

Dezember 2005

## **Liebe Freunde von Iwanuschka,**

können Sie sich vorstellen, dass es in einem zivilisierten Land in Europa Eltern gibt, die sich wünschen, ihre Kinder mögen vor ihnen sterben, da diese jungen Menschen außerhalb von ihrer Familie keinen menschenwürdigen Ort zum Leben finden?

Die Arbeit mit Eltern behinderter Kinder ist unserem Projektpartner, dem Zentrum für Heilpädagogik in Moskau, schon immer sehr wichtig gewesen. Die Pädagogen im Zentrum wissen, dass besonders Eltern viel Energie und Durchhaltevermögen aufbringen und am besten die Bedürfnisse ihrer Kinder kennen und – so zeigen es die Erfahrungen der Behindertenbewegungen in Westeuropa und Nordamerika – am besten für die Rechte behinderter Menschen und einen Strukturwandel in einer Gesellschaft wie der russischen kämpfen können.

Deshalb haben der Förderkreis Iwanuschka und das Zentrum für Heilpädagogik Ostern 2004 bei der Europäischen Kommission einen Antrag für ein Projekt zur Förderung von Elternassoziationen in Höhe von 212.000 Euro eingereicht. Im Herbst 2004 erhielten wir die gute Nachricht: Aus 553 eingereichten Projektanträgen erhielt unserer neben 76 anderen eine Förderungszusage. Am 1. Juni diesen Jahres startete das Projekt. Seitdem hat das Zentrum endlich die Mittel, die Arbeit mit den Eltern von Kindern, die im Zentrum betreut werden, zu systematisieren. Während die Kinder in Einzel- oder Gruppentherapien sind, treffen sich die Eltern bei Tee und Selbstgebackenem mit der Psychologin Nastja Rjzanova, um sich auszutauschen und Schritt für Schritt Organisationsstrukturen aufzubauen.

Im September dieses Jahres war ich, Ulrike Preuß, im Rahmen des Projektes in Moskau und habe zahlreiche Elterntreffen besucht. Für die Eltern ist es schwer, während dieser Sitzungen praktische Ideen zur Stärkung der Rechte ihrer Kinder zu entwickeln – sie bringen ihre ganze Alltagswelt mit ihren ungezählten Sorgen und Ängsten in diese Zusammenkünfte und stoßen hier endlich auf Menschen, die ähnliche Nöte haben. Nastja geht liebevoll auf alle Mütter und Großmütter ein, nicht selten fließen Tränen.

Ich nahm an einem Treffen von jungen Müttern teil, deren Kinder erst wenige Wochen im Zentrum behandelt werden. Viele der Kinder haben Autismus, der erst vor kurzem diagnostiziert wurde. Auf ihrer letzten Sitzung haben sie beschlossen, gemeinsam eine Broschüre zu erstellen, in der sie ihre Kinder mit kurzen Texten

### **Bericht des ersten Iwanuschka-Freiwilligen in Velikij Nowgorod, Jan Rosmaity**

Alles begann mit meiner Reise nach Petersburg und Velikij Nowgorod im Sommer. Ende Juni 2005 hatte ich am ersten, vom Hamburger Senat unterstützten Deutsch-Russischen Jugendforum in V. Nowgorod teilgenommen. Da ich nach dem Abitur bis zum Beginn des eigentlich geplanten Zivildienstes ein halbes Jahr Zeit hatte, überlegte ich, den Zivildienst zum „Anderen Dienst im Ausland“ in V. Nowgorod auszuweiten. Also beriet ich mich mit den Russen, die ich während der Konferenz kennengelernt hatte, und nahm über die Hamburger Organisatorin der Konferenz Kontakt zu Iwanuschka auf. Zu meinem Glück erfuhr ich, dass Iwanuschka klein und flexibel genug ist, mich auch spontan zu akzeptieren. Die Nowgoroder Organisation Rodnitschok für behinderte Menschen (dt.: Quellchen) war bereit, mich als Freiwilligen aufzunehmen. Ich wollte unbedingt nach Nowgorod, um das „echte“ Russland zu erleben, denn Petersburg und Moskau unterscheiden sich 15 Jahre nach dem Ende der Sowjetunion kaum noch von den großen Metropolen des „Westens“. Zum 1.10. flog ich also von Hamburg nach Petersburg und fuhr von dort aus nach Nowgorod, wo ich im Lyzeum-Internat untergebracht bin. Mein Arbeitstag sieht so aus, dass ich vormittags beim Deutschunterricht als Fremdsprachenassistent mithilfe oder auch schon mal den Unterricht leite. Am Nachmittag fahre ich zu Rodnitschok, wo es zuerst fast immer einen Begrüßungstee gibt (je kälter es wird, desto mehr schätze ich ihn). Danach helfe ich

und Fotos aus dem Familienalbum vorstellen. Damit wollen sie der Gesellschaft zeigen, wie liebenswert Familien mit besonderen Kindern sind, und versuchen, Sponsoren für den Sonderschulunterricht zu gewinnen. Die Mütter holen die ausgewählten Fotos heraus, reichen die Bilder herum. Nastja fragt, wer Texte für die Broschüre schreiben könnte. Sie diskutieren, eine Mutter schweigt. Nastja spürt die Verslossenheit dieser Frau, fragt nach, irgendwann erzählt die Mutter: Sie habe zu Hause einen Text fertig, aber ihr Mann sei dagegen, dass sie bei dieser Initiative mitmache. Er bezweifle, dass der gemeinsame Sohn wirklich ein schwerwiegendes Problem habe, seiner Meinung nach bewerte sie die Sache über. Ihr treten Tränen in die Augen, sie weiß keinen Ausweg, sie möchte gleichzeitig ihrem Mann loyal sein und dem Sohn mit der Förderung im Zentrum helfen. Die anderen Mütter hören aufmerksam zu, eine von ihnen berichtet, dass ihr Mann finde, sie quäle das gemeinsame Kind mit ihren Fördermaßnahmen. Nastja bietet an, dass die Mütter gerne auch ihre Männer zu Einzelgesprächen mitbringen können.

Während diese Mütter kleiner Kinder noch die Hoffnung ausstrahlen, trotz aller Schwierigkeiten im Alltag die Zukunft ihrer Kinder mitgestalten zu können, treffe ich in einer anderen Gruppe auf Mütter, die ausschließlich Angst vor der Zukunft zeigen. Ihre Kinder waren unter den ersten, die im Zentrum für Heilpädagogik behandelt wurden. Inzwischen sind sie um die zwanzig Jahre alt und besuchen mehrmals wöchentlich eine Papier- und eine Keramikwerkstatt des Zentrums. Einige von ihnen sind so selbständig, dass sie den Weg zur Werkstatt mit Bus und Metro alleine meistern, aber alle wohnen zu Hause. Die Mütter leiden darunter, dass die Jugendlichen der mütterlichen Anwesenheit überdrüssig sind, und wünschen auch selbst etwas Abstand von ihren Kindern. Aber in Russland gibt es kein betreutes Wohnen und keine Lebensgemeinschaften für behinderte Menschen. Aus meiner deutschen Beobachterperspektive heraus ist es leicht zu denken: Dann müssen sich die Mütter eben zusammentun und eine Lebensgemeinschaft für ihre Kinder schaffen. Aber die Mehrzahl dieser Mütter hat keine Kraft mehr. Seit vielen Jahren müssen sie ihre Kinder vor den ablehnenden Blicken und feindlichen Bemerkungen ihrer Umwelt schützen, kämpfen bei Ämtern und Behörden für ein paar Rubel finanzieller Unterstützung, bangen um den Platz in einer Einrichtung, in der das Kind beschäftigt wird, versuchen zu akzeptieren, dass ihr Kind nie ein normales Leben führen wird, geraten schließlich in Konflikt mit den pubertierenden Kindern...

„Was, welche Maßnahmen oder Einrichtungen würden Ihr Leben mit Ihren behinderten Töchtern und Söhnen erleichtern?“ möchte Nadja an diesem Septembernachmittag wissen. Diese Mütter sind so verstrickt in ihre derzeitige Lebenssituation, dass sie diese hypothetische Frage nicht beantworten können. Sie erzählen kleine Geschichten aus dem Alltag ihrer Kinder und berichten von ihren Schwierigkeiten, aber konkrete Wünsche formulieren sie nicht. Als Nastja darüber zu sprechen vorschlägt, wie die Frauen sich die ideale Zukunft ihrer Kinder vorstellen, kochen die Emotionen hoch: An die Zukunft wollen die Frauen nicht denken. Was soll schon sein in Zukunft? Sie selbst werden sterben, die

bei den anfallenden Arbeiten: Die meiste Zeit beschäftige ich mich mit den Kindern, spiele und singe mit ihnen. Es macht ihnen riesigen Spaß, wenn ich deutsche Wörter in Kyrillisch schreibe und sie so etwas Deutsch lernen. Die meiste Zeit spielen wir Schaschka (Dame), was uns am besten gefällt, oder Russisches Lotto (Bingo). Später helfe ich beim Abendbrot das Essen zu servieren und einige Kinder zu füttern. Abends um neun besteht meine Aufgabe darin, einen Jungen ins Bett zu bringen, der seine Arme und Beine nicht benutzen kann. Gegen halb zehn abends mache ich mich dann auf den Rückweg, der etwa eine Stunde dauert. Da ich an diesen Tagen mit Fahrzeit etwa zwölf Stunden arbeite, bin ich meist nur an zwei bis drei Tagen in der Woche bei Rodnitschok.

*In Moskau arbeiten seit September 2005 Andrej von Berg und Friederike Kramer als Iwanuschka-Freiwillige im Zentrum für Heilpädagogik und in der Sonderschule „Unser Haus“.*

#### **Planungen für neues Verlagsprojekt**

Nachdem wir im März 2005 einen Kongress zum Thema „Verbreitung heilpädagogischer Literatur in Russland“ veranstaltet hatten, kamen vom 13.-14. November 2005 die Organisationen, die sich entschlossen hatten, aktiv an der Bereitstellung und Verbreitung von Büchern und anderen Informationsträgern im russischsprachigen Raum mitzuarbeiten, erneut in Berlin zusammen. Das sind von deutscher Seite neben Iwanuschka ein Berliner Verein, der in Belarus aktiv ist, und die Sumy-Hilfe aus Luckau, die in der Ukraine eine heilpädagogische Einrichtung unterstützt. Von osteuropäischer Seite nahmen neben unserem Partner, dem Verlag Terevinf, und BelAPDI aus Minsk die Organisation Veras aus Nizhnyj Nowgorod und der ukrainische Dachverband der Heilpädagogen aus Kiew teil. Als beratender Gast folgte Harald Kolmar von der Bundesvereinigung der Lebenshilfe unserer Einladung. Das Projekttreffen wurde dankenswerterweise von Aktion Mensch gefördert. Gemeinsam konnten wir die Grundlagen für drei zeitlich parallel geplante Projekte in Russland, Belarus und der Ukraine zum Aufbau von vernetzten informationellen Ressourcen-

Kinder werden hilflos zurückbleiben und in ein staatliches Internat eingeliefert werden, wo sie bis zu ihrem Tod unter menschenunwürdigen Umständen verwahrt werden. Das Beste wäre, so die Mütter einhellig, die Kinder würden vor ihnen sterben, dann bliebe ihnen das Internat erspart... Die älteste Mutter fügt leise hinzu, sie werde wohl als erste sterben, gerne würde sie ihre Wohnung an jemanden vererben, der sich dafür um ihren Sohn kümmert. Aber wer soll das sein?

Die Eltern dazu zu bewegen, sich wirklich zu organisieren und konkrete Maßnahmen zu ergreifen, die die Lage behinderter Menschen langfristig verbessern, erfordert viel Geduld. Nastja muss viel psychologische Unterstützung leisten. Im Rahmen des Projektes können die Eltern auch juristische Beratung über die Rechte und Möglichkeiten ihrer Kinder in Anspruch nehmen, um die ihnen vom Staat zustehenden Leistungen zu erhalten.

Die Schwierigkeiten bei der Organisation von aktiven Elterninitiativen liegen zum einen in der sowjetischen Sozialisation der Eltern begründet: In der Sowjetunion waren Bürgerinitiativen unerwünscht und wurden geahndet, weshalb sich viele Menschen auch heute noch schwer damit tun, für ihre in der Verfassung garantierten Rechte gegen den Staat zu opponieren und selbst aktiv zu werden. Ein weiterer Grund für die Organisationsprobleme liegt darin, so die Ergebnisse einer UNICEF-Studie, dass in den Staaten der ehemaligen Sowjetunion weiterhin die Meinung vorherrscht, Bildungs- und Gesundheitsfragen sollten von Fachleuten im Auftrag des Staates entschieden werden und seien nicht Sache von Eltern.

Trotz dieser extrem schwierigen Ausgangslage sind aus dem Zentrum für Heilpädagogik zwei sehr aktive Elternassoziationen hervorgegangen. Die eine hat zusammen mit Pädagogen des Zentrums die Sonderschule „Unser Haus“ gegründet, die wir seit über drei Jahren unterstützen und über die wir wiederholt berichtet haben (s. auch Spalte rechts). Die zweite, „Doroga w mir“ (dt.: Weg in die Welt), besteht aus einer Gruppe von Eltern schwer mehrfachbehinderter Kinder im Schulalter, die jedoch von sämtlichen Moskauer Schulen abgelehnt wurden und in der Sonderschule „Unser Haus“ keinen Platz mehr gefunden haben. Diese Frauen kämpfen darum, das Recht ihrer Kinder auf Bildung und Förderung einzulösen, indem sie eine Schule für sie aufbauen. Die Geschichtslehrerin Irina beispielsweise musste seit der Geburt ihres zweiten Kindes Iljuscha, dem spastische Lähmung, Hydrozephalie, Autismus und geistige Behinderung diagnostiziert wurden, ihren Beruf aufgeben. Bislang wurde Iljuscha im Zentrum für Heilpädagogik gefördert, dem er nun entwachsen ist. Keine Schule in Moskau ist bereit, Iljuscha aufzunehmen. Irina hat sich mit ihren Schicksalsgefährtingen zusammengetan, um sich in den zahlreichen Notsituationen des Alltags gegenseitig zu helfen und langfristig eine Verbesserung ihrer Lebenssituation und die ihrer Kinder zu erreichen. Der Ort, der ihnen die Kraft und den Freiraum bietet, Ideen zu entwickeln und ihre Umsetzung zu planen, ist das Sommerlager des Zentrums für Heilpädagogik, an dem sie seit fünf Jahren teilnehmen. Seit zwei Jahren versuchen diese Frauen, bei den Behörden Räumlichkeiten und eine

zentren erarbeiten. Geplanter Projektbeginn ist Frühjahr 2006.

### **Renovierung des Gebäudes vom Zentrum für Heilpädagogik Moskau**

Seit dem Einzug in das ehemalige Kindertagesgebäude vor mehr als 10 Jahren waren im Zentrum für Heilpädagogik keine Zeit und keine Mittel vorhanden, das Gebäude zu renovieren, was man den Räumen und Fluren in den letzten Jahren auch deutlich ansah. Zu den wichtigsten Grundsätzen der Therapie gehört es jedoch, dass die Kinder sich wohlfühlen. Daher planten die Mitarbeiter, in diesem Sommer endlich alle Räume neu zu streichen, den Boden auszuwechseln und die sanitären Einrichtungen zu erneuern. Dank der Unterstützung von Sternstunden e.V. konnte Iwanuschka die Renovierung des linken Teils des Erdgeschosses mit ca. 13.000 Euro finanzieren. So strahlen die Räume seit Beginn dieses Schuljahrs in neuem Glanz.

### **Sonderschule „Unser Haus“**

Die Sonderschule „Unser Haus“ ist diesen Sommer offiziell vom russischen Staat als „Zentrum für Heilpädagogik und differenzierte Förderung“ anerkannt und registriert worden. Damit erhalten die Pädagogen staatliche Unterstützung auch für die Arbeit mit Jugendlichen jenseits des schulpflichtigen Alters. Gerade die Frage nach dem Verbleib junger behinderter Menschen nach ihrer Schulzeit ist eins der großen Probleme, mit denen sich die betroffenen Familien in Russland konfrontiert sehen. Unser gemeinsames, von Aktion Mensch gefördertes Projekt zur sozialpsychologischen Unterstützung behinderter Kinder und ihrer Familien ist im September planmäßig angelaufen und dauert, anders als im letzten Rundbrief versehentlich angegeben, bis Ende Oktober 2007.

### **Bremer Spendertreffen und Basar in Leipzig**

Am 14. Oktober hielt Stephan Sprute in Bremen einen Vortrag über die Lebenslage der jungen Erwachsenen, die vor über zehn Jahren als erste Generation das Zentrum für Heilpädagogik in Moskau besucht haben. Vielen Dank an alle Freunde und Förderer, die so zahlreich erschienen sind,

Finanzierung der Pädagogen für die Schule zu erwirken. Immerhin haben sie inzwischen eine kleine Wohnung an der Metrostation Aviamotornaja gefunden, die ihnen von einer Kinderorganisation an bestimmten Tagen zur Verfügung gestellt wird. Hier konnten sie in sehr begrenztem Umfang mit ihrer Schularbeit beginnen. Der nächste wichtige Schritt ist es nun, ein eigenes, auch für Kinder in Rollstühlen geeignetes Gebäude zu finden, in dem mehr Kinder die Schule besuchen können und das auch Raum für die geplanten Werkstätten bietet. Dabei wollen wir die Initiative „Doroga v mir“ finanziell unterstützen. Auch findet wöchentlich ein Seminar statt, in dem die Eltern an der Konzeption ihrer Schule gemeinsam mit verschiedenen Fachkräften und erfahrenen Menschen arbeiten. Das große Ziel dieser Mütter ist, für das Leben ihrer Kinder menschenwürdige Zustände auch unabhängig von der Familie in der Schule und später in Werkstätten und betreuten Wohnprojekten zu sichern.

Liebe Freunde von Iwanuschka, wir danken Ihnen herzlich, dass wir durch Sie diesen Menschen Mut machen und ihre Initiativen unterstützen können. Wir wünschen Ihnen eine erfüllte Weihnachtszeit und ein gutes neues Jahr!

Ihr Förderkreis Iwanuschka

für das rege Interesse und die vielen Fragen, die Sie gestellt haben! Im Spendenkörbchen fanden sich am Ende des Abends 267 Euro.

In der Uni Leipzig hat Lucia Polansky am 7. Dezember einen Benefizbasar für Iwanuschka organisiert. Durch den Verkauf von Kuchen, den Freunde gebacken haben, sowie Kalendern, Postkarten, Lesezeichen und Notizblöcken aus der Papierwerkstatt des Zentrums kamen mit samt der gesammelten Spenden 250,35 Euro zusammen. Vielen Dank an alle Spender, Kuchenbäcker und Interessierten!

#### **Spendenbescheinigungen**

Wie jedes Jahr senden wir Ihnen die offizielle Bestätigung Ihrer Iwanuschka-Spenden zur Vorlage beim Finanzamt in der ersten Januarhälfte. Sollten sich Ihre Adressdaten geändert haben, melden Sie sich bitte unter Tel./Fax 040/38699150 oder [info@iwanuschka.de](mailto:info@iwanuschka.de). Vielen Dank für Ihre Unterstützung im Jahr 2005!

### **Finanzbericht für das dritte Quartal 2005**

<b>Einnahmen</b>		
Spenden		14.684,59 €
	Spenden 3. Quartal 2005	14.684,59 €
Zuwendungen		83.091,86 €
	Europäische Kommission Tacis-Projekt	73.352,11 €
	Zuwendung Aktion Mensch	9.739,75 €
Verwaltungsspende		480,00 €
Zinsen		28,44 €
<b>Summe</b>		<b>98.256,45 €</b>
<b>Ausgaben</b>		
Ausgaben für Projekte in Russland		10.208,00 €
	Zentrum für Heilpädagogik in Moskau (ZfH)	8.000,00 €
	Verlag Terevinf für heilpädagogische Literatur	1.500,00 €
	Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern	708,00 €
Friedensdienst in Russland		2.550,00 €
Tacis-Projekt		71.703,00 €
	Überweisung ans Zentrum für Heilpädagogik Moskau	65.000,00 €
	Ausgaben des Förderkreises Iwanuschka e.V.	6.703,00 €
Verwaltungsausgaben in Deutschland		365,91 €
	Verwaltungsausgaben (Büromaterial, Porto, Fahrkarten etc.)	342,95 €
	Bankgebühren	22,96 €
Rücklagenzuführung		13.437,98 €
<b>Summe</b>		<b>98.256,45 €</b>
Nachrichtlich: Kontostand am 30.09.2005		18.278,09 €