

September 2003

Liebe Freunde von Iwanuschka,

wir hoffen, dass Sie einen wunderschönen Sommer hatten und Ihnen nichts gefehlt hat – außer natürlich unserem Rundbrief. Diesen haben wir Ihnen bis jetzt vorenthalten, da einige von uns in Moskau waren und viele neue Eindrücke gesammelt haben, an denen Sie hier Teil haben sollen.

Neben verschiedenen Berichten über laufende und neue Projekte wollen wir in diesem Brief etwas über das Zentrum für Heilpädagogik hinausschauen, auf den harten Weg, den die Eltern behinderter Kinder gehen müssen, um ihrem Kind eine liebevolle Umgebung und Therapie zu ermöglichen. Immer wieder haben wir von der Benachteiligung und Vernachlässigung behinderter Menschen durch den russischen Staat berichtet. Was dies jedoch konkret für Eltern behinderter Kinder – in den meisten Fällen alleinerziehende Mütter – bedeutet, lässt sich aus einem Bericht von Nadeschda, der Mutter eines Mädchens mit frühkindlichem Autismus, erahnen:

“Als ich mit meiner kleinen Tochter Jevgenja das erste Mal das Zentrum für Heilpädagogik betrat, war ich erschüttert. Wir kamen aus einem Leben, das uns gelehrt hatte, dass wir überflüssig sind, Störfaktoren, nicht gewollt. Hier jedoch empfing uns schon der Pförtner mit freundlichen Worten, eine Putzfrau, die uns im Flur entgegenkam, beugte sich zu Jevgenja runter, lächelte sie an und strich ihr über den Kopf – ich erinnere jeden dieser Momente, weil sich in mir plötzlich eine unglaubliche Anspannung zu lösen begann. Als dann auch die Therapeuten und Pädagogen bei diesem ersten Beratungsgespräch im Zentrum so liebevoll auf Jevgenja zuzogen und sich sehr viel Zeit nahmen, um die ersten Schritte für eine Therapie zu besprechen, da konnte ich nur noch weinen, ich war in einem Schockzustand.

Seit Jevgenjas Geburt war für mich jeder Gang aus dem Haus ein Spießbrutenlaufen gewesen, weil uns auf der Straße nur Ablehnung und Feindseligkeit traf. Jedesmal, wenn ich mit Jevgenja vom Einkaufen zurückkam, musste ich alle emotionalen Verletzungen herausschreien und Weinen. Heute kann ich damit etwas besser umgehen. Jevgenja lernt langsam, Kontakt zu anderen Kindern aufzunehmen. Dennoch kommt es immer wie-

Erster „Iwanuschka-Zivi“ in Moskau

Im Februar dieses Jahres haben wir uns beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Jugend und Frauen als Träger für den „Anderen Dienst im Ausland“ registrieren lassen. Nun können wir Zivildienstleistenden die Möglichkeit bieten, ihren Dienst in Moskau zu leisten und über uns anerkennen zu lassen.

Iwanuschka entstand als eine Initiative von solchen Friedensdienstleistenden, und seit seiner Gründung freuen wir uns fast jährlich über Verstärkung aus den Reihen der aus Moskau zurückgekehrten „Friedis“. Die Freiwilligen in Moskau haben wichtige Teile der Arbeit von Iwanuschka übernommen. Bisher wurden die „Friedis“ von anderen befreundeten deutschen Organisationen ins Zentrum und die Sonderschule „Unser Haus“ geschickt. Um die Kontinuität der Arbeit von Iwanuschka in den Moskauer Behindertenorganisationen zu sichern, haben wir uns entschlossen, selbst Trägerorganisation für den „Anderen Dienst im Ausland“ nach Paragraph 14b des Zivildienstgesetzes zu werden und Freiwillige zu versenden. Die Finanzierung der Freiwilligen erfolgt unabhängig von unseren

der vor, dass z.B. Eltern ihre Kinder aus dem Sandkasten weg- holen, wenn Jevgenja dort spielen will. Vor einigen Tagen, als ich mit Jevgenja auf einen Spielplatz kam und Jevgenja freudig auf ein paar Kinder zulief, rief mir eine Mutter aufgebracht entgegen, wir sollten uns keinen Schritt näher wagen, und ich möge doch meine Tochter von ihren Kindern fernhalten.

Ein einziges Mal bin ich in unserem Stadtteil einer Mutter mit einem behinderten Kind begegnet. Sie hat mich gleich angesprochen, und auf meine Frage, warum sie nie auf der Straße zu sehen sei, sagte sie, sie hielte sich mit ihrem Kind in der Wohnung versteckt und käme nur mit ihm auf die Straße, wenn es zum Arzt müsse. Ich weiß nicht, wie viele Mütter mit ihren behinderten Kindern in den Nachbarhäusern so hinter den Mauern sitzen.“

Auch Freunde und Angehörige wandten sich von Nadeschda ab, als sie sich weigerte, ihr kleines, schwer krankes Baby in ein staatliches Internat abzugeben. Nadeschda stammt aus dem Ural und kam mit neunzehn Jahren nach Moskau, um am Konservatorium Musikwissenschaften zu studieren. Nach Abschluss ihres Studiums arbeitete sie als Musikwissenschaftlerin für den Verband der Komponisten, unterrichtete am Konservatorium und sang nebenbei in einem Ensemble, mit dem sie in vielen Ländern Auftritte hatte. Ihr aktives Leben und ihre Karriere nahmen mit Jevgenjas Geburt 1998 ein jähes Ende. Jevgenjas Vater wollte nichts mehr von seiner Familie wissen, als er erfuhr, dass das Kind krank ist.

Schon im Geburtshaus legte man Nadeschda nahe, ihr winziges, nur 800 g schweres Kind abzugeben, da die Ärzte neben vielen Diagnosen auch schwere spastische Lähmungen prognostizierten und sie für „hoffnungslos“ erklärten. Als Nadeschda ihr Kind nach einem Monat Intensivstation endlich zu sich nach Hause nehmen und stillen durfte, wurde sie auch von den Verwandten im Ural und von Arbeitskollegen gedrängt, ihr Kind in ein staatliches Internat zu geben. Wohin sie sich auch wandte, bei jedem Gang auf die Straße, auf Behörden oder zu Ärzten – immer bekam sie zu hören, sie müsse ihr Kind abgeben. Nadeschda lebte mit ihrer Tochter von deren kleiner sogenannter Invalidenrente und verkaufte nach und nach alle Gegenstände in der Wohnung, um überleben zu können. Als sie ihr Töchterchen nach einem Jahr in keinen Kindergarten geben konnte, verlor sie ihre Arbeitsstelle. Verzweifelt suchte sie nach fachkundiger Hilfe für ihr Kind, nach Menschen, die ihr einen besseren Rat geben konnten, als das Kind in ein Heim zum Sterben zu geben. Dies war in der kleinen Stadt bei Moskau, in der sie lebten, so gut wie aussichtslos. „Obwohl es so schwer war, hatten Jevgenja und ich immer Glück. Ich fand eine Masseurin, die für einen nur symbolischen Lohn Jevgenjas Lähmungen behandelte und mir zeigte, wie ich dem Kind sitzen und krabbeln beibringen konnte.“ Als Jevgenja zwei Jahre alt wurde und noch immer keinerlei sichtbaren emotionalen Kontakt zu ihrer Mutter aufnahm, ihr nicht in die Augen schauen

anderen Projekten ausschließlich über zweckgebundene Spenden.

Der erste „Iwanuschka-Friedi“ ist Stanislaw Stroh aus Schwäbisch Hall, der in Sibirien geboren wurde und im Alter von sieben Jahren mit seinen Eltern nach Deutschland übersiedelte. Er arbeitet seit dem 1. September im Zentrum für Heilpädagogik und betreut in der Sonderschule „Unser Haus“, über die wir im letzten Rundbrief ausführlich berichteten, einen Jungen mit schweren Behinderungen. Wir freuen uns, Stanislaw als neues Mitglied in der Iwanuschka-Familie begrüßen zu dürfen.

Staat erstattet Therapiekosten

Die Familie von Roman Solujanow, über die wir vor einem Jahr berichteten, hat schließlich mit Hilfe der juristischen Beratungsstelle des Zentrums nicht nur den Prozess auf Erstattung der Kosten für Romans Rehabilitationsmaßnahmen durch den Staat gewonnen, sondern endlich wurde ihr auch das Geld – 33 000 Rubel (knapp 1 000 Euro) – ausgezahlt. Damit ist ein Präzedenzfall für die Umsetzung des russischen Rechts auf Rehabilitationsmaßnahmen und Sonderförderung Behinderter im Schulalter geschaffen. Wir hoffen, dass dieser Erfolg noch vielen anderen Familien zuteil wird. Iwanuschka hatte der Familie Solujanow das Geld für Romans Therapie im Zentrum geliehen und erhielt es jetzt für die Förderung eines anderen Kindes zurück.

Schkola Atelier wird Behindertenwerkstatt

Die Schkola Atelier des Zentrums für Heilpädagogik für behinderte

konnte, nicht spielte, sich nur summend hin und her wiegte und auch Worte nicht zu verstehen schien, war sich Nadeschda sicher, dass Jevgenja auch seelische Hilfe brauchte. Solche war nur in Moskau zu finden, und so blieben ihr die langen beschwerlichen Fahrten mit dem hoffnungslos überfüllten Vorortzug nicht erspart, auf denen sie erneut vielen feindseligen Reaktionen ausgesetzt war und Jevgenja schwere Angstzustände bekam. Sie brachte Jevgenja regelmäßig in ein Institut für korrektive Pädagogik, in dem man sie kostenlos behandelte, allerdings ohne großen Erfolg. Dann kam eine schwere Zeit für Nadeschda, denn sie hatte alles in der Wohnung verkauft und wusste nicht, von was sie sich weiter ernähren sollten. Sie musste einen Kindergarten für Jevgenja finden, um den Lebensunterhalt verdienen zu können. Sie zog in einen Randbezirk von Moskau und suchte lange vergeblich nach einem integrativen Kindergarten, bis sie an das Zentrum für Heilpädagogik geriet. Hier musste sie sich in eine Warteliste eintragen, da es zu viele dringende Anfragen gab, und erst nach sieben Monaten wurde sie zum ersten Beratungsgespräch eingeladen.

„Jevgenja war damals drei Jahre alt. Obwohl die Pädagogen und Therapeuten des Zentrums für Heilpädagogik nur sehr vorsichtig mit Diagnosen umgehen, haben sie mir viel Literatur über frühkindlichen Autismus gegeben und bei meiner Beschäftigung damit wurde mir vieles klar über das, was wohl in meiner kleinen verschlossenen Tochter vorgehen musste. Ich las von Symptomen, die ich bei ihr schon in den ersten Lebensmonaten beobachtet hatte. Die Therapeuten des Zentrums erklärten mir, dass Jevgenja einer größeren Gruppe noch nicht gewachsen sei, sondern vorerst nur eine Einzeltherapie helfen konnte. Daher hatte Jevgenja zunächst nur eine Bezugsperson, die sie behutsam dazu gebracht hat, Kontakt zu anderen Menschen aufzunehmen. Jevgenja hat in den zwei Jahren, die sie nun in das Zentrum für Heilpädagogik geht, unglaubliche Fortschritte gemacht: Sie hat gehen gelernt, sie versteht, wenn man mit ihr redet, sie spielt, aber das größte Wunder war für mich dieses Sich-Öffnen, dieses Wahrnehmen anderer Menschen. Sie lehnt meine Berührung nicht mehr ab, sondern umarmt mich, schaut mir in die Augen und weiß ganz genau, wen sie mehr und wen sie weniger mag. Sie spricht noch keine eigenen Worte, greift aber vieles auf und spricht es nach. Zwei Mal pro Woche bringe ich Jevgenja in ihre Therapiegruppe, und während die Kinder miteinander spielen, reden wir Eltern miteinander, nähern für die Basare des Zentrums oder treffen Vorbereitungen für das Sommerlager. Wir sind zu einer festen Gruppe zusammengewachsen und helfen uns gegenseitig. Einmal die Woche gibt uns eine Mitarbeiterin des Zentrums psychologische Unterstützung. Ich habe auch schon viele Einzeltherapiestunden bei ihr genommen, denn als ich vor zwei Jahren ins Zentrum kam, ging es mir psychisch sehr schlecht. Doch all diese positiven Entwicklungen geben mir nun die Kraft durchzuhalten. Ich weiß, dass es für Jevgenja jetzt noch zu früh wäre, in einen integrativen Kindergarten zu gehen, denn sie braucht eine intensivere Betreuung, und darum arbeite ich jetzt nachts, führe mu-

Jugendliche und junge Erwachsene hat einen weiteren ernsthaften Schritt zu einer „Behindertenwerkstatt“ gemacht. Das Lern- und Arbeitsspektrum erweiterte sich und wird so weit professionalisiert, wie es den Kräften des jeweiligen Kindes entspricht. So gibt es selbstgeschöpftes Papier in allen Farben aus eigener Herstellung, das mit Trockenblumen in Form von Kollagen zu Grußkarten oder Deckblättern für Notizblöcke weiterverarbeitet wird. Das Heften der Blöcke auf Ringspiralen gehört ebenso zu den Aufgaben der Jugendlichen wie das Zuschneiden des Papiers auf der Schneidemaschine. Um die Jugendlichen an die Strukturierung ihres Arbeitstages zu gewöhnen, werden die jeweiligen Aufgaben im Stundenplan verteilt.

Seit einiger Zeit nimmt die Werkstatt auch Aufträge an: Das Zentrum für Heilpädagogik und auch andere Institutionen bestellen dort beispielsweise Infobroschüren oder hauseigene Schulbücher. Den Jugendlichen wird hier sehr präzise Arbeit abverlangt beim Falten, Sortieren und Heften der Kopien für die Broschüren. Ferner werden auch Blöcke und Karten für ein nahe gelegenes Schreibwarengeschäft gefertigt. Die Nachfrage nach den Früchten ihrer Arbeit macht den jungen Erwachsenen Mut und gibt ihnen das Gefühl, dass ihre Arbeit sinnvoll ist.

Firma SATA ermöglicht preisgekröntes Projekt

Dank einer Spende von rund 40 000 Euro der Firma SATA Farbspritztechnik aus Kornwestheim kann das Projekt zur Sinnesstimulation, mit dem Iwanuschka 2001 Bundessieger des Wettbewerbs „Startsocial“ wurde,

sikwissenschaftliche Forschungsaufträge für 50 Dollar im Monat aus, um unsere Invalidenrente etwas aufzustocken. Nachts schreibe ich auch an meiner Dissertation, denn mit einem Titel werde ich etwas mehr verdienen können. Unser gemeinsames Einkommen reicht für die nötigsten Lebensmittel, und mit Kleidern und anderem helfen mir die Eltern aus unserer Gruppe. Das Zentrum für Heilpädagogik ist zu unserem Lebensquell und Lebensraum geworden. In den Stunden, die ich dort bin, und an den Tagen, die ich im Sommerlager genieße, fällt alle Angst und Anspannung von mir ab, weil ich umgeben bin von Menschen, die mein Kind und mich liebevoll unter sich aufnehmen.

Ich möchte allen Helfern und Spendern in tiefer Dankbarkeit sagen, dass Sie mit Ihrer Unterstützung vielen Menschen, den hilfebedürftigen Kindern, aber auch deren Eltern das Leben lebenswert machen.“

Liebe Freunde von Iwanuschka, diesem Dank wollen wir uns von Herzen anschließen. Wir wünschen Ihnen einen farbenfrohen Herbst,

i.A. Anna Feger
Ihr Förderkreis Iwanuschka

Finanzbericht:

Nachfolgend finden Sie die Quartalsabschlüsse für das letzte Quartal 2002 und die ersten beiden des Jahres 2003:

Einnahmen	
Spenden	42249,93 €
<i>Spenden 4. Quartal 2002</i>	17886,51 €
<i>Spenden 1. Quartal 2003</i>	16580,07 €
<i>Spenden 2. Quartal 2003</i>	7783,35 €
Zuwendungen (von Aktion Mensch)	33600 €
Gespendete Verwaltungsausgaben von Iwanuschkamitgliedern	402,31 €
Zinsen	154,24 €
Rücklagenentnahme	2407,36
Summe	78813,84
Ausgaben	
Projektausgaben in Russland	77182,13
<i>Zentrum für Heilpädagogik Moskau</i>	33194,90 €
<i>Heilpädagogischer Verlag Terevinf</i>	13888,23 €
<i>Sonderschule „Unser Haus“</i>	7200 €
<i>Familienhilfe an Eltern mit behinderten Kindern</i>	1139 €
<i>Tacis-Projekt: „Das besondere Kind“</i>	800 €
<i>Juristische Beratung für Eltern mit behinderten Kindern in Russland</i>	20960 €
Verwaltungsausgaben in Deutschland	1631,71
<i>Verwaltungsausgaben und Bankgebühren</i>	1631,71 €
Summe	78813,84
Nachrichtlich: Kontostand am 30.06.2003	8471,73 €

nun umgesetzt werden. Ausführlich werden wir darüber im nächsten Rundbrief berichten.

Iwanuschka-Reise nach Moskau

Da sich nicht genügend Interessenten für die diesjährige Reise nach Moskau gefunden haben, wollen wir im nächsten Jahr einen zweiten Versuch starten. Die Reise soll vom 29.05.2004 bis 05.06.2004 stattfinden und wird ca. 1 000 Euro kosten. Weitere Informationen finden Sie im Internet oder direkt bei Erik Stock, Tel: 030-25358642, reise@iwanuschka.de