

Juli 2008

Liebe Freunde von Iwanuschka,

in Moskau lebt ein kleines Mädchen namens Margarita, das mit Albinismus zur Welt kam: Sie hat rote Augen, weiße Haut und fast farbloses Haar. Wie es leider in Russland immer noch häufig vorkommt, wollten Margaritas Eltern das Mädchen mit der Krankheit nicht akzeptieren. Die Ärzte versprachen, dass der Staat sich um das Baby kümmern würde, und so ließen ihre Eltern sie in der Geburtsklinik zurück. Ihre ersten fünf Lebensjahre verbrachte Margarita in einem staatlichen Kinderheim. Dort diagnostizierten ihre Betreuer, dass Margarita auch schwere Sehstörungen hat, was bei Menschen mit Albinismus häufig vorkommt. Außerdem leidet sie an Hämophilie, der Bluterkrankheit, die bei Mädchen eigentlich selten ist: Sie bekommt schnell große blaue Flecken, und wenn sie sich verletzt, ist die Blutung schwer zu stillen.

Als Margarita, die Rita gerufen wird, fünf Jahre alt war, nahm sie eine Familie auf, die mit behinderten Kindern vertraut war. Ritas Adoptivmutter Ekaterina Aruzewa ist Grundschullehrerin in der integrativen Schule „Die Arche“ (Kovcheg; siehe dazu auch den Bericht rechts) und spezialisiert auf die Arbeit mit autistischen Kindern. Der Kontakt kam zustande, als die Rektorin der Schule, Alexandra Lenartowitsch, aus dem Kinderheim zwei Kinder aufzunehmen plante und dafür dorthin fuhr. Auf dem Korridor der Einrichtung fragten sie zwei Jungen nach einem Bonbon, das aus ihrer Tasche lugte. Sie gab es einem von ihnen, woraufhin ein Mädchen auf sie zukam. Es bat sie, dem anderen Jungen auch etwas zu geben, weil er sonst traurig sei, dass er nichts bekommen habe. Dieses Mädchen war Rita. Als Ekaterina Aruzewa von dieser Geschichte hörte, ließ sie der Gedanke an Rita nicht mehr los. Sie hatte sich immer eine Tochter mit dem Namen Rita gewünscht.

Als sie Rita im Heim zum ersten Mal sah, fiel ihre Entscheidung: Sie beschloss, das Mädchen zu adoptieren. Sie hatte bereits zwei eigene Söhne und betreute in der Sonderschule zwei Klassen als Klassenlehrerin.

Integratives Bildungszentrum mit Kunstcafé an der Schule „Die Arche“

In der integrativen Schule Nr. 1321 „Die Arche“ (Kovcheg) entsteht mit Mitteln von Aktion Mensch eine neue Bildungs- und Arbeitsmöglichkeit für behinderte Erwachsene. Iwanuschka hatte mit der Schule bereits eine Vorbereitungsförderung von Aktion Mensch für dieses Projekt erhalten und kann die Arbeit mit den neuen Mitteln in Höhe von 44.000 Euro nun fortsetzen. In den Räumen von „Die Arche“ sollen in Kooperation mit dem Staatlichen Spezialisierten Kunstinstitut und der Baufachschule Nr. 27 sowie dem Kinderheim „Mutter Maria“ Menschen mit unterschiedlichen Formen psychischer Behinderung sowie sozial Benachteiligte unterrichtet werden. Die Kurse des Bildungszentrums teilen sich in einen künstlerischen und einen sozialen Zweig und finden in gemischten Gruppen mit ‚gesunden‘ Mitstudenten statt. Ziel des künstlerischen Bereichs ist eine vielseitige, praxisorientierte Ausbildung mit dem Schwerpunkt auf kunsthandwerklichen Techniken und Design. Sie führt entweder nach zwei Jahren zu einem berufsqualifizierenden Abschluss an der Baufachschule oder nach fünf Jahren zum Diplom des Kunstinstituts.

Der soziale Zweig des Bildungszentrums ist für Interessenten mit schwereren Formen psychischer Behinderung gedacht. Diese Schüler werden in häuslicher Altenpflege, Haushaltstätigkeiten und Alltagsbewältigung ausgebildet. Das Projekt umfasst auch ein Konzept für die langfristige Berufstätigkeit der Absolventen. Die Förderung durch Aktion Mensch dauert 18 Monate. Für die Zeit danach gibt es für den künstlerischen Zweig bereits eine Förderzusage des russischen Sozialministeriums. Dem Bildungszentrum ist ein Kunstcafé angegliedert, das als Ort der Begegnung und des Austauschs zwischen gesunden und behinderten Menschen, Familien, Eltern und Lehrenden gedacht ist. Außerdem kann sich dort jeder im offenen Ate-

Nach etwas Bedenkzeit erklärte sich auch ihr Mann Petr Skripnikow mit der Adoption einverstanden. Als Ekaterina Aruzewa im Kinderheim die Formalitäten der Adoption klären wollte, sagte man ihr dort, Rita sei kürzlich gestorben. Sie konnte das nicht glauben. Als sie nach Einzelheiten fragte, gab man ihr keine Auskunft. Erst einige Zeit später erhielt Ekaterina Aruzewa einen Anruf: Rita sei noch am Leben, sie liege in einem Krankenhaus. Es stellte sich heraus, dass die Ärzte Rita operiert hatten und dann aufgrund der Hämophilie das Blut nicht stillen konnten. Beinahe wäre Rita verblutet. Ekaterina Aruzewa konnte nun die Adoption beantragen und das Mädchen zu sich nehmen, nachdem es wieder zu Kräften gekommen war.

Ritas Adoptivvater unterrichtet ebenfalls in der integrativen Schule, in der Töpferwerkstatt. Ritas älterer Bruder Timofej, der zur Zeit von Ritas Adoption 15 Jahre alt war, leidet an einer Knochenkrankheit. Als Kind lag oft im Krankenhaus und brauchte lange spezielle Pflege und Fürsorge und besuchte deshalb die Schule seiner Eltern. Der jüngere Bruder Sawwa ist ein quirliges, lebendiges Kind. Er war damals drei Jahre alt. Obwohl es schön für sie war, eine richtige Familie zu haben, tat sich Rita anfangs schwer in der neuen Situation. Während sie mit ihrem Vater und den Brüdern gut zurechtkam, war die Beziehung zu ihrer Mutter eher schwierig. Rita hatte die fixe Idee, dass ihre leiblichen Eltern sie nicht im Krankenhaus zurückgelassen hätten, wenn sie ein Junge gewesen wäre. Sie wollte deshalb immer pinkeln wie ein Junge, so aussehen und mit Jungs zusammen sein. Die Familie nahm Rita sehr liebevoll und fürsorglich auf, dennoch wirkte sie anfangs angespannt, nervös und war oft krank. In dieser Zeit blieb Ekaterina Aruzewa oft mit ihr zu Hause und widmete sich ihr ganz allein, in Abwesenheit der Söhne. Seither hat sich ihre Beziehung erheblich verbessert, und auch Ritas Selbstvertrauen ist gewachsen: Sie trägt jetzt gern Röcke und schämt sich nicht mehr, ein Mädchen zu sein.

Letztes Jahr reiste Rita mit ihrer Adoptivmutter zu einer Augenuntersuchung nach Frankreich. Die französischen Ärzte stellten fest, dass Ritas Sehfähigkeit schlechter ist als angenommen: Rita kann nur mit den Randbereichen ihres Augenhintergrundes sehen. Speziell für ihre Bedürfnisse wurde eine Brille angefertigt, die sie immer tragen sollte. Aber Rita stört die Brille. Deshalb versucht sie immer wieder, sie kaputt zu machen. Da diese speziellen Brillengläser in Russland nicht hergestellt werden, repariert ihr Vater die Brille jedes Mal von neuem so, dass Rita sie weiterhin tragen kann. Doch inzwischen ist die Brille so kaputt, dass die Familie eigentlich eine neue Brille kaufen müsste – aber natürlich ist das sehr teuer.

lier künstlerisch betätigen oder einen der regelmäßig stattfindenden künstlerischen Kurse besuchen. Der soziale Bildungszweig und das Kunstcafé sollen ein Modell für die in allen Stadtvierteln mittlerweile gesetzlich vorgeschriebenen Reha-Zentren bilden und so in die staatliche Förderung übergehen. Die NGO „Die Arche“ arbeitet bei diesem Projekt erstmals mit Iwanuschka zusammen. „Die Arche“ hat die ursprünglich aus dem Zentrum für Heilpädagogik hervorgegangene Schule 1992 übernommen und in den Status einer staatlichen integrativen allgemeinbildenden Schule überführt und seither zahlreiche Projekte durchgeführt. Vorrangiges Ziel der NGO ist die gesellschaftliche Integration von Menschen mit Behinderungen und sozialer Benachteiligung. Nach den bisherigen Aktivitäten im vorschulischen und schulischen Bereich widmet sich die Organisation mit diesem neuen Projekt erstmals auch der Erwachsenenbildung in integrativen Gruppen und schafft Arbeitsplätze für behinderte Erwachsene.

Wohn- und Arbeitsprojekt für behinderte Menschen

Im Zentrum für Heilpädagogik in Moskau hat sich eine Elterngruppe formiert, die Lebensperspektiven für ihre heranwachsenden Kinder mit Behinderungen schaffen will. Bisher gibt es neben den staatlichen Internaten keine Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen, in denen diese selbstständig, aber betreut leben können. Um zu verhindern, dass ihre Kinder nach ihrem Tod in staatliche Internate abgeschoben werden, wollen die Eltern eine Wohn- und Arbeitsanlage aufbauen und haben dafür ein Gelände etwa 100 km von Moskau entfernt in der Region Volokolamsk gefunden. Geplant sind fünf Wohnhäuser für jeweils 10 behinderte Menschen, ein Clubhaus, eine Töpferei, eine Schreinerei, eine Näherei, eine Gärtnerei, eine Wäscherei und eine Bäckerei sowie ein Laden, in dem die selbst produzierten Sachen verkauft werden können, und eine Vielzahl von Freizeitmöglichkeiten. Die behinderten Bewohner sollen in Einzel- oder Zweibettzimmern mit Bad und WC untergebracht werden. Zusammen mit den behinderten Menschen sollen im Komplex Pädagogen, Lehrer, Ärzte, Verwaltungsleute und freiwillige Helfer leben.

Das Projekt wird in Kooperation mit dem Sozialministerium der Region Moskau umgesetzt, und Teile der Finanzierung übernehmen staatliche Stellen, deren Internate durch diese Lebens-

Seit einem Jahr besucht Rita nun die integrative Schule, in der ihre Adoptiveltern unterrichten. Sie hat ein gutes Gedächtnis, ist schnell im Kopf und in Mathematik sogar eine der Besten ihrer Klasse. Außerdem lernt sie erfolgreich Geige spielen. Rita ist jetzt acht Jahre alt, sie geht sehr gern zur Schule, ist ausgeglichener und entspannter. Vor zwei Monaten hat Rita noch eine kleine Schwester bekommen, die Sonja heißt und mit der sich Rita gerne beschäftigt. Aus Ritas großem Bruder Timofej, inzwischen 18 Jahre alt, ist ein kräftiger, intelligenter junger Mann geworden. Er spricht drei Sprachen und studiert Informatik. Der kleine Sawwa ist inzwischen sechs und wird dieses Jahr eingeschult – auch in der integrativen Schule, wie seine Geschwister.

Die finanzielle Situation der Familie ist prekär: Die Lehrergehälter sind niedrig und seit der Geburt von Sonja fällt das Einkommen der Mutter weg. Die sechsköpfige Familie muss von umgerechnet 400 Euro, dem monatlichen Einkommen von Petr Skripnikow, leben. Das drängendste Problem ist, dass die Familie keine feste Bleibe hat. Seit 2002 wohnten sie in sozialen Wohnräumen einer Außenstelle ihrer Schule. Aus Mangel an Unterrichtsräumen hat die Stadt nun die Nutzung des Gebäudes als Wohnraum verboten, und die Familie musste ausziehen. Eine Zweizimmerwohnung in Moskau kostet auf dem freien Wohnungsmarkt etwa 800 Euro pro Monat. Für den Sommer konnten die Sechs auf der Datscha einer befreundeten Familie unterkommen, aber ab September müssen die Kinder wieder in Moskau sein, um zur Schule und Uni zu gehen. Ekaterina Aruzewa und Petr Skripnikow wissen aber nicht, wo sie das fehlende Geld für eine Wohnung herbekommen sollen. Eigentlich müssten auch Ritas Augen weiter behandelt werden, für die Hämophilie stehen ebenfalls Untersuchungen an, aber dafür reichen auch die staatlichen Zuschüsse, die sie für Rita bekommen, nicht. Aufgrund ihrer Sehbehinderung hat Rita den Behindertenstatus und gilt seit der Entscheidung ihrer leiblichen Eltern, sich von ihr loszusagen, als Vollwaise. Deshalb bekommen ihre Adoptiveltern monatlich umgerechnet 170 Euro vom Staat. Doch dieses Geld reicht nicht für Ritas Kleidung, Unterkunft, Lebensmittel und Behandlungskosten.

Liebe Freunde von Iwanuschka, Sie sehen, in welcher Not einzelne Menschen in Russland leben – dem Land mit den meisten Millionären weltweit. Eigentlich widerspricht es den Grundsätzen von Iwanuschka, das Haushaltsgeld einzelner Familien mit Ihren Spenden zu bezuschussen, da wir kaum Möglichkeiten haben, deren Verwendung zu überprüfen. Wie Ihnen bekannt ist, finanzieren wir mit Ihrer Hilfe die Therapiekosten

form entlastet werden. Darüber hinaus finanziert die Elterngruppe das Projekt durch Hilfe von Stiftungen und Organisationen sowie den Verwandten der Behinderten. Für Planung und Bau veranschlagt die Projektgruppe etwa 4 Millionen Dollar.

Das Wohnprojekt soll einen Platz schaffen, an dem behinderte Menschen arbeiten und ihre eigene Persönlichkeit entfalten können sowie vor allem als Persönlichkeit und mit ihrer Arbeit auch geschätzt werden. Es soll die Zukunft dieser Menschen sichern.

Pascha Mitin wieder in Moskau

Pascha Mitin, der kleine Hunter-Patient, von dem wir mehrfach berichteten, ist nach einer knapp dreimonatigen Behandlung in Mainz wieder zu Hause in Moskau. Am 12. März landete er mit seiner Mutter und einer Begleiterin in Frankfurt/Main, um in der Mainzer „Villa Metabolica“ bei Professor Michael Beck in Behandlung zu gehen. In dieser Zeit bekam er einmal wöchentlich das Medikament Elaprased, das half, den tödlichen Verlauf seiner Krankheit zu stoppen. Dank der fürsorglichen Behandlung des Personals und anderer Helfer hat sich der Zustand von Pascha merklich gebessert. Die Zeitung „Main-Rheiner“ veröffentlichte am 21. Mai einen Artikel über Pascha und die Umstände seiner Behandlung. Einen Link zu dem Artikel finden sie auf unserer Internetseite unter www.iwanuschka.de in der Rubrik „Aktuelles“. Paschas Mutter Sneschana Mitina kämpft derzeit weiter gemeinsam mit vielen anderen Betroffenen dafür, dass die russische Regierung das Medikament Elaprased subventioniert, damit die lebensnotwendige Behandlung für jede Familie in Russland erschwinglich wird. Bereits bis Anfang März hatten sich die nötigen 45 Hunter-Patienten registriert, deren Meldung Voraussetzung für die Zulassung des Medikaments in Russland ist. Mittlerweile sind in Russland 65 Menschen mit Hunter-Symptom gemeldet. Je mehr sich registrieren, desto wahrscheinlicher ist es, dass Sneschana Mitina und ihre Mitstreiter ihre Forderungen durchsetzen.

Neue Friedensdienstleistende in Moskau

Ende August kehrt Dennis Scharbert, der zur Zeit als Freiwilliger im Zentrum für Heilpädagogik in Moskau arbeitet, nach Deutschland zurück.

Für seine Nachfolge wurden bereits zwei neue Freiwillige gefunden, die statt eines Zivildienstes über Iwanuschka ihren „Anderen Dienst im

für Kinder in unseren Moskauer Partnerorganisationen. In zwei Fällen machen wir in direkter Absprache mit deutschen Paten eine Ausnahme: Zwei Familien erhalten monatlich 50 bzw. 25 Euro Unterstützung für ihren Lebensunterhalt. Wir würden uns freuen, so auch Rita und ihrer Familie vorübergehend unter die Arme greifen zu können und im Vertrauen auf Ritas Eltern direkte Familienhilfe zu leisten.

Wir Mitarbeiter von Iwanuschka danken Ihnen im Namen der Kinder, der Pädagogen und Eltern in unseren Partnerorganisationen, dass Sie an die Arbeit und die Fortschritte in Russland glauben und sie unterstützen.

In Dankbarkeit und mit den besten Sommergrüßen,
Ihr Förderkreis Iwanuschka

Ausland“ leisten werden. Alistair Gerding aus Bremen und Oleg Pogrebnyak aus Nürnberg sind frischgebackene Abiturienten und den Mitarbeitern des Zentrums für Heilpädagogik in Moskau bereits bekannt: Sie leisteten ihr Schülerpraktikum in der Einrichtung. Sowohl Oleg als auch Alistair unterstützen wir dabei mit Stipendien aus den Mitteln der Stiftung „Erinnerung, Verantwortung und Zukunft“. Ihr Dienst beginnt am 1. September und wird 12 Monate dauern.

Mehr Informationen im Internet

Ältere Rundbriefe, weitere Informationen und Fotos können Sie übrigens auf unserer Website unter www.iwanuschka.de abrufen.

Finanzbericht für die Quartale 4/2007 und 1 und 2/2008

Einnahmen		
Spenden		40.954,78 €
	Spenden 4. Quartal 2007	20.369,93 €
	Spenden 1. Quartal 2008	10.857,01 €
	Spenden 2. Quartal 2008	9.727,84 €
Zuwendungen		67.463,03 €
	Europäische Kommission für TACIS-Projekt	16.677,02 €
	Stiftung „Erinnerung, Verantwortung und Zukunft“	11.484,00 €
	Aktion Mensch	39.302,01 €
Verwaltungsspenden		839,00 €
Zinsen		167,36 €
Summe		109.424,17 €
Ausgaben		
Ausgaben für Projekte in Russland		80.030,88 €
	Zentrum für Heilpädagogik in Moskau (ZfH)	44.000,00 €
	Verlag Terevinf für Heilpädagogische Literatur	24.863,50 €
	Schule „Unser Haus“	10.117,38 €
	Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern	1.050,00 €
Friedensdienst in Russland		4.598,00 €
TACIS-Projekt ans Zentrum für Heilpädagogik Moskau		8.239,28 €
Verwaltungsausgaben in Deutschland		1.736,38 €
	Verwaltungsausgaben (Büromaterial, Porto, Fahrkarten etc.)	1.570,71 €
	Bankgebühren	165,67 €
Rücklagenzuführung		14.819,63 €
Summe		109.424,17 €
Nachrichtlich: Kontostand am 30.06.2008		42.055,07 €