Erbe der Sowjetunion

Die systematische Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung hat in Russland eine lange Geschichte. Bis ins 18. Jahrhundert lebten Behinderte inmitten der Gesellschaften russischer Dörfer, viele halfen bei der Feldarbeit. Das änderte sich unter Zar Peter dem Grossen. Er brachte von Reisen nach Europa die Idee mit, grosse Irrenhäuser einzurichten. Auch zu Sowjetzeiten wurden Menschen mit Behinderungen in Heimen mit 1000 Betten oder mehr interniert.

Insgesamt hat sich in den letzten Jahren die Situation für die rund 13 Millionen Menschen mit Behinderung in Russland etwas gebessert, wenn auch auf bescheidenem Niveau. Auch heutzutage kann es noch passieren, dass Menschen mit Behinderung der Zutritt in Restaurants oder Museen verwehrt wird. Man will anderen Gästen diesen Anblick ersparen. Rollstuhlrampen bei öffentlichen Verkehrsmitteln sind eine Seltenheit. Zwar gibt es in Grossstädten soziale Taxis für den Transport von Menschen mit Behinderungen. Allerdings sind deren Ressourcen so stark beschränkt, dass man Wochen auf ein entsprechendes Fahrzeug warten muss. Obwohl die Sowjetunion seit über 30 Jahren zu Ende ist, tragen Menschen mit einer Behinderung noch schwer an ihrem Erbe.

Unter Wladimir Putin wurden die gesetzlichen Grundlagen geschaffen, um Forderungen nach Rollstuhlrampen oder anderen behindertengerechten Massnahmen nachzukommen. Umgesetzt wird all dies aber sehr beschränkt, und das auch nur in Grossstädten. Im Mai 2012 unterschrieb Russland die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Diese sieht vor, dass Menschen mit eingeschränkten Fähigkeiten vollständig am gesellschaftlichen, politischen, wirtschaftlichen und kulturellen Leben teilnehmen sollen. Bis dahin muss Russland aber noch einen weiten Weg beschreiten.

#### Quellen:

Russlands vergessene Kinder, Jo Angerer, ARD-Studio Moskau, 24.4.2021

www.tagesschau.de/ausland/ europa/russland-kinder-behinderung-101.html

Behindert in Russland? Erschiessen Sie sich!, Viktor Jerofejew, Die Zeit, 16.3.2000

Behinderte in Russland. Die Abgelehnten. Fotostrecke von Gordon Welters, Der Spiegel, 5.2.2017

www.spiegel.de/fotostrecke/russ-land-das-leben-behinderter-in-sankt-petersburg-fotostrecke-144157.html

#### Slowenien

# Fast wie die Schweiz und doch nicht ganz



Wie wohl überall auf der Welt hängt der Umgang mit einem behinderten Kind in Slowenien von verschiedenen Faktoren wie der sozialen und materiellen Stellung der Familie sowie der Unterstützung des Umfelds ab. Mojca Vaupotič spricht als Mutter eines Sohnes mit Behinderung aus eigener Erfahrung.

#### Von Mojca Vaupotič\*

Gebildete, gut informierte, in besseren finanziellen Verhältnissen lebende Eltern finden leichter Informationen. Es fällt ihnen dadurch vielleicht leichter, die Veränderungen zu akzeptieren, die mit der Geburt eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen eintreten. Die meisten sind jedoch mit der Nachricht, dass mit dem Kind etwas nicht stimmt, sich selbst überlassen. Erst später, wenn die Kinder dann in ärztlicher Behandlung sind, erhalten diese Eltern eine gewisse Unterstützung. Neben sachlichen Informationen wäre eine psychologische Unterstützung in Form von Familien-, Paar- oder Einzelberatung ebenfalls dringend nötig. Da diese nicht kostenlos ist, können die meisten sich das nicht leisten. Viele Familien zerbrechen, weil sie nicht die Energie haben, solch schwierige Zeiten zu überstehen.

In Slowenien haben Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen in der Regel keine starken sozialen Netzwerke, so dass die Last allein auf ihren Schultern liegt. Sie haben keine Unterstützung in Sachen Kinderbetreuung, die ihnen ein paar freie Stunden oder gar ein erholsames Wochenende ermöglichen würde. Einige NGOs bieten einzig eine Woche Entlastungsferien für Kinder an.

#### Zugang zu Förderung

Nach 20 Jahren Bemühungen von Einzelpersonen und NGOs hat Slowenien 2020 ein neues Gesetz über die Frühförderung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen erlassen, das den Familien das Recht auf eine umfassende Unterstützung gibt. Je nach Standort und personellen Ressourcen ist diese nicht überall gleich. In vielen Frühförderungszentren fehlen ausreichend interprofessionelle Teams aus Ärzten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Heilpädagogen, Sozialarbeitenden und Pflegepersonal.

Auch NGOs im Behindertenbereich sind am Anfang nur bedingt hilfreich, da sie meistens keine Programme zur frühzeitigen Unterstützung von Familien mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen haben. Ihr grösstes Problem besteht darin, betroffene Familien überhaupt zu erreichen und über ihre Aktivitäten zu informieren. Am meisten Informationen und auch gegenseitige Beratung erhalten Familien über den Austausch mit gleich betroffenen Eltern, die sie persönlich oder über soziale Netzwerke treffen.



Familien von Kindern mit besonderen Bedürfnissen erhalten in Slowenien Sozialleistungen vom Staat. Diese bestehen aus einer Teilzahlung für das Einkommen, das entfällt, wenn ein Elternteil sein Arbeitsverhältnis beenden oder sein Arbeitspensum reduzieren muss, um ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung oder einer schweren Krankheit betreuen zu können. Dazu kommt ein Kinderbetreuungsgeld (Pflegegeld), das eine monatliche Leistung für Kinder mit schweren Behinderungen oder mit bestimmten Krankheiten aus der Liste der schweren Krankheiten ist. Kinderbetreuungsgeld wird aufgrund des Gutachtens einer Ärztekommission zuerkannt. Das Kind hat Anspruch auf die Zulage, solange Gründe vorliegen oder bis zum 18. Lebensjahr. Ist das Kind danach noch in Ausbildung, kann der Anspruch verlängert werden, längstens jedoch bis zum 26. Lebensjahr. Daneben gibt es eine einmalige Sozialhilfe für Familien mit drei oder mehr Kindern, das sogenannte Kinderbetreuungsgeld für Grossfamilien. Familien, die eine dieser Sozialleistungen beziehen, haben Anspruch auf eine Steuerermässigung von 50 Prozent und eine Befreiung von der jährlichen Strassen- und Fahrzeugsteuer.



\*Mojca Vaupotič

lebt in Slowenien. Ihr Sohn, inzwischen ein Teenager, kam mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung zur Welt. Den Kontakt zu ihr hat freundlicherweise Maja Čuk Greiner hergestellt.

Etwas Ähnliches wie eine Invalidenversicherung gibt es allerdings nicht. Jede Person ist einfach krankenversichert und erhält damit alle medizinischen Behandlungen in Slowenien kostenlos. Medizinische Geräte sind ebenfalls kostenlos oder subventioniert. Sind medizinische Behandlungen im Ausland angemessener als in Slowenien, werden diese Kosten ebenfalls subventioniert und in einigen Fällen sogar vollständig gedeckt. Eine Zusatzversicherung für Kinder mit besonderen Bedürfnissen ist bei verschiedenen Versicherungsgesellschaften möglich, schliesst jedoch aufgrund von ihrem Gesundheitszustand eine Versicherungsleistung aus.

#### **Schule und Ausbildung**

In der Vorschulzeit gehen Kinder mit besonderen Bedürfnissen entweder in die reguläre Abteilung des Kindergartens oder in spezialisierte Entwicklungsabteilungen. Danach besuchen nur wenige Kinder die Regelschule, die meisten gehen in Sonderschulen. Kinder, die in die Regelschule aufgenommen werden, haben auf der Grundlage des Orientierungshilfegesetzes Anrecht auf gewisse Anpassungen. Sie sind jedoch noch nicht ausreichend, so dass diese Schulform für die Familien und ihre Kinder sehr belastend ist Auch bei den Begleitpersonen von Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf in normalen Schulen besteht ein Problem: Es ist nicht klar definiert, wen sie unterstützen müssen, welche Aufgaben und Kompetenzen sie haben und wo sie ihre Arbeit verrichten können. Während der Corona-Epidemie stellte sich heraus, dass es in bestimmten Fällen sinnvoll wäre, wenn eine Begleitperson ihre Arbeit beim betroffenen Kind zu Hause verrichten würde, da diese monatelang im Homeschooling waren.

Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf, die die reguläre Grundschule abgeschlossen haben, können ihre Ausbildung entsprechend ihren Fähigkeiten in verschiedenen weiterführenden Schulen fortsetzen. Berufsschulen bieten Programme für eine zwei- oder dreijährige Berufsausbildung an. Nach erfolgreicher dreijähriger Berufsausbildung kann eine zwei Jahre dauernde Gymnasialschulbildung angeschlossen werden. Diese ermöglicht später ein Studium an einigen Fakultäten, aber noch nicht an allen.

#### Übergang ins Erwachsenenleben

Die beruflichen Möglichkeiten für junge Arbeitsuchende mit Behinderungen hängen stark vom Grad der Behinderung ab, der bei Jugendlichen ab 18 Jahren festgelegt wird. Die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen ist in Slowenien eher die Ausnahme als die Regel. Die meisten jungen Menschen, die nicht in den Arbeitsmarkt eintreten können, werden in betreute Beschäftigungszentren, also in geschützte Arbeitsplätze aufgenommen. Im Vergleich zur Nachfrage gibt es jedoch nicht genügend solche Arbeitsplätze. Alle anderen sind zu Hause, unbeschäftigt.

Im Bereich Wohnen können junge Menschen mit Behinderung auch selbständig leben, entweder in einer eigenen Wohnung mithilfe einer persönlichen Assistenzperson oder in betreuten Wohngemeinschaften.

Gesellschaftlicher Umgang mit Behinderung ist immer noch ein Thema, das die meisten Menschen meiden. In Inklusion wird viel Mühe investiert. Aber leider unterstützt der Staat sie nicht in einem solchen Masse, dass Inklusion tatsächlich gelebt würde. Grössere Städte haben viel unternommen, um architektonische Barrieren für Menschen mit Behinderungen zu überwinden. Viele Kampagnen wurden organisiert, um das gesellschaftliche Bewusstsein und die Akzeptanz von Behinderungen zu erhöhen. So gibt es in Vorbereitung auf die alljährlichen Paralympischen Spiele grosse Marketingkampagnen im Fernsehen, und Menschen mit besonderen Bedürfnissen werden bei bestimmten Kulturveranstaltungen miteinbezogen. Die grösste Errungenschaft ist die Legalisierung des Rechts auf Gebärdensprache in der Verfassung der Republik Slowenien. Aber es bleibt noch viel zu tun.

#### Schweiz vs. Slowenien

Maja Čuk Greiner studierte Sonder- und Heilpädagogik an der Universität Freiburg. Sie ist heute Leiterin Dienstleistungen und Projekte der Vereinigung Cerebral Schweiz. Davor hat sie 10 Jahre in Slowenien gearbeitet, zuerst ein Jahr als persönliche Assistentin von Studierenden mit Behinderung, dann im Dachverband Sonček für Menschen mit cerebraler Bewegungsbehinderung.

Zum Vergleich Schweiz-Slowenien meint sie: «Der Status der Institutionalisierung ist in etwa gleich, in Slowenien gibt es viele Einrichtungen für Menschen mit Behinderung, in der Schweiz ebenfalls. (...) In Slowenien wurde mir oft gesagt: Nicht wahr, in der Schweiz haben es Menschen mit einer Behinderung viel, viel besser als bei uns?> Darauf muss ich sagen: <Was definierst du unter besser? Ist es das, dass du in einem Einzelzimmer leben kannst, vielleicht sogar mit einem eigenen Bad, oder ist es etwas anderes? (...) Für mich liegt die Qualität anderswo. nämlich in der Inklusion. Das heisst, dass Menschen mit Behinderung Teil der Gesellschaft sind. Und da denke ich, hat es an beiden Orten noch ein Manko, sowohl in der Schweiz wie auch in Slowenien.»

Aus dem Interview von Jahn Graf mit Maja Čuk in «Jahns rollende Welt» vom 11.3.2020.

#### Wer ist hiki?

# Wir unterstützen und vernetzen Familien mit hirnverletzten Kindern. Seit 1986.

Auch Kinder können Hirnverletzungen erleiden – sei dies vor, während oder kurz nach der Geburt, sei dies erst später durch einen Unfall oder eine Krankheit. Für die betroffenen Eltern bringt dies grosse Verunsicherung, viele Sorgen und offene Fragen mit sich. Hier leistet der Verein Hilfe für hirnverletzte Kinder Unterstützung. Wir bieten Beratung, Entlastung und Vernetzung. Weitere Informationen unter: www.hiki.ch. hiki ist auf Spenden angewiesen, um seine langfristigen Projekte und Angebote weiterzuführen. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

#### Unser Angebot in Kürze

#### **Entlastung**

Ein hirnverletztes Kind zu Hause zu betreuen, verlangt von der ganzen Familie viel Einsatz. Oft verzichten die Eltern auf Ruhepausen und erschöpfen ihre Kräfte im anspruchsvollen Alltag.

Das Projekt Familienhilfe bringt Entlastung. Während mehrtägiger Einsätze übernimmt eine ausgebildete Fachfrau die Betreuung des behinderten Kindes sowie der Geschwister und führt den Haushalt. Eltern bekommen die Gelegenheit, ein paar Tage wegzufahren und aufzutanken oder ihren beruflichen und privaten Terminen nachzugehen. Auch der Einsatz von Zivildienstleistenden entlastet die Familien, hiki ist als offizieller Einsatzbetrieb anerkannt und kann sogenannte Zivis vermitteln.

#### **Beratung**

Der Alltag mit einem hirnverletzten Kind stellt Familien vor besondere Fragen und Herausforderungen: Umgang mit der Behinderung, Alltagsbewältigung, Therapiemöglichkeiten, schulische Integration, Umgang mit den eigenen Ressourcen, Entwicklungsschritte des Kindes, Anschlusslösungen usw.

Hier bietet hiki Unterstützung durch die Familien-, Transfer- und Integrationsberatung. Geschulte Beraterinnen geben telefonisch Auskunft oder gehen für eine persönliche Beratung zur Familie nach Hause. Sie unterstützen die Eltern dabei, die Situation zu analysieren und individuelle Lösungen zu finden.

#### Finanzielle Unterstützung

Um ihr hirnverletztes Kind optimal zu betreuen und zu fördern, nehmen viele Eltern grosse Mühen und Kosten auf sich. Mit der finanziellen Direkthilfe kann hiki einen Beitrag an Therapien und Hilfsmittel leisten, die von keiner Versicherung bezahlt werden.

Die Betreuung eines hirnverletzten Kindes in der Vorschulund Ferienzeit, wenn es selbst oder ein Elternteil krank wird, ist besonders intensiv und kann die Eltern an ihre Belastungsgrenzen bringen. Übernehmen andere den zusätzlichen Betreuungsaufwand, führt dies zu Mehrkosten. Auch hier kann hiki finanzielle Direkthilfe leisten und einen Teil der ausserordentlichen Betreuungskosten decken.

#### **Austausch und Informationen**

hiki ist Anlaufstelle für Betroffene, Interessierte und die Öffentlichkeit bei Fragen rund um das Thema Hirnverletzungen im Kindesalter. Wir stellen Informationen zur Verfügung und fördern den Austausch und die Vernetzung zwischen Betroffenen und Fachleuten.

Unsere Veranstaltungen wie der Elterntag, der Familientag oder das integrative Jugendweekend geben den Eltern hirnverletzter Kinder und Jugendlicher sowie den Betroffenen selbst die Möglichkeit, Informationen und Erfahrungen auszutauschen – und gemeinsam schöne Momente zu erleben.

#### **Unser Angebot**

- Entlastung
- Beratung
- Finanzielle Unterstützung
- Austausch und Informationen

hiki – Hilfe für hirnverletzte Kinder Mühlebachstrasse 43 8008 Zürich

Tel. 044 252 54 54 info@hiki.ch www.hiki.ch

PC 85-461 012-9

