

Zeitschrift "Behinderung und Dritte Welt", Ausgabe 1/98

Inhalt

SCHWERPUNKTSERIE: BEHINDERUNG IN DER SICHT VERSCHIEDENER KULTUREN

DISABILITY IN GLOBAL PERSPECTIVE: DO CULTURAL DIFFERENCES MATTER?

SCHWERPUNKTTHEMA: ZUR PRÄVENTION VON BEHINDERUNGEN

PRÄVENTION VON BEHINDERUNGEN IN LÄNDERN MIT GERINGEM EINKOMMEN

ERADICATION OF POLIOMYELITIS

DIE STAATLICHE POLITIK ZUR PRÄVENTION VON BEHINDERUNGEN IN BRASILIEN

DAS PROGRAMM ZUR PRÄVENTION VON BEHINDERUNGEN IN ZIMBABWE - DIE PERSPEKTIVE EINES
DISTRIKTKRANKENHAUSES

"PREVENTION OF DISABILITIES" IN DER LEPRARBEIT - EIN ERFAHRUNGSBERICHT AUS TANSANIA

ARTIKEL

IMPULSE SETZEN UND SCHRANKEN ÜBERWINDEN - HILFE ZUR ARTIKULATION DER BEWEGUNG
BEHINDERTER MENSCHEN IN BRASILIEN

DEM LEBEN ENTGEGEN! - ERFAHRUNGEN UND GEDANKEN MIT STRAßENKINDERN IN COCHABAMBA,
BOLIVIEN

BERICHTE

FACHTAGUNG "BEHINDERTENARBEIT IN ENTWICKLUNGSLÄNDERN" - VOM 17. BIS 19. NOVEMBER 1997 IN
ZIERENBERG BEI KASSEL

BUNDESTREFFEN DER STUDENTISCHEN ARBEITSGRUPPEN INTERKULTURELLER SONDERPÄDAGOGIK VOM
21. BIS 23. NOVEMBER 1997 IN HAMBURG

TRAUMATISIERTE KINDER IN DEN ENTWICKLUNGSLÄNDERN - VI. ENTWICKLUNGSMEDIZINISCHES FORUM
VOM 18. BIS 21. SEPTEMBER 1997 IN BONN

"THE UN STANDARD RULES AND COMMUNITYBASED REHABILITATION: A CRITICAL VIEW" -
INTERNATIONALES SEMINAR VOM 1. BIS 3. DEZEMBER 1997 IN BRÜSSEL

BAG BEHINDERUNG UND DRITTE WELT

ARBEITSKREIS "BEHINDERUNG UND ENTWICKLUNGSZUSAMMENARBEIT" - BEHINDERUNG UND
ENTWICKLUNGSZUSAMMENARBEIT E.V.

ARBEITSKREIS "FRAUEN UND BEHINDERUNG IN DER SOGENANTEN DRITTEN WELT"

ORGANISATIONEN / NEWS

EDUCACIÓN PARA TODOS! - INTERNATIONALE GESELLSCHAFT ZUR FÖRDERUNG DES
LATEINAMERIKANISCHEN STRAßENKINDES

NIDA EIN KOMPETENTES FORUM FÜR ENTWICKLUNGSZUSAMMENARBEIT

INTERNATIONAL COURSE ON INTELLECTUAL DISABILITY

COFINANCING SUPPORT PROGRAMME (CSP)

VERANSTALTUNGEN

LITERATUR UND MEDIEN

NOTHING ABOUT US WITHOUT US. - DEVELOPING INNOVATIVE TECHNOLOGIES FOR, BY AND WITH DISABLED PERSONS

VIDEOPROGRAMME DES CBRPROJEKTS IN GUYANA - INTRODUCING CHILDREN WITH DISABILITIES INTO MAINSTREAM SCHOOLS

THE DISABILITY DIMENSION IN DEVELOPMENT ACTION - MANUAL ON INCLUSIVE PLANNING

LEBEN AM RAND DER GESELLSCHAFT - SOZIAL UND SONDERPÄDAGOGIK IN KENIA - EIN STUDIENPROJEKT DER HEILPÄDAGOGISCHEN FAKULTÄT DER UNIVERSITÄT ZU KÖLN

WHERE WOMEN HAVE NO DOCTOR - A HEALTH GUIDE FOR WOMEN

STELLENAUSSCHREIBUNGEN

Liebe Leserin, lieber Leser!

Nach sieben Jahren des Bestehens verändert die Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt wieder einmal ihr Gesicht. Um mehr Platz für Beiträge und Artikel zu schaffen, wird sie ab jetzt im Format DIN A4 erscheinen. Wir hoffen, damit die Zeitschrift weiter zu profilieren und neben den Fachbeiträgen auch den Serviceteil am Ende des Heftes weiter ausbauen zu können.

Darüber hinaus erforderten Veränderungen bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe, bei der bisher die Zusammenstellung, die redaktionelle Bearbeitung, die DTP-Gestaltung und der Druck der Zeitschrift erfolgte, eine Umorganisation der Arbeit der Redaktionsgruppe.

Mit Gabriele Weigt und Geert Freyhoff hat die Redaktionsgruppe zwei Schriftleiter bestimmt, die in Zukunft die Erstellung der Zeitschrift koordinieren werden. Die Redaktionsanschrift ist ab sofort die Adresse von Gabriele Weigt, während Geert Freyhoff die Zusammenstellung, und Gestaltung der Texte übernimmt. Die Lebenshilfe hat sich bereiterklärt, auch in diesem Jahr den Druck und den Versand der Zeitschrift zu übernehmen.

Leider machen finanzielle Probleme auch vor der Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt nicht halt. Wir benötigen Mittel, um die bei der Herstellung der Zeitschrift anfallenden Kosten für Porto, Telefon, Druck und Versand abdecken zu können. So ist es nicht mehr ohne weiteres möglich, die Zeitschrift kostenlos zu versenden. Andererseits möchten wir kein kostenpflichtiges Abonnement einführen.

Deshalb haben wir dieser Ausgabe der Zeitschrift einen Überweisungsträger beigelegt und möchten alle Leserinnen und Leser bitten, auf freiwilliger Basis einen Betrag ab DM 20,- für die drei jährlichen Ausgaben der Zeitschrift zu spenden. Sie erhalten hierfür eine steuerabzugsfähige Spendenbescheinigung. Der Empfänger der Spende ist der Verein „Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit“ in Friedberg, der die Spenden vollständig an die Zeitschrift weiterleiten wird.

Schwerpunktthema dieser Ausgabe ist die Prävention von Behinderungen in Ländern der Dritten Welt. Hierbei handelt es sich sicherlich um ein schwieriges Thema, insbesondere, wenn man die damit verbundenen ethischen Fragestellungen berücksichtigt. Uns geht es jedoch nicht um die „Prävention von behinderten Menschen“ sondern um die Darstellung von Maßnahmen und Konzeptionen, die dazu beitragen können, Behinderungen gar nicht erst entstehen zu lassen, bzw. die Auswirkungen bestehender Behinderungen möglichst zu begrenzen.

Zur Einführung beschäftigt sich *Gabor Tiroler* mit grundlegenden Fragen zur "Disability Prevention in Low-Income Countries" während die folgenden Artikel Präventionsprogramme in verschiedenen Ländern und Regionen beschreiben.

Vivian Wyatt setzt sich mit der Prävention von Polio in Asien auseinander und macht deutlich, wo die Schwächen und Probleme des Programms der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Ausrottung von Polio liegen. Die Präventionspolitik der brasilianischen Regierung wird von der ehemaligen Nationalen Koordinatorin für Behindertenfragen *Maria de Lourdes Canziani* vorgestellt. Aus Afrika berichtet *Francis S. Mpala* über Präventionsprogramme in Zimbabwe, während *Ulrike Hanlon* über die Prävention von Behinderungen bei Leprakranken in Tansania schreibt.

Außerdem beginnen wir in diesem Heft mit einer neuen Schwerpunktserie, die sich mit „Behinderung in der Sicht verschiedener Kulturen“ auseinandersetzt. In einem Einführungsbeitrag stellen *Susan Reynolds Whyte* und *Benedicte Ingstad* die Frage, inwieweit kulturelle Unterschiede bei der Planung von Behindertenprogrammen eine Rolle spielen. Diese Schwerpunktserie wird in den nächsten Heften fortgesetzt.

Wir wünschen eine anregende und interessante Lektüre!

Die Redaktionsgruppe

Schwerpunktserie: Behinderung in der Sicht verschiedener Kulturen

Disability in global perspective: do cultural differences matter?

Susan Reynolds Whyte and Benedicte Ingstad

Five years after the close of the Decade for Disabled Persons it is timely to consider what we have learned about disability in a global perspective. The Year of the Disabled, declared by the U.N. in 1981, and the subsequent Decade beginning in 1983 raised questions of how to understand and deal with disability in a multicultural world. Can programmes developed in one part of the world be successfully implemented elsewhere? What kinds of cultural and social differences matter and how can we take them into account?

Until the attention of policy makers was focused on disability in the 1980s, most of the world's millions of people with disabilities were not the objects of special programmes. In the countries of the south only a small proportion benefited from charity programmes or from special education, mainly in urban areas. Very few people were reached by organisations for the disabled. Organisations of the disabled were practically unknown. A blind or a deaf person might never know anyone else with the same impairment.

The 1980s saw the globalisation of disability programmes. Many countries undertook censuses to determine the nature and extent of problems. Some initiated programmes for disabled people, often based on models borrowed from countries of the North. Community-based rehabilitation programmes were launched in the spirit of primary health care - to make care available also in rural areas and in ways that recognise and involve local people. Organisations of people with disabilities in order to promote their rights and interests began in many developing countries. Often such activist groups cooperate with similar organisations in Europe and North America.

Despite the flurry of activity in the last fifteen years progress has been uneven. The majority of people with disabilities in developing countries are still untouched by training programmes. The few existing studies of community-based rehabilitation programmes suggest that their community base is often weak; they fail to address local realities and are more top-down than grassroots in orientation (INGSTAD 1997; BURCK 1989). Thus true community involvement may be difficult to achieve. While improvements in the civil and human rights of persons with disabilities have been achieved in some countries, many people feel that their most pressing needs are practical ones which remain unmet

despite progressive-sounding policies. There seems to be a gap between the assumptions upon which programmes are built and the actual situations in which people with disabilities live.

In order to explore the nature of this gap, two questions may be raised:

1. What differences in cultural knowledge and perception affect attempts implement programmes? At issue here is the significance people attach to various kinds of disability and the expectations they have about prognosis.
2. What kinds of social circumstances determine the situation of a person with disability? This question focuses attention on the individual-in-context; in many countries of the South, an individual's prospects depend on household resources . Yet programmes often fail to address this fundamental fact.

In the following, we discuss these questions using experiences from our own research over many years in Africa and from reviews of the field undertaken in connection with a recent book on disability and culture (INGSTAD & WHYTE 1995).

Different knowledge traditions: causes and prospects for improvement

An important part of worldviews everywhere is knowledge about sickness, death and other forms of misfortune. Such ideas include perceptions about the body and how it functions, the place of the person within a social order, and the cosmological forces that affect human beings. Many studies of local knowledge systems emphasise the 'exotic' causes to which chronic conditions and disabilities are attributed. Witches, spirits or pollution caused by improper behaviour may be explanations of mental or physical impairment. Such cultural explanations are ways of putting the disability in context - making sense of it in relation to ongoing social conflicts, earlier moral lapses, and relations to unseen powers. These explanations help people to understand an individual's condition in terms of the whole life situation. The concern with cause has several implications for the situation of people with disabilities in their local communities.

Causes often focus attention on family relationships and therefore they have implications for the family as well as the individual who is impaired. Explaining the condition as the result of conflicts that led to witchcraft attacks, or moral failure on the part of the parents may be a way of apportioning blame. In Botswana severe mental retardation may be labelled as mopakwane caused by the parents breaking of sexual taboos during confinement. This is considered shameful; the family is often stigmatised for such moral laxity, although the stigma does not attach to the mentally impaired child of the union. This is an example of the way that explanations about cause put the impairment in a wider social and moral context. Conceptually, disability is a family and not merely an individual matter.

Identifying causes of impairments and disabilities is often a first step toward treatment. In many health cosmologies, addressing the reason for the condition holds out the hope of a permanent cure. Dealing merely with symptoms may only give temporary relief until another disaster strikes; the underlying social and moral problems that caused the misfortune remain. Purifying pollution, counteracting witchcraft or making offerings to spirits are efforts to address the powers responsible for the problem and thus solve it once and for all. Of course it is often the case that the condition of a person with disability does not improve after such remedial steps. Then other causes may be identified and addressed until the family finally accepts that the condition cannot be changed. It is at this point that people in East Africa begin to speak of the 'work of God' that cannot be altered by the efforts of man (WHYTE 1991). The difference between misfortunes which can be dispelled and the workings of fate which cannot be changed only becomes evident over time.

In contrast, rehabilitation programmes are based on the (cultural) belief that disability can be diminished through constant effort, training, adjusting the individual and, to some extent, adapting the environment. The goal is improved function, not cure. The individual is the object of long term special attention; technical aids and training are the key, rather than concern with alleviation of the wider social and moral causes of the problem. Rehabilitation officers complain that families are insufficiently committed to such extended efforts over a long time, and that they are disappointed if there is no immediate improvement.

We have heard statements such as, 'In their culture, they don't really care about the disabled' or 'They just blame it on witchcraft' or 'They don't participate in the programme because of their cultural beliefs.' There is indeed a cultural gap here, but the problem is not necessarily that people are caught in traditional beliefs about disability. Culture is a matter of experience and most people in developing

countries have little experience with the results of effective rehabilitation programmes and therefore little commitment and confidence until their value has been demonstrated.

Social circumstances: family care and individual rights

Expectations, ideas and values are not the only aspects of local worlds that must be taken into account. Research shows the extent to which the economic and social circumstances of the family shape the situation of most people with disabilities. On a global basis, the vast majority live with their relatives. Whether the household is prosperous or poor, large or small, influential or marginal in the community - these are the factors that influence daily life and prospects for people with disabilities.

A striking example of this point comes from a study in Somalia (HELANDER 1990). Two boys from neighbouring villages had similar types and degrees of developmental disability. One came from a prestigious family and was well treated by his fellow villagers. The cause of his condition was said to be that his mother was of a lower status, but he was treated with the respect due the son of an important man. The other boy was a homeless orphan. People said he had been affected by a spirit and children threw

stones at him 'trying to hit the spirit'. He was teased and despised. The boys' impairments were similar, but the explanations of cause reflected their different social circumstances. It was the orphan's lack of family resources that determined his situation, not only the cultural beliefs about disability in Somalia.

It is commonly believed that people with disabilities in developing countries may be hidden, abused or even killed by their families in order to conceal their existence. Even rehabilitation workers resort to such explanations when they do not succeed in getting families to comply with their plans for them. Yet research has shown that most families care for their disabled relatives as best they can (INGSTAD 1997; INGSTAD & WHYTE 1995; LEAVITT 1992). It is in situations of dire poverty that household members are subjected to neglect; people with disabilities are particularly vulnerable.

Abuse has to be seen in the context of household resources as well. Some impairments require so much special attention that a household may be unable allot enough time and personal care. They may resort to simpler solutions such as tying or locking them up. This was seen in a case in Botswana where a man with epilepsy and mental impairment used to become so violent in connection with fits that he was a danger for others. To avoid a catastrophe, the family kept him tied on a long rope in the yard. However, given proper medication, he calmed down and the family was happy to turn him loose, whereafter he walked freely around the village without problems.

Rehabilitation programmes must consider the differing abilities of households to cope with the care of an infirm member. This is a matter of the human and economic resources available and of priorities in the disposition of such resources. Labour migration may leave behind in the rural areas households consisting of the oldest, the youngest, and the family member with a disability - all dependent on (often irregular) remittances of money from towns. Such a household is in quite different circumstances to a large one with a stable production of its own and members who have time and resources to pursue the possibilities a rehabilitation programme has to offer.

Modern rehabilitation programmes are based on principles of individual rights and biomedical models of the body and its functioning. Thus autonomy, self-sufficiency and independent living are valued goals in the rehabilitation process. Technical means to the achievement of these ends often focus on parts of individuals - impaired organs, senses, or limbs that can be compensated for or made to function better. By contrast, the reality for most people in developing countries is the individual-in-context: persons with disabilities are seen and value themselves in terms of their place in their households and communities. This does not mean that individuals do not also have goals for themselves as independent persons. But it has important implications for rehabilitation programmes which often aim too narrowly at individuals rather than working with them and their families. Even programmes that do involve family members, such as community-based rehabilitation, often see relatives only in terms of their role as trainers. It would be better to deal with the whole household as a unit - with limited resources of time, energy, manpower and money.

Conclusion

Co cultural differences matter? The simple answer is yes, but the more useful answer is that cultural differences are not so simple. We have considered two aspects of the problem.

First, culture as worldview involves differences in explanations about disability and expectations about its prognosis. There is a tendency to speak of cultural barriers in local societies; culture is seen as a problem that target groups have. It is time to realise that programmes themselves contain assumptions and values that are 'cultural'. In order to establish better 'inter-cultural' communication between programmes and their users, it is necessary to begin by analysing the cultural assumptions of both sides.

Second, cultural differences should not deflect attention from economic ones. Differences in the social circumstances of households are just as important as what kind of beliefs they have about disability. It is notoriously difficult to reach 'the poorest of the poor' because they do not have the resources to reach out and take advantage of what programmes have to offer. Blaming this failure on 'cultural beliefs' is an over-simplification.

Finally, it is important to remember that culture is fluid and changeable. Disability programmes themselves are instrumental in reshaping ideas. In many developing countries, disability programmes are thin on the ground, function poorly, and are not sustainable. Local perceptions will change when people experience that those with disabilities can be enabled to help their families more effectively.

References

- INGSTAD B.: Community-based Rehabilitation in Botswana: The Myth of the Hidden Disabled. *Lewiston NY, Edwin Mellen Press, 1997.*
- BURCK D.J.: Kuoma Rupandi (The Parts are Dry): Ideas and Practices Concerning Disability and Rehabilitation in a Shona Ward. *Leiden: African Studies Centre, 1989. (Research Report no. 36/1989)*
- INGSTAD B., WHYTE S.R.: Disability and Culture. *Berkeley, University of California Press, 1995.*
- WHYTE S.: Family experiences with mental health problems in Tanzania. *in: Fim Schulsinger & Assen Jablensky (eds.): The National Mental Health Programme in the United Republic of Tanzania. Acta Psychiatrica Scandinavica. Supplementum No. 364. [1991] Vol 83: 77-111.*
- HELANDER B.: Mercy or rehabilitation? Culture and the prospects for disabled southern Somalia. *in: Bruun FJ, Ingstad B, eds.: Disability in a Cross-Cultural Perspective. Oslo, Dept. of Social Anthropology, University of Oslo, 1990. (Working Paper no. 4/1990).*
- LEAVITT R.L.: Disability and Rehabilitation in Rural Jamaica: An Ethnographic Study. *London, Associated University Press, 1992.*

Susan Reynolds Whyte is Professor at the Institute of Anthropology, University of Copenhagen, Frederiksholms Kanal 4, DK-1220, Copenhagen, Denmark

Benedicte Ingstad is Professor of Medical Anthropology, Institute Group for Social Medicine. P.b. 1130 Blindern, N-0317 Oslo, Norway.

Schwerpunktthema: Zur Prävention von Behinderungen

Prävention von Behinderungen in Ländern mit geringem Einkommen

Gabor Tiroler

Manchmal wird Prävention als eine billigere und bessere Alternative zur Rehabilitation angesehen. Ebenso werden kurative Maßnahmen manchmal in Konflikt zu Rehabilitationsmaßnahmen betrachtet. Statt dessen gibt es gute Gründe, diese als sich ergänzende Maßnahmen innerhalb eines Kontinuums zu betrachten. Zum Beispiel die Kampagne zur Bekämpfung von Poliomyelitis: Um die ganze Bevölkerung zu impfen, ist es notwendig, die Menschen zu motivieren und davon zu überzeugen, daß die Behörden oder wir wirklich um ihr Wohlergehen besorgt sind. Wenn dem so ist, müssen wir etwas für die Kinder und Erwachsene tun, die nicht das Glück gehabt haben, geimpft worden zu sein und

nun von Behinderungen betroffen sind. Sie werden mit ihrer Behinderung weitere vierzig Jahre oder mehr leben. Medizinische Maßnahmen und die Bereitstellung von Hilfsmitteln müssen mit sozialen Maßnahmen gekoppelt sein, um die Umgebung zugänglich zu machen und die durch Poliomyelitis Geschädigten zu integrieren.

Jodmangelkrankungen und ihre Prävention durch die Verwendung von jodiertem Speisesalz kann ebenso zeigen, wie Rehabilitation ein Präventionsprogramm stärken kann und andererseits wie dieses Programm an Glaubwürdigkeit gewinnen würde, wenn es einige Rehabilitationsmaßnahmen enthalten würde. In betroffenen Regionen kann die gesamte Bevölkerung in ihrer physischen und geistigen Leistungsfähigkeit beeinträchtigt sein, neben den mehr offensichtlichen Effekten von Jodmangelkrankungen in der Form

von Kretinismus und Taubheit. Die Kampagne verwendet Poster und Informationen, auf der ein Zwerg zu sehen ist mit der Überschrift: "Wollen Sie, daß Ihr Kind auch so wird? Benutzen Sie jodiertes Salz!" Solch eine Darstellung wird das Leiden der betroffenen Menschen vergrößern und auch das ihrer Familien. Die Eltern fühlen sich möglicherweise bereits schuldig oder schämen sich, ein Kind mit einer geistigen Behinderung zu haben. Durch die Kampagne kommt nun die Beschuldigung hinzu, daß die Behinderung des Kindes ihr Fehler war, weil sie es versäumt hatten, jodiertes Salz zu verwenden. Erwarten Planer im Gesundheitswesen, daß diese Menschen mit ihnen zusammenarbeiten? Wenn das Jodprogramm mit Maßnahmen der Frühförderung kombiniert wäre, wäre es viel überzeugender. Besonders weil es allen Kindern zugute kommen würde, nicht nur jenen mit einer geistigen Behinderung.

In ihrem Artikel "Injury Prevention Campaigns and the Production of Stigma" hat WANG (1991) sich intensiv mit den Risiken beschäftigt, die mit öffentlichkeits- und bewußtseinsbildenden Maßnahmen verbunden sind, wie z.B. Impfkampagnen, der Verwendung jodierten Speisesalzes oder Sicherheit im Verkehr. Sie weist auf den fundamentalen Unterschied hin, eine Behinderung zu erlangen oder bereits behindert zu sein; ein Unterschied, der von nichtbehinderten Öffentlichkeits- und GesundheitsarbeiterInnen häufig vergessen wird. In einem anschaulichen Beispiel aus einer Kampagne zum Thema Alkohol im Straßenverkehr zitiert sie einen Jugendlichen "Ich würde lieber sterben, als auf diese Weise leben zu müssen", womit gemeint war, durch einen Autounfall gelähmt zu werden.

Während einer großen UNKonferenz zum Thema Behinderung mit behinderten und nichtbehinderten Delegierten gab es große Aufregung, als das gastgebende Land eine Spende für die Impfkampagne gegen Polio anbot. Die Delegierten mit Behinderungen waren aufgebracht, daß ihnen eine solche Spende angeboten wurde.

Viele Debatten und Kontroversen zur Prävention von Behinderung werden durch eine unklare Terminologie, oder besser durch unterschiedliche Interpretationen und Wahrnehmungen der verwendeten Begriffe verursacht. Aus diesem Grund ist es notwendig, diese zu definieren. Eine Erkrankung oder Verletzung hat drei mögliche Folgen, nämlich Gesundheit, Tod oder eine verbleibende Einschränkung irgendeiner Art, chronisch, langandauernd oder irreversibel: eine Schädigung. Wenn wir über Behinderung sprechen, ist es diese letztgenannte Situation, um die es uns geht. Diese steht am Beginn eines Prozesses, der zur Behinderung führt. Dies geschieht, falls eine Krankheit oder Verletzung/Trauma nicht geheilt werden kann. Dieser Prozeß ist in folgende drei Stufen eingeteilt: "impairment" (Schädigung), "disability" (Beeinträchtigung) und "handicap" (Behinderung). Grundlage für diesen Prozeß ist eine Schädigung des Individuums, dem die anderen beiden Stufen folgen können. Eine Behinderung kann aber ebenso nach einer Schädigung erfolgen, ohne Beeinträchtigung des Individuums. Dieser Einteilung liegt das Klassifikationsmodell der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zugrunde, wie auch die Ideologie der Community Based Rehabilitation (CBR) (ICIDH; HELANDER 1993; TIROLER 1995). Dieser Prozeß kann als Modell für die Analyse und Planung von Maßnahmen betrachtet werden. Dennoch geht die Diskussion weiter und eine unterschiedliche Klassifikation wird gerade entwickelt.

Der Begriff **Schädigung** wird benutzt für einen teilweisen oder völligen Verlust eines Organs oder einer langandauernden (mehr als sechs Monate) Funktionsstörung. Eine Schädigung kann zu einer Beeinträchtigung und/oder zu einer Behinderung führen.

Beeinträchtigung bezieht sich auf das Individuum als Ganzes, was die Beschränkung oder den Verlust einer Funktion (wie die Fähigkeit, sich zu bewegen, zu hören oder zu kommunizieren) meint.

Im CBRHandbuch sind die Beeinträchtigung in acht Gruppen unterteilt, zum größten Teil in der Art wie die betroffene Person selbst oder ihre Umgebung diese wahrnehmen. Die Gruppen sind:

1. Schwierigkeiten beim Lernen (wie bei der geistigen Behinderung)
2. Schwierigkeiten in der Bewegung (aufgrund von Schwäche, Deformationen oder Amputationen)
3. Schwierigkeiten beim Sprechen und Hören (einschließlich Taubheit)
4. Schwierigkeiten beim Sehen (einschl. Blindheit)
5. Abnormes Verhalten (Verhaltensauffälligkeiten, psychische Probleme wie hauptsächlich Psychosen, chronische psychische Krankheiten)
6. Verlust des Gefühls in Händen oder Füßen (meist aufgrund von Lepra)
7. Anfälle (hauptsächlich Epilepsie)
8. Andere Beeinträchtigungen (z.B. Alkoholismus oder Drogenmißbrauch, chronische Atemwegsbeschwerden, Kreislaufprobleme mit folgender Schwächung, Probleme in Verbindung mit Mangelernährung, usw.)

Behinderung ist das Ergebnis der Interaktion zwischen einem Individuum mit einer Schädigung oder Beeinträchtigung und der sozialen, kulturellen oder physischen Umgebung, die sie/ihn daran hindert, ihre/seine Rolle in der Gesellschaft zu übernehmen. Daraus folgt, daß eine Person mit einer Beeinträchtigung in einer Umgebung behindert sein kann, in einer anderen aber nicht. Eine Behinderung kann als eine Benachteiligung charakterisiert werden, die ein Individuum erfährt, das eine Schädigung oder eine Beeinträchtigung hat, wenn diese nicht direkt dazu geführt haben oder diese nicht erklären können. Vorurteile und negative Vorstellungen können auch für eine Person zu einer Behinderung führen, die keine Beeinträchtigung hat. Dieses kann zum Beispiel bei einem Kind mit einem Muttermal (was keinen Einfluß auf die Fähigkeiten des Kindes hat) der Fall sein, von dem angenommen wird, von einem Dämon besessen zu sein, oder bei einer Person mit weißen Hautflecken, die durch Lepra hervorgerufen werden können. In beiden Fällen wird die Bevölkerung den Kontakt mit den betroffenen Menschen meiden. Ein Kind mit einer Beeinträchtigung kann für seine Mutter behindernd wirken, wenn die Bevölkerung glaubt, daß ihr Verhalten die Ursache der kindlichen Beeinträchtigung ist. In diesem Fall, wird der Kontakt mit ihr vermieden, sie wird möglicherweise marginalisiert und bestraft.

Schädigung, Beeinträchtigung und Behinderung korrespondieren mit Maßnahmen der Prävention, Rehabilitation und Anpassung der Gesellschaft, die alle das Ziel haben, Menschen mit Behinderungen eine gleichberechtigte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Ein Teil der Schädigungen und Beeinträchtigungen kann verhindert werden. Die Menschen aber, die eine langandauernde Schädigung oder Beeinträchtigung behalten, müssen rehabilitative Maßnahmen erhalten. Für Betroffene, die ihre Beeinträchtigung weder durch Training noch durch technische Hilfsmittel vermindern können, ist eine Anpassung der Gesellschaft notwendig.

Dieser Artikel stellt ein Modell vor, das unterschiedliche Aspekte der Prävention von Behinderungen enthält. Prävention wird in drei Bereiche unterteilt, so daß präventive, kurative und rehabilitative Maßnahmen Teile eines ganzheitlichen Ansatzes werden.

Primäre Prävention steht in diesem Prozeß an erster Stelle. Sie ist Teil unterschiedlicher gesundheitspolitischer Maßnahmen für die gesamte Bevölkerung. Sauberes Trinkwasser, Ernährung, soziale und materielle Sicherheit, wie auch ein medizinisches Versorgungssystem sind unverzichtbare Bestandteile, die Gesundheit der Bevölkerung aufrechtzuerhalten. Daher tragen in weiten Sinn auch die Linderung von Armut und friedenserhaltende Maßnahmen dazu bei, Krankheiten und Beeinträchtigungen zu vermeiden. (LAGERWALL 1995; SIDA 1994). Während der achtziger Jahre bezeichnete die Weltgesundheitsorganisation die Gefahr eines Atomkrieges als die größte globale Bedrohung der Gesundheit. Moderne Kriegführung, besonders die Art die euphemistisch "lowintensity" genannt wird, ist geplant und darauf ausgerichtet so viel Feinde (zivil oder militärisch) wie möglich zu verletzen, verstümmeln und zu erblinden. Mit der Kampagne zum Stop der Produktion von Landminen ist es endlich gelungen, einen Schritt in die andere Richtung zu gehen. Diese erfolgreiche Bewegung wurde folgerichtig in Zusammenarbeit mit anderen internationalen Organisationen von Handicap International ins Leben gerufen, einer Organisation, deren Rehabilitationsfachleute Zeugen der Tragödien waren und sind, die durch solche Waffen verursacht werden.

Jeden Tag sterben mehr als 1.000 Frauen bei Schwangerschaft und Geburt (500.000 jährlich). Mehr als fünfzehn bis zwanzig Mal soviel erleiden schwere Schädigungen und daraus folgende

Beeinträchtigungen. Gute Betreuung bei Geburten und die Vermeidung von illegalen Abtreibungen könnte die meisten dieser Tragödien verhindern (TIROLER 1995).

Eine gute Betreuung während Schwangerschaft und Geburt, wie auch Impfkampagnen können durch die Gesundheitssysteme organisiert werden, während Maßnahmen im Bereich der Verkehrssicherheit, im Arbeitsschutz und Hygiene die Beteiligung des sozialen Sektors und vieler anderer Behörden verlangen. Es ist AusländerInnen, die in Entwicklungsländern arbeiten, gut bekannt, daß die größte Gefahr für ihr Leben von Autos und Lastwagen ausgeht, nicht von Schlangen oder Löwen. In Ländern mit geringem Einkommen steigt die Zahl an Verkehrsopfern stetig.

Genetische Beratung kann genutzt werden, um Eltern besonders jene, die Träger von vererbbaaren Krankheiten sind über die Risiken der Geburt eines geschädigten Kindes zu informieren. Hierbei besteht aber das Risiko, daß mit der genetischen Beratung auf die Eltern Druck ausgeübt werden kann. Es ist möglich, daß die Zahl vererbbarer Krankheiten wie Muskeldystrophie und Hämophilie (Bluterkrankheit) verringert werden könnte. Selbst wenn wir uns darauf verständigen könnten, welche Merkmale für die Menschen wünschenswert sind und welche nicht, ist es überhaupt nicht bewiesen, daß alle diese Techniken diese herbeiführen könnten. VertreterInnen von Menschen mit Behinderungen argumentieren, daß viele von ihnen nicht geboren worden wären, wenn die technischen Möglichkeiten und Vorschriften bereits zur Zeit ihrer Geburt vorhanden gewesen wären. Sie haben ebenso die Befürchtung geäußert, daß Nachgiebigkeit in dieser Frage zum Genozid führen könnte. In China sind Gesetze verabschiedet worden, die das Recht zu heiraten und Kinder zu bekommen für manche Gruppen von Menschen mit Behinderungen untersagen. In Indien werden Zwangssterilisationen von Frauen mit einer geistigen Behinderung mit offizieller Zustimmung immer noch vorgenommen (TIROLER et al., NU 1995).

In jedem Fall ist es offensichtlich, daß Menschen mit Behinderungen ein Gefühl der Minderwertigkeit dadurch vermittelt wird, daß Föten mit ihren Eigenschaften oder sogenannten Defekten verhindert oder eliminiert werden sollen. Mit Sicherheit sind diese Techniken nicht für, sondern gegen sie.

Während sich die primäre Prävention an die gesamte Bevölkerung richtet, wendet sich die sekundäre und tertiäre Prävention an Menschen mit Beeinträchtigungen.

Wenn die primären präventiven Maßnahmen nicht ausreichend waren, kommt es zu Krankheiten oder Unfällen mit Verletzungen. Aber auch dem größten Programm der primären Prävention wird es nicht gelingen, alle Krankheiten und Verletzungen zu vermeiden. Aus diesem Grund werden immer Anstrengungen und Ressourcen benötigt, um permanente Schädigungen und Beeinträchtigungen zu verhindern. Dieses kann **sekundäre Prävention** genannt werden. Kurative Maßnahmen, Operationen, Physiotherapie und andere Maßnahmen gehören in diesen Bereich. Beispiele sind: medizinische Behandlung von Lepra, Behandlung von Brüchen, bei Kindern mit akuter Poliomyelitis die Beweglichkeit in den Gelenken und diese in einer guten Position halten, die Bewegungsfähigkeit in Gelenken erhalten, die durch Verbrennungen betroffen sind, Früherkennung und Behandlung für Kinder mit einer geistigen Behinderung.

Während seines fünfjährigen Aufenthaltes in Mozambique (1977/83) demonstrierte der Autor den Behörden die Bedeutung von Poliomyelitis als der Hauptgrund von körperlichen Schädigungen. Dann erarbeitete er ein Programm, das Kontraktoren während der akuten und subakuten Phase der Erkrankung verhindern sollte. Das Programm baute auf Huckstep's Erfahrungen in Uganda auf und bestand in Positionierung und fünf unterstützten Bewegungen der Gliedmaßen, die Zuhause von den Eltern nach einer kurzen Einführung durchgeführt werden können (HUCKSTEP 1981).

Ein Konflikt zwischen nationalen/kollektiven und individuellen Interessen kann ebenso im Nationalen Programm zur Ausrottung von Lepra in Indien gesehen werden. Lepra ist in unserer Diskussion von besonderer Relevanz, weil es eine Erkrankung ist, die Beeinträchtigungen verursacht, Menschen aber nicht tötet. In Verbindung mit den physischen Schädigungen, die durch den Gefühlsverlust an Händen und Füßen entstehen können, haftet ein Stigma getragen von Angst und Vorurteilen an Menschen mit Lepra. Bisher gibt es keine effektive primäre Prävention in Form eines Impfstoffes, obwohl die Krankheit durch verbesserte Materialien und Sozialfürsorge ausgerottet werden kann (NORDEEN 1996). Menschen, die sich mit Lepra infiziert haben, können heute effektiv mit Medizin behandelt werden, dies kann als Teil der sekundären Prävention betrachtet werden, der andere Teil aber ist Erziehung, Training und Schutz exponierter Körperteile. Der Grund hierfür ist darin zu sehen, daß bei einem bereits eingetretenen Gefühlsverlust dieser auch nach der Behandlung weiter bestehen bleibt mit einem konstanten Verletzungsrisiko der betroffenen Körperteile, was zu Amputationen und

Beeinträchtigungen führen kann. Das Programm baut auf Erkennung, Registrierung und medizinische Behandlung der Infizierten, um das Bakterium auszurotten. Durch eine Reduzierung der Zahl potentieller Infektionsquellen konnte die Inzidenz der Krankheit verringert werden. Während in Indien noch vor zehn Jahren Millionen von Menschen an Lepra erkrankt war, konnte die Inzidenz von Lepra um 90 % reduziert werden. Der andere Teil der sekundären Prävention, der sich um die Rehabilitation der von Lepra Betroffenen kümmern würde, ist bislang immer noch ausgeblieben. Das Wohlergehen der allgemeinen Bevölkerung konnte gesichert werden, während eine Verbesserung der Situation für Menschen, die durch Lepra beeinträchtigt wurden, anderen überlassen wurde. Denjenigen, bei denen Lepra diagnostiziert wurde, kann die reine Diagnose oder Registrierung den Verlust von Arbeitsstelle und Familie gekostet haben. Dem Regierungsprogramm fehlt nicht viel, um ein Programm zur Ausrottung von Lepra zu sein. Das Programm war relevant und effektiv, aber nicht ausreichend, da es die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen nicht beachtet hat. Warum waren die Entscheidungsträger in Ministerien und staatlichen Einrichtungen so rücksichtslos? Ist der Grund, daß sie keine Gefühle für Menschen haben, die beides sind: behindert und arm (LAGERWALL 1989)?

Der Unterschied zwischen sekundärer und tertiärer Prävention ist nicht sehr klar.

Es wird immer Menschen mit Schädigungen und Beeinträchtigungen geben, und damit auch die Notwendigkeit, Ressourcen zur Verfügung zu stellen, um die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen zu befriedigen. Um dies zu verdeutlichen: Auch wenn Poliomyelitis ausgerottet werden kann, wozu berechtigte Hoffnung besteht seit die Weltgesundheitsorganisation und Rotary International ihre Kräfte bündelten, werden die Menschen, die bereits an Poliomyelitis erkrankt sind, weitere 7080 Jahre leben. Wenn die primären Präventionsmaßnahmen nicht ausgereicht haben, werden physiotherapeutische oder chirurgische Korrekturen von Deformitäten notwendig. Mit einer guten sekundären Prävention, wie oben beschrieben, können Deformitäten vermieden werden, eine Muskelschwäche oder Lähmungen können weiterbestehen. In diesem Fall können Hilfsmittel wie Krücken oder Rollstühle notwendig werden. Andere Beispiele: Trainieren der Arme einer Person, deren Beine gelähmt sind und die Bereitstellung eines Rollstuhles, Vermitteln der Gebärdensprache einer gehörlosen Person. In einem engeren Sinne kann **tertiäre Prävention** als ein Synonym für Rehabilitation gesehen werden, oder weiter gesehen, die Anpassung der Gesellschaft und die Gleichheit der Chancen. Im letzteren sind vielfältige Maßnahmen wie Gesetzgebung, Öffentlichkeitsarbeit, Stadtplanung, soziale Sicherheitssysteme, usw. eingeschlossen.

Vor allen Dingen muß verstanden werden, daß medizinische Interventionen Behinderungen nicht verhindern können. Im Laufe der Jahre sind viele Rollstühle für arme Menschen mit Behinderungen in armen Ländern gespendet worden. In unwegsamem Gelände oder in überfüllten Städten, voll von baulichen Barrieren und Gefahren im Verkehr, bewirken sie kaum eine Verbesserung im Leben der Betroffenen, wenn nichts im Hinblick auf Straßen, Verkehrsregeln und die Zugänglichkeit von Gebäuden geschieht. Ein Kind mit einer Spastik kann noch soviel Förderung durch Spezialisten erhalten, es wird solange nicht erwachsen werden können, wie eine überbeschützende Familie das Kind daran hindert, seine Fähigkeit zu entwickeln. Was ist der Nutzen von immer anspruchsvolleren plastischen Operationen für Leprakranke, wenn der Makel immer noch Menschen erschreckt und das Wissen, daß jemand gegen Lepra behandelt worden ist, ausreichend ist, ihn/sie von seinem Job, seiner Gemeinschaft und der Familie auszuschließen? In Indien verstecken viele Menschen, die vermuten an Lepra erkrankt zu sein, ihre Hautflecken und vermeiden eine Diagnose, weil bereits der Besuch in Lepraklinik ihr Leben zerstören kann.

Auch sind Menschen mit Behinderungen, besonders Kinder und Menschen mit einer geistigen Behinderung, gefährdet, ausgenutzt zu werden und unterliegen der besonderen Gefahr des sexuellen Mißbrauchs. Ihre Eltern und BetreuerInnen sollten durch geeignete Maßnahmen bzw. während der Ausbildung auf diese Gefahren hingewiesen werden. Betroffene selbst können in ihrer Selbstbehauptung trainiert werden, so daß sie lernen, sich selbst zu verteidigen und Zwangssituationen zu widerstehen.

Es wurde gezeigt, daß sich große Bereiche präventiver, rehabilitativer und adaptiver Maßnahmen überschneiden und daß sie alle in einem gewissen Sinne Präventionsmaßnahmen beinhalten. Es ist weniger wichtig, wie sie genannt werden, als das was tatsächlich umgesetzt wird. Gleichmaßen wichtig ist eine korrekte Analyse der Lebensrealität, so daß in der jeweiligen Situation die richtige

Präventionsmaßnahme angewandt werden kann. Das Handbuch der Weltgesundheitsorganisation kann dabei von Nutzen sein.

Literaturhinweise

- GOERDT A.: Disability prevention and rehabilitation. *World Health*, 48, 5, 45, 1995.
- HELANDER E.: Prejudice and dignity. An introduction to CommunityBased Rehabilitation. *New York: UNDP, 1993.*
- HOFVANDER Y., TIROLER G.: Prevention and rehabilitation: Disability aspects of konzo, diabetes and iodine deficiency. Report from Seminar on Community Based Rehabilitation in Kenya. *ICTA, The Swedish Handicap Inst. Stockholm, 1993.*
- HUCKSTEP S.: Poliomyelitis. *London: TALC, 1981.*
- WHO: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). *Geneva: WHO, 1985.*
- LAGERWALL T., TIROLER G.: Comprehensive rehabilitation in India: a community based approach for people disabled by leprosy and others: report from a preparatory mission on Swedish support to a rehabilitation programme. *SIDA, 1989.*
- LAGERWALL T., TIROLER G.: The vicious circle of poverty and disability. *NU, nr 2, 2327, 1995.*
- NORDEEN S. K.: Eliminating leprosy as a public health problem is the optimism justified. *World Health Forum, 17, 2, 10918, 1996.*
- SIDA: Poverty and disability a position paper. *Stockholm: SIDA, 1994.*
- TIROLER G., HOLMGREN G., NSÖDERBERG T.: Aspects on sexual and reproductive health and disabled people in developing countries. *NU, nr 2, 2832, 1995*
- TIROLER G, NORÉN C.: Rehabilitation of leprosy affected and other disabled in India: Community Based Rehabilitation projects in Wardha and Srikakulam: consultancy report and project outline. *Uppsala: International Child Health Unit, 1990.*
- TIROLER G.: Disabilities and Rehabilitation in low income countries. *Unpublished paper. Uppsala: ICH, 1995.*
- WANG C.: Culture, meaning and disability: injury prevention campaigns and the production of stigma. *Social Science & Medicine, 35, 9, 10931102, 1992.*
- WHO: Guidelines for the Prevention of Deformities in Polio. *Geneva: WHO. 1991.*
- Gabor Tiroler ist ein langjähriger Consultant im Bereich der Rehabilitation in Entwicklungsländern. Im Rahmen der WHO und anderer internationaler Organisationen war er an der Entwicklung der CommunityBased Rehabilitation beteiligt. Von der Universität in Uppsala, Schweden, hat er Netzwerke mit anderen Einrichtungen und Personen aufgebaut, um die Unterstützung für Rehabilitationsprojekte in Entwicklungsländern zu verbessern.

Adresse: InDevelop, St Olofsgatan 6, S752 35 UPPSALA. fax +46 1810 15 13.
Email gabor.tiroler@ uppsala.mail.telia.com

Eradication of Poliomyelitis

H.V. Wyatt

WHO has set a target date of 2000 for the eradication of polio from this planet. If we succeed, it will be a double victory because the immunisation campaigns have, perhaps for the first time, united warring factions and armies in armistices, or days of tranquility, for health. The laying down of arms for the laying on of hands, even for a day, is great progress. Polio eradication, financed largely by Rotary International and with the help of many charities, and the goodwill of hundreds of thousands of unpaid volunteers could be a potent forerunner of other social ambitions - literacy, sanitation, health, freedom... Nelson Mandela chairs a Committee for a Polio-Free Africa which has launched a 'Kick Polio out of Africa' campaign with the support not only of heads of governments and their spouses, but also of African footballers and other sportsmen and women. For the first time since Roosevelt, presidents and statesmen have identified with a health mission. A New Deal for health seems possible, but there are still many difficulties before polio is eradicated (see for example ELZEIN et al, 1997).

Is eradication possible ?

Smallpox was a virus whose only host was Man and those who were vaccinated were immune from infection and disease for several years. The scabs of smallpox were distinct and vaccination of contacts was feasible so that transmission of the virus could be broken. A vigorous campaign in the 1970's eradicated the virus and disease. Polio also is caused by a virus which has only Man as its natural host, although other primates may be infected in captivity or by experimental procedures.

However, there are three distinct types of poliovirus and immunity must be acquired against each. Although immunity lasts for life, those who are immune may still be infected and excrete virus which can infect others, who may also be immune. The virus eventually infects some-one who is susceptible and without immunity. Susceptibility to poliomyelitis is genetic and increases with age, is affected by gender, hormones, exercise, pregnancy and exposure in the birth canal (but not by caesarean birth). Inflammation in muscles, for example by injections, abscesses, parasites and bone breakage, may increase susceptibility ten-fold or more (WYATT, 1993). The paralysis caused by polio is distinct and affects particular muscles. The virulence of poliovirus strains ranges from avirulent through to very virulent. Some hypogamma-globulinaemics (who cannot make their own antibodies) are paralysed by even vaccine strains. Polioviruses can travel invisibly between continents, until their presence is made manifest by a case of paralysis. Polio is therefore a much more complicated disease than smallpox and, although eradication is theoretically possible, we have yet to see if it is in practice.

Vaccines against poliomyelitis

There are two effective and safe vaccines. The Salk vaccine must be injected and is a suspension of inactivated ('killed') poliovirus (hence IPV) which can be combined with other injected vaccines. The Sabin oral poliovaccine (OPV) is a suspension of just over one million virus particles (virions). Both vaccines are mixtures of all three strains. The viruses in OPV are destroyed by heat so the vaccine must be always refrigerated. In spite of this serious disadvantage, it is favoured over IPV because OPV does not need sterile syringes and needles and health workers for administration. OPV also induces immunity in the gut, lessening the chance of passage of wild virus. Because it also replicates in the gut, OPV is itself excreted and infects other children and adults, so that mass immunisation with OPV spreads vaccine virus to children who were not given the vaccine and suppresses the passage of wild virus in the population. However, about one child in a million suffers paralysis from OPV. The viruses of OPV mutate and recombine, but whether they can become fully virulent has not been proved. Since the Americas were declared free of wild virus in 1994, no virulent strain derived from OPV has been discovered.

EPI - the Expanded Programme of Immunization

Beginning in 1974 after the successful eradication of smallpox, WHO began the EPI to combat six vaccine preventable diseases, including polio. In each country, increasing numbers of children would be immunised in their first year until at least 85% would be immunised and a postulated 'herd' immunity would protect the rest. It was believed, mainly from experience with some diseases caused by bacteria, that transmission would not take place when about 85% of children were immune. The number of cases in areas like Europe and North America fell, although a few small epidemics occurred with imported viruses.

Cuba was the first Latin American country to eliminate polio by a series of Sabin days when all small children were given OPV. Nicaragua under the Sandinistas became the second, in the 1980's, again with a series of massive popular mobilisations led by volunteers. Other countries like Panama reported no new cases of polio and a determined effort was made to eradicate polio from the Americas: no paralysis caused by wild polioviruses has been reported since 1991.

Meanwhile the EPI was more or less stalled. In spite of great improvements in the cold-chain necessary to keep the heat-labile vaccine at low temperatures, the number of polio cases in India for example, showed little change. In Africa the number of children immunised in 1994 was less than 50% and for the South East Asia Region under 90% (ANON, 1994a). As WHO set 1 year as the age for estimating those immunised, health workers have no sense of urgency to immunise children before this age. In India the median age of paralysis had fallen to about 11 months including some under 6

months (MAHADEVAN et al, 1989). Even when immunisation schedules were revised to give OPV at birth (where possible) and at 3, 4 and 5 months, the monitoring remained at 12 and 24 months. There was widespread reporting of 'phantom' [not done] immunisations. Not only did vaccine lose potency because of faults in the cold-chain, but standards for the titre [the numbers of virus particles] in the vaccine were lowered (see below).

As late as 1987 in an exceptionally well serviced area in Tamil Nadu (SE India) only about 40 % of rural children received 3 doses of poliovaccine and in an area with about 500 000 children under 5 years there were 1071 cases of paralysis (ANON, 1991b). In the whole of Tamil Nadu, with about 5.5 million children under 5 years, there were only 4409 cases reported in that year, suggesting that fewer cases were reported (ANON, 1995). It is believed that only about 10 % of cases are actually reported (see below).

Difficulties

War, rebellion, civil unrest, natural and manmade disasters and poverty all disrupt health services, water and food supplies, and produce refugees. Sanitation breaks down and disease spreads rapidly. Children are especially vulnerable, and a vicious cycle of malnutrition, diarrhoea, weakness and even further malnutrition begins (WERNER & SANDERS, 1997). Sick children are given even more injections and in the insanitary conditions, poliovirus spreads. If intramuscular (IM) injections are given when a non-immune child already has a poliovirus infection, the chance of paralysis is increased - provocation poliomyelitis (WYATT, 1981). If a child with fever is given IM injections and the fever has been caused by poliovirus already in the spinal cord, a non-paralytic attack may become paralytic or paralysis may be made more severe - aggravation poliomyelitis (WYATT et al, 1992). In developing countries, most mothers take a child with fever to a doctor, health worker or traditional healer for an injection. Many children receive two, four or more injections, most of which are unsterile: all are unnecessary (WYATT, 1992). The use of injections increased, first with the introduction of cheaper syringes with interchangeable parts and then with plastic syringes which were supposed to be used only once, but which were reused with or without cleaning. The increased use of syringes for injections probably doubled the number of children with paralysis (WYATT, 1998).

The ending of the Cold War has replaced one problem with others. Fighting and economic chaos in the wake of the breakdown of government in Eastern Europe and the USSR, has disrupted immunisation programmes with resulting polio epidemics in areas previously thought free of the disease. In 1996 there was a polio outbreak with about 100 cases in Albania. International agencies and the health ministry gave two doses of OPV to all children under 5 years and planned to give OPV to everyone under 50 years in October 1996 (ANON, 1997a).

The burden of debt in scores of poor countries has led to the imposition of Structural Adjustment Programs (SAP) by the World Bank and the International Monetary Fund in which health budgets have been cut and previous free services have to be paid for by clients. Many health workers now have to sell medicines to pay their wages; hospitals have to charge patients. Preventive medicine and immunisation for the poor have been neglected (WERNER & SANDERS, 1997).

WHO estimated that in 1985 about 50% of the world's children received 3 doses of OPV by their first birthday and this climbed to 85% by 1990, but fell back to only 80% in 1992 and 1993. Nevertheless, the dramatic success of two mass immunisation days in Brazil in 1990 and similar successes in China in 1991 and 1992 showed that the success in the island of Cuba more than 20 years before was equally possible in large land masses.

Eradication by 2000

National Immunisation Days (NIDs) or Pulse Polio Immunisation (PPI) not only reach more children than seems possible with the EPI, but also aim to halt the transmission of wild virus itself. If tens of millions of children are given OPV, each will excrete enormous numbers of vaccine viruses for several weeks, infecting other children and probably many adults, so that wild viruses will be swamped and eradicated by infinite dilution ! Because the cold chain was never efficient, the EPI never achieved the success it deserved. NIDs by-passed this problem by concentrating supplies of vaccine in manageable

cold-stores until needed: the cold chain was much easier to monitor and maintain in the few days before and during the NIDs.

However, NIDs are arranged for the winter which is when circulation of polioviruses is least, although problems with heat inactivation of virus are also least. NIDs at the beginning of the summer would ensure that vaccine virus had the greatest chance to circulate and overwhelm wild virus and there would be the smallest population of new babies, susceptibles without immunity. I believe the strategy for winter NIDs dates from the period when the safety of OPV was still in doubt - cases in summer might have been blamed on OPV. We know now that OPV is safe. Moreover with the pulse immunisations in winter, babies born after the NID may not receive their EPI doses before exposure to wild virus circulating in summer.

Between March and May 1995, OPV was given to more than 63 million children in 18 adjoining countries in Europe and the eastern Mediterranean in a co-ordinated series of NIDs. In Turkey for example, 93% of children were believed to have received vaccine. In India, 93 million children under 5 years were immunised on 20 January 1996 and 118 million or 98% of the age group received OPV on 7 December 1996. The numbers of volunteers helping these NIDs is staggering, 550 000 in Bangladesh in 1995, Rotary providing 150 000 to help 2 million health workers at half a million immunisation posts around India December 1996 (ANON, 1997b). In New Delhi, the police paid for advertisements in newspapers and in Tamil Nadu, volunteers boarded buses, offering vaccine on the hoof to travellers.

In 1996, Tamil rebels and government forces observed a two day truce for the immunisation of every child in Sri Lanka. In April 1997 a five day 'Peace for immunisation' truce in Afghanistan enabled immunisation teams to move freely around the country and immunise over 90% of the children with OPV (ANON, 1997). The number of new cases of polio has fallen dramatically and WHO is confident that eradication can be achieved.

.....**but**

The eradication of polio depends not only on the successful immunisation of as many children as possible, and as young as possible, but also on the detection of every new case and the confirmation that it really is polio. Every case of acute flaccid paralysis (AFP) must be diagnosed and all suspected cases of polio investigated for wild poliovirus by culturing stool specimens. Other tests may become possible, such as testing for presence of IgM antibodies, indicating very recent infection with a poliovirus. A network of reliable laboratories is in place, NIDs are now almost routine, but surveillance is more difficult. In Tamil Nadu, in South India, a research project took several years to establish a network of reporting private clinics, hospitals etc. and even with this sophisticated network, a lameness survey showed that only half the polio cases were reported. It will take time to build an efficient network.

Four indicators for evaluating surveillance have been proposed by WHO:

1. 80% of reporting units to send in both positive and negative reports each week
2. 80% of cases of AFP to be investigated by a trained epidemiologist within 48 hours
3. 80% of suspected cases to have two adequate stool samples sent to the laboratory for testing within two weeks of onset of paralysis
4. an AFP rate per year of at least one case per 100.000 children under 15 years. WHO believes that one case of AFP not caused by poliovirus (see below) per year is the norm and its reporting is an indication of efficient surveillance.

In August 1994, an International Commission certified 'that wild poliovirus transmission had been interrupted in the Americas'. Yet two months later and three years after the last confirmed case, Haiti satisfied none of these indicators, Uruguay three, four countries two indicators and four other countries one indicator (ANON, 1994a). Even in December 1996, ten countries did not satisfy all the indicators (ANON, 1997a). When a case of polio is reported and confirmed by an epidemiologist, OPV will be given to all possible contacts in the area in an effort to limit the passage of poliovirus. Barrier vaccination around every fresh case was a key element in the eradication of smallpox. However, the incubation of polio is about 7 to 20 days and may be longer. By the time contacts in the area have been immunised, the virus could have travelled a long way. A team in Zimbabwe in 1992 examined hospital records of children discharged with diagnoses compatible with AFP and found 23 not reported

or investigated, of which 3 were compatible with polio, yet Zimbabwe had reported no cases of polio since 1989 (ANON, 1994b). At a major hospital and research centre in India in 1997, acute polio cases might be admitted or examined in three separate departments, none of which kept or exchanged information on polio or reported cases to the Ministry [personal observation].

The definition of paralytic polio is that there should be residual paralysis at 60 days, so that: examination of every case at 60 days is crucial for the success of the eradication campaign. Nevertheless, similar paralysis may be caused by other enteroviruses, especially when infection coincides with intramuscular injections (Anon, 1988). Muscles paralysed by wild polioviruses can recover, although such 'non-paralytic polio' can also be caused by other enteroviruses. It will be difficult to identify those cases caused by polioviruses. Finding children again after 60 days is not easy in India and I know of no published studies of children at paralysis and after 60 days (WYATT, 1998). In 1995, there were 171 cases of polio among residents of Bombay (now known as Mumbai), but there were another 92 in the city among non-residents (ANON, no date). Of these, 26 were out-of-state, including 22 from Uttar Pradesh (about 1500 km away). It might be possible to trace some of the cases from Maharashtra, but those from Uttar Pradesh for instance would be mostly poor and probably illiterate workers who would return to their villages. Clearly the rate of polio must have been very high among these migrants, who had missed immunisation not only in their home state, but also in Mumbai. The children of tradespeople and other transients in a border province of China were missed by both routine immunisations and NIDs (NAKANO et al, 1997).

For the NIDs in India on 9 December 1995 and 20 January 1996, the Government estimated that 85.5% of children 0-5 years received two doses of OPV (samples of 25 220 children). However, from samples of 600 children, the cover in the North East was only 49 %, in Andhra Pradesh 74.5 % and 56.5% in the slums of Jaipur (ANON, 1996). There were no figures for Kashmir. India combines immense poverty with very poor sanitation and unrest in many areas, and a very mobile population (see above). Many women go back to their home village for a birth and so the babies may miss immunisations.

There are other more fundamental difficulties. Because immunity must be gained against all three types poliovirus, the OPV contains different titres of each type and at least three doses must be given at intervals. The dilutions necessary for the accurate titration and counting of viruses are both subject to statistical errors. To be satisfactory, the titre of each sample should fall within a range, but it is implicit that the average titre of all the samples should be very near that required. Unfortunately, the lower acceptable limit of virus in each batch of vaccine has been lowered still further and batches, none of which reached the average, have been passed. Only the total of the three types is tested, so that titres of types 2 and 3 may not be enough to induce infection and hence immunity in recipient children. In practice, therefore, children may receive two or three doses of type 1 only (WYATT, 1996).

When there were so many cases, a few mis-diagnoses did not matter. When looking for the last few cases among 900 million people, diagnoses must be accurate: WHO has produced definitive diagnoses for polio, traumatic neuritis (TN), Guillain-Barre' syndrome (GBS) etc. A key feature of polio in these diagnoses is the asymmetry of paralysis. In the countries of Africa and the Indian sub-continent, almost every child with a fever is given one or multiple injections (see above). If polio results, 70 % or more of the children will have symmetrical paralysis which, using the WHO criteria, might not be classed as polio (Submitted). With the establishment of departments of paediatrics in the 1960's in India, adults with polio became invisible, as they were treated elsewhere. Because almost all cases occur in children under five years, viruses must be everywhere and all adults should not only be immune, but have high antibody titres through constant exposure. Nevertheless, there are a few adult cases and, surprisingly, the few adults who have been tested, have low antibody titres (WYATT, 1998).

OPV has been so successful in temperate countries that it has been difficult to account for its much lower efficacy in the tropics. Titres of vaccine may be too low (see above) or the high frequency of loose stools and diarrhoea may interfere.

WHO uses 'reported' cases of polio in all its publications and press releases, with the occasional comment in very small print that 'only 10 % of cases are reported': Therefore WHO charts with countries coloured according to numbers of reported cases as '0', '1-10' and 'more than 10 cases' appear optimistic. In India, the 'more than 10 cases' in 1996 were actually 946 reported cases out of perhaps 10.000 total cases.

Those already paralysed

Some children with paralysis recover, which is why paralysis at 60 days is used as a marker. However, those who received injections are less likely to recover, the muscle paralysis is more severe and with multiple injections, they will have more limbs with paralysis and a greater chance of dying (WYATT et al, 1992). After their initial discharge, few children return to hospital for help. Parents spend much time and money seeking a cure from holy men, doctors, traditional healers, other doctors, temples and rehabilitation centres. Many receive herbal and allopathic medicines, injections of vitamins and antibiotics, oil massage, heat treatment and physiotherapy. Few persevere with exercises. Later, when limbs have become deformed, some children are fitted with leg irons or the newer plastic foot supports. Few supports are worn after a few months and very few return for larger fittings. Although polio camps and other charities organise operations for the badly deformed, unless there is continuous follow-up, the limbs return to their previous deformities.

Although there are many charities in India and Pakistan, there is no co-ordination for rehabilitation. The two booklets on exercises, etc. could be more user friendly: with their large blank spaces and pages, they are not suitable for photocopying for poor families (LEVITT, 1987; ANON, 1991a). At every age and every stage of disablement, more boys than girls receive treatment. Many girls with paralysis seem to disappear whether from neglect or other causes is not known. No-one knows how many disabled children need assistance. What we do know is that advice, physiotherapy and aids must be taken to those needing them. Rehabilitation and physiotherapy centres and hospital departments must take to the road. If we can organise National Immunisation Days, we should be able to find volunteers to bring aid to the disabled.

For a review of rehabilitation and gender differences see WYATT (1998). There is an urgent need for research into these neglected aspects of polio.

Conclusions

There has been almost unbelievable progress towards eradication and the commitment by Rotarians, heads of state and millions of health workers and volunteers is most impressive. That commitment must be maintained and even improved, for eradication is not assured. We must all hope that eradication succeeds and governments and peoples of the richer nations must continue with money and other aid. It is our battle, for the world is too small for us to allow wild viruses to circulate in the tropics and be carried to our shores. As Jacob John has forcefully pointed out, it took Brazil more than eight years of two dose NIDs to break the transmission of wild viruses once and for all (JOHN, 1995). It may take India and Africa longer, for there are still many difficulties. Can the effort and the cost be sustained? We cannot have partial success - it has to be absolute. Experience with smallpox gives hope, the re-emergence of malaria after initial successes prompts caution. But let us not forget those people who are already crippled.

References

- ANON: Case of paralytic illness associated with ente-rovirus 71 infection. *MMWR* 1988; 37: 107-108.
- ANON: Guidelines for the prevention of deformities in polio. *WHO* 1991. *WHO/EPI/POLIO/RHB/91.1*.
- ANON: Special news item: poliomyelitis in North Arcot & Tiruvannamalai Dts. *NATHI* 1991: 8 (8): 5-7.
- ANON: Poliomyelitis surveillance. *EPI Newsletter* 1994; 16 (5); 4-5.
- ANON: Africa: polio cases down, but so is surveillance. *Child Survival- World Development Newsletter* 1994; 10(3): 15.
- ANON: World health day. Target 2000: a world with-out polio. *King Institute of Preventive Medicine, Madras* 1995.
- ANON: Pulse polio immunization in India. Operational guide. *MCH Division, Department of Family Welfare, MH & FW. New Delhi* 1996.
- ANON: Programme report 1996. *Global Programme for Vaccines and Immunization. WHO* 1997. *WHO/GPV/97.01*
- ANON: articles in *Vaccine & Immunization News* eg. p 8 No.3 February and p 6 No. 4 July 1997.
- ANON: Annual report 1995. *Enterovirus Research Centre, Mumbai. Mumbai, no date.*

- ELZEIN, H.A., BIRMINGHAM, M.E., KARRER, Z.A., ELHASSAN, A.A., OMER, A.: Poliomyelitis outbreak and subsequent progress towards poliomyelitis eradication in Sudan. *Lancet* 1997; 350: 715-716
- JOHN, T.J.: Comments. *Indian Pediatr* 1995; 32: 940-942.
- LEVITT, S.: We can play and move. *AHRTAG* 1987
- MAHADEVAN, S., ANANTHAKRISHNAN, S., SRINIVASAN, S., NALINI, P., PURI, R. K., BADRINATH, S., RAO, R. S.: Poliomyelitis: 20 years - the Pondicherry experience. *J Trop Med Hyg* 1989; 92: 416-421.
- NAKANO, T., DING, Z-R., LIANG, Z-S., MATSU-BA, T., XU, W.: Transient population by-passed by polio vaccination programmes in Yunnan Pro-vince, China. *Lancet* 1997; 350: 1004.
- WERNER, D., SANDERS, D.: Questioning the solution: The politics of primary health care and child survival with an in-depth critique of oral rehydration therapy. *HealthWrights 964 Hamilton Av., Palo Alto CA 94301, USA* 1997.
- WYATT, H.V.: Provocation poliomyelitis: neglected clinical observations from 1914 to 1950. *Bulletin of the History of Medicine* 1981; 55: 543-557.
- WYATT, H.V.: Mothers, injections and poliomyelitis. *Soc Sci Med* 1992; 35: 795-798.
- WYATT, H.V., MAHADEVAN, S., SRINIVASAN, S.: Unnecessary injections and paralytic poliomyelitis in India. *Trans Roy Soc Trop Med Hyg* 1992; 86: 546-549.
- WYATT, H.V.: Poliomyelitis and infantile paralysis: changes in host and virus. *History Philosophy Life Sci* 1993; 15: 357-396.
- WYATT, H.V.: Poliomyelitis in Indian children who have received oral poliovaccine: vaccine failure or low potency? *Current Science* 1996; 70: 437-440.
- WYATT, H.V.: Poliomyelitis in India: past, present and future. [Including: Poliomyelitis in India: a review. and Bibliography of poliomyelitis in India.] *Indian Journal of Pediatrics* 1998; 65: S1-S97. Available in WORD6 on 31/2" disc in MS/PC DOS format from author.

H.V. Wyatt ist Honorary Research Fellow in Public Health Medicine an der School of Healthcare Studies der Universität von Leeds.

Adresse: School of Healthcare Studies, University of Leeds, 18 Blenheim Terrace, Leeds LS2 9HD, United Kingdom
 e-mail: nurhw@leeds.ac.uk Fax: (0)113 242 2042

Die staatliche Politik zur Prävention von Behinderungen in Brasilien

Maria de Lourdes B. Canziani

Im Oktober 1989 wurde vom brasilianischen Nationalkongreß ein richtungweisendes Gesetz verabschiedet, daß sich auf Hilfen für Menschen mit Behinderungen und ihre soziale und gesellschaftliche Integration bezieht. Es führte eine Vielzahl von neuen Bestimmungen und Regelungen ein, die das Recht behinderter Menschen auf gleiche Teilhabe in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens festlegen. Auf der Grundlage dieses Gesetzes wurde z.B. die Nationale Koordinierungsstelle für die Integration von Menschen mit Behinderungen (CORDE) gegründet. Außerdem wurde eine Vormundschaftsregelung für diesen Personenkreis eingeführt, sowie Strafen für verschiedene Vergehen festgelegt, die sich auf die Benachteiligung behinderter Menschen beziehen.

Als Aufgabe der öffentlichen Gewalt im Gesundheitsbereich wird in diesem Gesetz unter anderem festgelegt:

- a) Förderung von Präventionsmaßnahmen mit Bezug auf Familienplanung, die genetische Beratung, die Betreuung der Schwangerschaft, der Geburt und des Wochenbetts, die Ernährung der Mutter und des Kindes, die Erkennung und Kontrolle von Risikoschwangerschaften, Impfkampagnen, körperliche Krankheiten und ihre Diagnostik sowie Frühbehandlung von anderen behinderungsverursachenden Krankheiten.
- b) Entwicklung von besonderen Programmen zur Vermeidung von Verkehrs und Arbeitsunfällen sowie die adäquate Versorgung ihrer Opfer.

Somit wurde die Prävention von Behinderungen als eines der prioritären Gebiete für die Arbeit der brasilianischen Regierung erklärt. Das Gesetz bildet die Grundlage für die Nationale Politik zur Prävention von Behinderungen, ohne jedoch die Bedeutung der Hilfen für behinderte Menschen in Frage zu stellen.

Die Nationale Politik zur Prävention von Behinderungen besteht aus einer Gruppe von Zielen, die dazu dienen sollen, das Fortschreiten von Krankheiten, die Ursache von körperlichen, geistigen oder sensorischen Behinderungen sind, zu behindern oder zu vermeiden und hat zum Ziel, die Prävalenz von Behinderungen zu reduzieren.

Die definierten Ziele beinhalten drei Elemente:

- die Untersuchung der Ursachen und Häufigkeit von psychologischen, körperlichen oder anatomischen Schädigungen, die für verschiedene Behinderungen verantwortlich sind;
- einige Prinzipien, die im sozialen und politischen Bereich bedeutsam sind;
- und der Respekt für die Grundbedürfnisse von behinderten Menschen, deren Schädigungen sich durch das Fehlen präventiver Maßnahmen verschlechtern können.

Diese politischen Aussagen müssen in Pläne übertragen werden, die die Verantwortlichkeiten der öffentlichen Organe und Stellen sowie der Nichtregierungsorganisationen festlegen. Für den Erfolg von Aktionen ist es unabdingbar, daß die drei Ebenen der Regierung und die Gesellschaft an der Arbeit beteiligt sind und somit Kräfte und Ressourcen zusammenfassen.

Während der Ausformulierung der Politik eröffnen sich Möglichkeiten in denen die verschiedenen Teile der Gesellschaft Vorschläge zur Debatte beitragen können. Vor einiger Zeit versammelte das Sozialministerium unter Vermittlung der Nationalen Koordinierungsstelle CORDE (heute ist die CORDE beim Justizministerium, Nationales Sekretariat für Menschenrechte, angesiedelt) zahlreiche Fachleute und Spezialisten der wichtigsten wissenschaftlichen Gesellschaften des Landes, aber auch Repräsentanten von Nichtregierungsorganisationen, von Universitäten sowie von Vereinigungen von Menschen mit Behinderungen. Unter der Koordination der Brasilianischen Pädiatrischen Vereinigung hat diese Gruppe wichtige Beiträge zur Formulierung dieser Politik geleistet.

In Brasilien sind die Aktionen zur Prävention von Behinderungen noch wenig sichtbar. Die Prävalenz von Behinderungen bleibt aus verschiedenen Gründen hoch. Die wichtigsten Ursachen hierfür sind:

- die ungenügende Praxis der Massenimpfungen;
- die geringe Schulbildung und das geringe Wissen der Eltern; die schlechten Wohnbedingungen und hygienischen Verhältnisse;
- das Fehlen von Geburtshelfern und Kinderärzten, die für die Schwangerschaftsbetreuung qualifiziert sind;
- die unzureichende Betreuung bei der Geburt und des Neugeborenen;
- sowie die Verwendung von Medikamenten ohne Verschreibung und medizinische Beratung.

Ohne Zweifel ist es die Pflicht der Regierung und der Gesellschaft unter Berücksichtigung der Bürgerrechte effiziente Aktionen durchzuführen, die die Prävention von Behinderungen betreffen. Heutzutage sind ungefähr 70% aller Behinderungen vermeidbar oder vermindertbar mittels primären, sekundären und tertiären Präventionsmaßnahmen.

Die Nationale Politik zur Prävention von Behinderungen beruht auf der Überzeugung, daß die Gesundheit und das Wohlergehen Rechte aller Bürger sind. Die effektive Realisierung dieser Rechte wäre durch folgende Ziele möglich:

- Reduzierung der Prävalenz von neuen Fällen von Behinderung;
- Aufklärung der Bevölkerung, wie Behinderungsrisiken vermieden oder verringert werden können;
- Verbreitung von Informationen in der Bevölkerung und in Behörden über die Ursachen von Behinderungen;
- Aufklärung der Bevölkerung über die Wichtigkeit der Früherkennung von Behinderungen und der sofortigen Intervention.

Als Aufgabe der öffentlichen Organe und der Gesellschaft setzt die Prävention von Behinderungen die Kenntnis der Realitäten und die Aufklärung der Bevölkerung für die Durchführung der praktischen Maßnahmen voraus, die auf folgenden Grundprinzipien basieren:

Universalität: Hilfe für alle Bürger, unabhängig vom Niveau ihrer Bedürfnisse und in allen Altersstufen.

Normalisierung: Ein Recht aller Bürger auf ein Leben in vergleichbaren Verhältnissen wie sie bei einer bestimmten sozialen Realität gegeben sind. Nutzung von allen Ressourcen, die normalerweise zur Verfügung stehen und wenn notwendig weiterer spezieller Maßnahmen in einer Art und Weise, die eine integrierte Hilfe sicherstellt. Dieses bedeutet, daß Menschen mit Behinderungen als normale Bürger behandelt werden und nicht als "deficientes" oder mit anderen stigmatisierenden oder segregierenden Bezeichnungen versehen werden.

Demokratisierung: Das Recht der Beteiligung aller Bürger an der sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Entwicklung, unabhängig von ihren speziellen Bedürfnissen, und der Nutzung der Möglichkeiten ihrer Lebensumwelt unter gleichen Bedingungen.
Im Gegensatz zur üblichen Annahme kann die An

wendung dieser Prinzipien in der Prävention von Behinderungen im Rahmen einer Strategie erfolgen, die kostengünstige Maßnahmen umfaßt, in städtischen und ländlichen Gebieten angewendet werden kann und die die Programme charakterisiert, die für kleine Gemeinden entwickelt wurden:

1. Analyse der lokalen Lebenswirklichkeit in Bezug auf gesellschaftliche Organisation, Gesundheit, Bildung und Erziehung, Arbeit, soziale Partizipation und Lebensqualität der Bevölkerung.
2. Erfassung der öffentlichen Dienstleistungen für die Bevölkerung unter Berücksichtigung ihrer Qualität, ihres Einzugsbereiches und ihrer Regelmäßigkeit.
3. Stimulierung von und Hilfe für Selbsthilfeaktivitäten (Beratung, Kommissionen, Arbeitsgruppen, etc.).
4. Optimierung der Nutzung von existierenden öffentlichen und gemeinschaftlichen Ressourcen: Räume, Ausstattung, Material.
5. Schätzung und Optimierung der professionellen Kapazität der Humanressourcen in den Gebieten Gesundheit, Bildung und Soziales.
6. Integration der Dienste in den Bereichen Gesundheit, Bildung und Soziales um parallele Maßnahmen, doppelte Arbeit und Verschwendung von Mitteln zu vermeiden.
7. Durchführung von Maßnahmen um die Lebensqualität der Bevölkerung mit geringem Einkommen zu verbessern.
8. Zusammenarbeit mit lokalen Kommunikationsmedien, um Präventionsmaßnahmen sowie Früherkennung und Behandlung von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen und/oder mit bereits bestehenden Behinderungen bekannt zu machen.
9. Zusammenarbeit mit Einrichtungen und Institutionen, die Ausbildungsprogramme durchführen.
10. Aufbau eines multidisziplinären Teams zur Durchführung und Begleitung von präventiven Maßnahmen, in Gemeinden, in denen es im Gesundheitsbereich Fachleute mit verschiedener Qualifikation gibt.
11. Zusammenarbeit mit städtischen, bundesstaatlichen und staatlichen Organen und gemeinschaftlichen Organisationen, die zum Prozeß der Prävention von Behinderungen beitragen können, sei es durch fachliche Weiterbildung oder durch die Bereitstellung von Mitteln für spezifische Projekte.

Die Vorschläge für Aktivitäten zur Ein- und Durchführung von Präventionsprogrammen beginnen mit der Vorbereitung des Personals durch:

Training für lokale Führungspersonen.

Trainingskurse für Betreuer und Mitarbeiter von primären Gesundheitsdiensten.

Weiterbildungskurse für Pflegepersonal, Krankenschwestern, Lehrer und andere Personen, die direkt mit der Bevölkerung arbeiten.

Seminare, Studiengruppen und Treffen für Ärzte der verschiedenen Fachrichtungen auf städtischer und regionaler Ebene.

Identifizierung der Hauptursachen von Behinderungen in der lokalen Gemeinschaft, Diskussion mit der Bevölkerung und Entwicklung von konkreten Präventionsmaßnahmen.

Organisation von Stillgruppen zur Information über Grundlagen der Kinderpflege sowie zur Orientierung über Förderung und Begleitung der kindlichen Entwicklung Informationskampagnen über Infektionskrankheiten.

Früherkennung von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen und/oder Behinderungen und Maßnahmen, um ihre Auswirkungen zu begrenzen.

Erarbeitung eines Programmes zur einfachen Stimulation, das in den Familien und den Kindergärten durchgeführt werden kann, wo Kinder mit Entwicklungsverzögerungen und/oder Behinderung identifiziert wurden.

Spezielle Betreuung, wenn der Grad der Beeinträchtigung dieses erfordert.

Erarbeitung von audiovisuellen Materialien zur Information über Präventionsmaßnahmen sowie die Erkennung, Betreuung und soziale Integration von Kindern mit Behinderungen.

Dieses sind einige der Aktivitäten, die im Einklang mit der Lebensrealität der Gemeinde durchgeführt werden. Sicherlich werden lokale Fachleute, die sich mit dem Wohl der Bevölkerung beschäftigen, weitere konkrete Maßnahmen planen und durchführen können, die ihren Präventionsplan ergänzen.

Die Programme zur Prävention von Behinderungen werden ein und durchgeführt mit Personal und Material der betreffenden Gemeinde, abhängig vom Grad der Entwicklung und Partizipation der Bevölkerung, der politischen Entscheidungen der Verwaltung und der Qualifikation des Personals auf allen Ebenen. Maßnahmen, die die lokalen Möglichkeiten übersteigen, können in regionale, bundesstaatliche oder staatliche Aktionen integriert werden.

Für die Durchführung von spezifischen Aktionen, wie z.B. Ausbildung des Personals, der Beschaffung von Impfstoffen, Medikamenten und Ausstattung oder der Erarbeitung audiovisueller Materialien, sind folgende Finanzierungsmöglichkeiten vorgesehen:

Auf städtischer Ebene: der städtische Haushalt, das einheitliche Gesundheitssystem (Sistema Único de Saúde), Einrichtungen zur Aus und Fortbildung, gemeinnützige Organisationen und andere.

Auf bundesstaatlicher Ebene: das Gesundheitsministerium, Erziehungsministerium, Sozialministerium, Einrichtungen zur Aus und Fortbildung sowie andere Organisationen und Einrichtungen, die in dem entsprechenden Bundesstaat existieren.

Auf nationaler Ebene: Ministerium für Erziehung und Sport (durch seine regionalen Vertretungen), das Gesundheitsministerium, Sozialministerium, sowie die Nationale Koordinierungsstelle für die Integration von behinderten Menschen (CORDE) und andere.

Erfahrungen aus kleinen Städten mit extrem geringen finanziellen und materiellen Möglichkeiten zeigen, daß Präventionsmaßnahmen mit sehr signifikanten Ergebnissen durchgeführt wurden. Wenn man berücksichtigt, daß 70% aller Ursachen von Behinderungen mit adäquaten Maßnahmen vermieden werden können, wird eine Stadt, die derartige Maßnahmen durchführt mit Sicherheit die Prävalenz von Behinderungen und Beeinträchtigungen reduzieren können. Dies bedeutet: Gesundheit und Bildung **für alle**, Verbesserung der Lebensqualität, Organisation der Gemeinde und soziale Beteiligung und damit Entwicklung.

Literatur

CORDE: Política Nacional de Prevenção das Deficiências. *Ministério da Ação Social, Brasília, 1992.*

CORDE: Prevenção das Deficiências Proposta Metodológica em Pequenos Municípios. *Ministério do BemEstar Social, Brasília, 1994.*

CORDE: Os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências. *Ministério da Justiça, Brasília, 1996.*

M. Canziani war bis Februar 1997 die Koordinatorin der brasilianischen Nationalen Koordinierungsstelle für Behindertenfragen (CORDE). Sie arbeitet jetzt an der Universität von Curitiba, Brasilien.

Adresse: Av. 7 de setembro, 4.512, apartamento 122, 80.250210 Curitiba PR, Brasilien

Das Programm zur Prävention von Behinderungen in Zimbabwe - Die Perspektive eines Distriktkrankenhauses

Francis S. Mpala

Der Tsholotsho-Distrikt hat eine Bevölkerung von 156.000 Menschen, hat zwölf Gesundheitsstationen, ein Distriktkrankenhaus, ein ländliches Krankenhaus, ein Missionskrankenhaus und neun ländliche

Gesundheitszentren oder Kliniken. Es gibt zwei Rehabilitationsabteilungen im Distrikt, die größere im Distriktkrankenhaus und eine weitere im Missionskrankenhaus. Das Tsholotsho Distriktkrankenhaus hat eine Kapazität von 160 Betten und ist das hauptsächliche Überweisungszentrum für den Distrikt.

Das Distriktkrankenhaus hat drei Rehabilitationsfachleute und das Missionskrankenhaus einen Rehabilitationsfachmann. Es handelt sich hierbei um eine mittelstufige Ausbildung, die zwei Jahre dauert. Die Ausbildung ist mehr auf Physiotherapie ausgerichtet als auf Arbeits-, Beschäftigungs- oder Sprachtherapie. Wie in fast allen Distriktkrankenhäusern im Land gibt es bei uns keine Physio- oder andere Therapeuten.

Da die Weltgesundheitsorganisation schätzt, daß 10% aller Menschen in irgendeiner Form behindert sind, sollten die Abteilungen ungefähr 15.000 Menschen versorgen. Wir haben 1.905 Klienten mit Behinderungen in unserer Kartei, davon etwas mehr Frauen als Männer. Die Kartei wurde aufgrund einer Studie angelegt, die wir im Januar 1996 durchführten. Diese Zahl umfaßt mittelgradig bis schwer behinderte Menschen, die aktive Rehabilitation benötigen. Sie umfaßt keine anderen oder zeitlich begrenzte Behinderungen, wie z.B. Knochenbrüche. Die folgende Tabelle gibt die Zahlen der aufgefundenen Behinderungen wieder:

Behinderung	Anzahl	Prozent
Verbrennungen	5	0,3%
Zerebralparese	55	2,9%
Angeborene Fehlbildung	41	2,2%
Hörbehinderung	112	5,9%
Medizinisch / Atmung	45	2,4%
Geistige Behinderung	155	8,1%
Mehrfachbehinderung	34	1,8%
Neurologisch	135	7,1%
Orthopädische Behinderung	360	18,9%
Psychische Krankheit	221	11,6%
Sehbehinderung	742	39,0%
Gesamt	1905	100,0%

Das Präventionsprogramm

Es sollte berücksichtigt werden, daß die Prävention von Behinderungen nicht allein die Aufgabe der Rehabilitationsabteilung ist. Viele Behinderungen werden bereits im Rahmen der normalen Krankenhausarbeit verhindert. Ein integrierter Ansatz in Bezug auf Gesundheitsfragen macht die Arbeit außerdem erfreulicher und weniger anstrengend. Im Folgenden möchte ich die verschiedenen Komponenten unseres Präventionsprogramms vorstellen.

Impfprogramme

Dieses Programm immunisiert Kinder von der Geburt oder dem Erstkontakt an bis zum Alter von fünf Jahren gegen die sechs sogenannten "Killerkrankheiten": Tuberkulose, Diphtherie, Keuchhusten, Tetanus, Masern und Polio. Es kann nicht genug betont werden, daß diese Impfungen direkt oder indirekt Behinderungen verhindern.

Vorträge und Diskussionen

Die Rehabilitationsabteilung als Teil der Abteilung "Gesundheit von Mutter und Kind" hält Vorträge über Diagnose, Versorgung und Prävention von Behinderungen im Rahmen der Kurse über Familienplanung und Gesundheit von Mutter und Kind. TeilnehmerInnen dieser Kurse sind ausgebildete Krankenschwestern und Pfleger und die Kurse dauern sechs Wochen.

Die Abteilung konzentriert sich hauptsächlich auf Risikofälle bei Müttern und den Neugeborenen, körperliche und/oder neurologische Untersuchungen, Versorgung und Überweisung an andere Ärzte. Die herrschenden Bedingungen, die Behinderungen verursachen, werden auch besprochen.

Workshops

Hierbei handelt es sich um Foren, auf denen unsere Abteilung Informationen über Ursachen, Diagnose, Versorgung und Prävention von Behinderungen verbreitet. Unsere Hauptzielgruppen sind Lehrer, Gemeindearbeiter, Krankenschwestern, andere im Gesundheitsbereich Beschäftigte, traditionelle Heiler und religiöse Führer.

Aufklärungsaktionen für die Gesellschaft

Während dieser Aktionen wird die soziale Gemeinschaft durch verschiedene Kommunikationsmittel mit relevanten Informationen versorgt, die die Prävention von Behinderungen einschließen. Die Aufklärungsaktionen in unserem Distrikt fanden hauptsächlich in den späten achtziger und frühen neunziger Jahren statt.

Das "Intensive Community Outreach Programme"

In diesem Programm besuchen Rehabilitationsfachleute für einige Tage kleine Dörfer oder ländliche Gesundheitszentren um ihre Angebote so dicht wie möglich an die behinderten Menschen heranzutragen.

Dieses war aus den folgenden Gründen sehr erfolgreich:

Die Klienten müssen keine lange Reise mit hohen Kosten zum Distriktkrankenhaus auf sich nehmen.

Da die meisten Untersuchungen Zuhause durchgeführt werden, können die individuellen häuslichen Bedingungen und Schwierigkeiten besser berücksichtigt werden. Dieses verbessert die Qualität unserer Arbeit.

Wir untersuchen mit diesem Programm viel mehr Klienten als wenn wir darauf warten, daß sie uns im Hospital aufsuchen. Fast keiner unserer Klienten kann sich eine Busfahrt zum Krankenhaus leisten, geschweige denn irgendwelche Hilfsmittel.

Wir können darüber hinaus frühzeitig Bedingungen erkennen, die zu Behinderungen führen können und so sehr früh helfend eingreifen.

Die in diesem Programm identifizierten Klienten werden regelmäßig normalerweise monatlich durch die Rehabilitationsabteilung nachuntersucht: Dies geschieht in den lokalen Gesundheitszentren.

CommunityBased Rehabilitation (CBR)

Die Hauptmerkmale dieses weltweit sehr bekannten Konzepts sind Akzeptanz durch die Gemeinschaft, Zugänglichkeit, Finanzierbarkeit und Angemessenheit der angebotenen Dienste. Das Anliegen von CBR ist es, daß die soziale Gemeinschaft sich um ihre behinderten Menschen kümmert. Wir kennen Klienten mit Behinderungen, die alleine Hilfsmittel erfunden und aus lokal vorhandenen Materialien hergestellt haben. Eine Frau stellte für sich selber eine Unterschenkelprothese her und ist nicht bereit, sie gegen eine professionell hergestellte einzutauschen.

Rehabilitationsdörfer

Die durch die oben genannten Programme identifizierten Patienten, die intensive Rehabilitationsmaßnahmen benötigen, werden in diese Dörfer überwiesen. Das Dorf ist eine Anlage, die ländlichen Wohnungen ähnelt, damit die Intervention in einer angemessenen Umgebung stattfinden kann. Es handelt sich dabei um eine zweimonatlich stattfindende dreitägige Intensivtherapie, die im Distriktkrankenhaus stattfindet. Wir können Patienten mit Zerebralparese, geistiger Behinderung und Kommunikationsschwierigkeiten behandeln.

Versorgung mit Hilfsmitteln

Die Rehabilitationsfachleute stellen einfache Hilfsmittel selber her. Kompliziertere Hilfsmittel werden von Orthopädiefachleuten in staatlichen oder privaten Organisationen hergestellt.

Einkommenserzeugende Projekte

Die Hilfe zur Erlangung der finanziellen Unabhängigkeit ist ein Programm der tertiären Prävention. Arbeitsfähige Menschen mit körperlichen oder geistigen Behinderungen arbeiten hier in Projekten zusammen. Die Ausbildung zum Management dieser Projekte wird vom Innenministerium in Zusammenarbeit mit der Rehabilitationsabteilung durchgeführt. Die meisten Projekte beschäftigen sich mit Gartenarbeit, Geflügelzucht, dem Nähen von Schuluniformen und der Herstellung von Artikeln aus Papier.

Nur wenige dieser Projekte sind erfolgreich. Die Gründe sind oft schlechtes Management, zuwenig finanzielle Mittel oder zu viele Mitglieder in einem Projekt. Wir haben festgestellt, daß diese Projekte erfolgreicher sind, wenn sie auf individueller oder familiärer Ebene durchgeführt werden.

Schlußfolgerungen

Das Präventionsprogramm in unserem Distrikt war insgesamt einigermaßen erfolgreich. Die folgenden Aspekte waren und sind jedoch problematisch:

Viele unserer Klienten möchten in einkommenserzeugenden Projekten mitarbeiten, aber die Finanzierung dieser Projekte ist schwierig.

Hilfsmittel wie Rollstühle, Prothesen oder Krücken sind sehr teuer und das Ministerium oder die lokale Gemeinschaft kann nur wenige von ihnen kaufen. Einige haben auf ihre Hilfsmittel mehr als zwei Jahre warten müssen, dieses frustriert sowohl die Rehabilitationsfachleute als auch die Patienten.

Ich bin davon überzeugt, daß das Programm mit mehr Mitarbeitern und besseren Transportmitteln noch erfolgreicher sein könnte.

Wie unsere Untersuchung gezeigt hat, gibt es bei uns sehr viele Sehbehinderte. Die Ausbildungen im Rehabilitationsbereich widmen diesen Behinderungen jedoch nur wenig Aufmerksamkeit.

Francis Mpala ist Rehabilitationsfachmann und arbeitet seit 1990 im Tsholotsho Distriktkrankenhaus. Er ist auch im Vorstand des Ernährungskomitees und Koordinator für das Programm der häuslichen Betreuung des Distrikts, das sich um chronisch kranke Menschen in ihren Wohnungen kümmert.

Adresse: Tsholotsho District Hospital, P.O. Box 100, Tsholotsho, Zimbabwe

"Prevention of Disabilities" in der Lepraarbeit - Ein Erfahrungsbericht aus Tansania

Ulrike Hanlon

MDT allein genügt nicht

Lepra ist heilbar. Dies ist nach der erfolgreichen Einführung der MultiDrugTherapy (MDT) inzwischen schon keine Neuigkeit mehr. Lepra, die Krankheit, die in der Dritten Welt für einen Großteil von Behinderungen verantwortlich ist, scheint somit keine Frage, kein Problem mehr zu sein.

Übersehen wird dabei, daß viele Menschen, die an Lepra erkrankt sind, erst dann zur Behandlung kommen, wenn sie bereits Behinderungen davongetragen haben, die sie in ihrem täglichen Leben beeinträchtigen, oder schon so stark geschädigte Nerven haben, daß sie ständig in der Gefahr leben, Folgebehinderungen davonzutragen. In Tansania sind ein Drittel der Patient/innen bereits behindert bevor sie zu der landesweit kostenlos angebotenen Behandlung kommen. Der Grund für die späte Inanspruchnahme der angebotenen Hilfe ist vor allem die hohe Stigmatisierung, die mit Lepra auch heute noch verbunden ist.

Die medikamentöse Behandlung stoppt Lepra, kann aber entstandene Behinderungen nicht beseitigen und beschädigte Nerven nicht wieder herstellen. Daher entstand beim Deutschen AussätzigenHilfswerk (DAHW) und vielen anderen LeprahilfeOrganisationen die Devise: „MDT (MultiDrugTherapy) allein genügt nicht!“ PODMaßnahmen (Prevention Of Disabilities) sind notwendig, da aus der Sicht der Betroffenen eine erfolgreich abgeschlossene medikamentöse Behandlung sinnlos erschiene, wenn sie mit dem Problem der fortschreitenden Behinderung allein gelassen würden. POD „Prevention of Disabilities“ ist daher wesentliches Bestandteil eines umfassenden Lepraprogrammes, das darauf abzielt, von Lepra betroffenen Menschen Strategien und Hilfsmittel an die Hand zu geben, wie sie sich selbst vor Behinderungen oder zumindest vor der weiteren Verschlechterung von Behinderungen schützen können.

„MDT allein genügt nicht“ ist auch eine wesentliche Information an die Patient/innen selbst. Sie müssen sich selbst darum bemühen, durch bestimmte Maßnahmen das Ausmaß der Erkrankung einzudämmen. Sind sie dazu nicht bereit, werden sie trotz „erfolgreicher Heilung“ mit fortschreitenden Behinderungen, Verstümmlungen und Verlust von Gliedmaßen oder dem Augenlicht rechnen müssen.

Den Betroffenen den Unterschied zwischen medikamentöser Heilung und notwendiger Vorbeugungsarbeit bewußt zu machen, ist auch deshalb wichtig, weil bei der langen Behandlungszeit (ein halbes bis zwei Jahre, je nach Schwere der Erkrankung) Zweifel auftreten können, ob die Behandlung effektiv ist. Wenn sich der Gesundheitszustand eher zu verschlechtern scheint, neigt eine große Zahl der Patient/innen dazu, eventuell die Behandlung abzubrechen. POD fördert somit die Bereitschaft der Betroffenen, die Behandlung bis zum Ende durchzuführen.

Elemente eines POD Programmes

Lepra ist eine Krankheit, die in erster Linie Haut und Nerven befällt. PODAktivitäten konzentrieren sich auf drei Bereiche des menschlichen Körpers, die am meisten durch geschädigte Nerven der Gefahr der Verletzung und folglich Behinderung ausgesetzt sind: Hände, Füße und Augen. Für alle drei Körperteile kann die Schädigung der Nerven Gefühllosigkeit und/oder Muskelschwäche bis hin zur Lähmung zur Folge haben.

Die Gefühllosigkeit und damit verbunden ein fehlendes Schmerzempfinden ist die Hauptursache für die so typisch mit Lepra verbundenen Behinderungen, wie z.B. Hände ohne Finger oder Füße, die nur noch Stümpfe sind. Kleine im Alltag verursachte Verletzungen oder Überbeanspruchung werden durch das Fehlen von Schmerzen nicht wahrgenommen und in der Folge auch nicht entsprechend behandelt. Es können schwere Infektionen entstehen, die zum schrittweisen Verlust von Gliedern führen. Gefühllosigkeit am Auge kann zur Verletzung der Hornhaut und schließlich zur Erblindung führen.

Muskelschwäche hat zur Folge, daß Gliedmaßen weniger eingesetzt werden und graduell völlig steif werden bzw. daß durch den Verlust des Blinkreflexes die Hornhaut des Auges trocken und verletzt wird.

Ein PODProgramm versucht durch folgende Elemente durch Lepra behinderte Menschen in ihrer Situation zu unterstützen:

Das wichtigste Element ist die Arbeit mit den Betroffenen selbst. Dabei geht es insbesondere darum, wie sie selbst ihre Situation verbessern können.

Inhalte sind mögliche Gefahrenquellen im Alltag und Vorsichtsmaßnahmen dagegen. So wird z.B. die Gefahr von Brandwunden durch heiße Kochtöpfe oder Zigaretten bewußt gemacht und gezeigt, wie man sich durch die Benutzung von Topflappen oder Zigarettenhaltern schützen kann.

Tägliche Pflege und Überprüfung der betroffenen Gliedmaßen, Behandlung von kleineren Verletzungen und Übungen, um Versteifungen vorzubeugen, werden eingeübt.

Ein weiteres Element ist die Bereitstellung von Hilfsmitteln, die für die Betroffenen entweder finanziell nicht erschwinglich oder in ihrem Umfeld gar nicht erhältlich sind, wie z.B. geeignetes Schuhwerk für gefühllose oder verformte Füße und Sonnenbrillen zum Schutz der Augen.

Schließlich gehört auch die Anlage eines PODRegisters dazu, mit dessen Hilfe die Entwicklung der Behinderungen einzelner Betroffener regelmäßig überprüft und verfolgt werden kann.

Erfahrungen mit PODAktivitäten und ihrer Effektivität

In der Lepraarbeit in Tansania sind Aktivitäten im PODBereich nicht eine Neuerscheinung der letzten Jahre. In den 20 Jahren, in denen das nationale Lepra und TBProgramm besteht, gehört POD zur Ausbildung des medizinischen Personals im Leprabereich und ist Bestandteil der landesweit durchgeführten Patient/innenbetreuung.

Allerdings hat die Erfahrung gezeigt, daß viele an Lepra erkrankte Menschen trotz der bestehenden Bemühungen weiter ihren gesundheitlichen Zustand verschlechterten und sich über Jahre aus einer relativ leichten Behinderung schwere Behinderungen entwickelten, bis hin zur Notwendigkeit von Amputationen.

Die Reflexion dieser Problematik mit Verantwortlichen in der Lepraarbeit ergaben unterschiedliche Gründe für die Erfolglosigkeit der Bemühungen:

Zum einen ist in Afrika das Verhältnis zwischen medizinischem Personal und Patient/innen oft sehr hierarchisch. Ärzte und Pflegepersonal geben Anweisungen, die zu befolgen sind, ohne daß Sinn und Zweck erklärt werden. So wurde Patient/innen oft gezeigt, welche Maßnahmen sie Zuhause durchführen sollen, aber es wurde nicht erklärt, warum.

Andererseits neigen Patient/innen auch dazu, in dem Moment, in dem sie eine medizinische Behandlung erhalten, die Verantwortung in die Hand des Personals abzugeben. Im Falle von Leprapatient/innen führte dies zu Situationen, in denen das Personal besorgter war um den Erhalt von Gliedmaßen, als die Betroffenen selbst. So erzählte mir die Schwester eines Missionskrankenhauses, daß sie zuerst für einen Patienten ein Feld bestellen lassen mußte, bevor er bereit war, sein schwer infiziertes Bein in der Krankenstation behandeln zu lassen. Da diese Haltung ins bestehende Bild des Personal Patient/innenVerhältnisses paßt, versäumt es das medizinische Personal, die Betroffenen dazu zu motivieren, selbst die Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen.

Ein anderer Grund liegt darin, daß Menschen in Afrika oft Probleme haben, Kliniksituationen auf ihre häusliche Realität umzusetzen. Eine Aktivität, die den Betroffenen in der Klinik gezeigt wird, ist z.B., wie sie täglich ihre Hände und Füße durch Einweichen in Wasser und Einreiben mit Vaseline geschmeidig und gesund halten können. Dafür stehen in der Klinik Plastikbecken und Vaseline zur Verfügung beides Artikel, die für viele Menschen in Tansania sehr teuer oder sogar unerschwinglich sind. Es wurde versäumt, mit den Teilnehmer/innen an PODAufklärungsmaßnahmen zu besprechen, was billigere Alternativen sind. So haben viele Betroffene erst gar nicht versucht, das in der Klinik gelernte umzusetzen.

Ein schwerwiegender Grund, warum PODMaßnahmen nicht greifen, ist die Armut der meisten von Lepra betroffenen Menschen. Landwirtschaft, die Haupteinkommensquelle der Armen, ist oft hart für empfindliche Hände und Füße von Leprabehinderten. Tage der Erholung und Ruhe, um verletzte Hände und Füße heilen zu lassen, sind aber aus finanziellen Gründen nicht möglich. Wege zu Zentren und Märkten, um das Produzierte zu verkaufen oder Gelegenheitsarbeit zu finden, sind weit. Transport ist teuer oder unerschwinglich. Das Gehen weiter Wege führt zur Überbelastung geschädigter Füße. Grasgedeckte Lehmhütten bieten Einlaß für Ratten, die im Schlaf gefühllose Finger und Zehen anknabbern.

Diese Problematik geht allerdings weit über die Möglichkeiten eines PODProgrammes hinaus und bedarf der Zusammenarbeit mit wirtschaftlich und sozial orientierten Entwicklungsprogrammen.

Um zu testen, wie die Situation im PODBereich verbessert werden kann, werden in einigen Regionen Tansanias innerhalb des nationalen Lepra und TBProgrammes Pilotprojekte durchgeführt.

In den Projektgebieten werden Menschen, die aufgrund von Lepra behindert sind, von einer Klinik registriert und es wird eine Karteikarte mit den bestehenden Behinderungen und Gefährdungen für die Betroffenen angelegt. Neben dem normalen Klinikpersonal gibt es einen speziell geschulten „Caretaker“, der mit einem Fahrrad die Betroffenen Zuhause besucht. Ziel ist es, mit jedem/r einzelnen Behinderten in seinem/ihrem individuellen Bereich Möglichkeiten zu finden, wie eine tägliche PODRoutine durchgeführt werden kann. So zeigen die Caretaker zum Beispiel, daß kein teures Plastikbecken nötig ist, um Füße einzuweichen, ein Loch im Boden, ausgelegt mit Bananenblättern, erfüllt den gleichen Zweck.

Verbandsmaterial kann durch alte gewaschene Stoffreste ersetzt werden. Die Caretaker helfen auch mögliche Gefahrenquellen im Leben der einzelnen zu identifizieren und Schutzmaßnahmen zu entwickeln, z.B. eine Polsterung am Griff einer Hacke, die immer wieder Verletzungen an den Händen hervorgerufen hat.

Das Gespräch mit den Betroffenen und den Familienmitgliedern ist wichtig, um Sinn und Zweck der PODMaßnahmen verständlich zu machen. Dies motiviert die Betroffenen und sichert ihnen die Unterstützung derer, die mit ihnen zusammenleben. Da diese Gespräche außerhalb der Klinikatmosphäre stattfinden, wird auch das traditionelle PersonalPatient/innenVerhältnis aufgebrochen. Die Caretaker kommen in die Häuser der von Lepra betroffenen Menschen und sind so in erster Linie Besucher. Das heißt, die Betroffenen sind für das Wohl ihres Gastes verantwortlich. In dieser Atmosphäre können Fragen gestellt und Probleme diskutiert werden. Regelmäßige Besuche über zwei Jahre hinweg sollen den Betroffenen helfen eine Routine zu entwickeln, die sie auch nach der Teilnahme am PODProgramm beibehalten.

Ein weiterer Versuch, das Modell der Caretaker noch zu verbessern, wurde in Äthiopien ausprobiert und läuft zur Zeit ebenfalls in einem Projekt in Tansania an. Ziel ist es, die Teilnehmer/innen noch mehr zu einer eigenständigen PODRoutine zu motivieren. Das oben beschriebene Modell der Hausbesuche wird ergänzt durch Selbsthilfegruppen von Betroffenen. Behinderte schließen sich zu

kleinen Gruppen zusammen die sich regelmäßig treffen, um gegenseitig ihren Gesundheitszustand zu überprüfen und um sich gegenseitig bezüglich ihrer Probleme zu beraten. Viele dieser Gruppen versuchen nach einiger Zeit auch ein einkommenschaffendes Projekt zu unternehmen, um ihre wirtschaftliche Situation zu verbessern.

Diese neuen Formen von PODProgrammen stehen noch am Anfang. Ob sie auf lange Sicht erfolgreicher sein werden als das bisherige klinische Modell, kann sich erst nach einem längeren Zeitraum zeigen. Jetzt läßt sich aber schon sagen, daß an Lepra erkrankte Personen, die an einem der Pilotprojekte teilnehmen, auf Befragung detailliertes Wissen über PODMaßnahmen und ihren Zweck wiedergeben können und die Besuche der Caretaker als positiv empfinden.

Eine weitere Hoffnung ist, daß selbstbewußteres Verhalten der Leprabehinderten und ihre Fähigkeit Einfluß auf den Verlauf ihrer Behinderung zu nehmen, bzw. kompetent Auskunft zu geben, warum sie geheilt und dennoch behindert sind, auch das mit Lepra verbundene Stigma reduziert. Dies hätte letztendlich zur Folge, daß an Lepra erkrankte Menschen früher zur Behandlung kommen und Behinderungen erst gar nicht entstehen würden. POD würde so letztendlich nicht nur bestehende Schäden zu minimieren versuchen, sondern wirklich Behinderungen vorbeugen.

Ulrike Hanlon arbeitet als Koordinatorin für sozioökonomische Rehabilitation beim DAHW in Tansania.

Adresse: c/o Deutsches AussätzigenHilfswerk e.V., Postfach 9062, 97090 Würzburg

Artikel

Impulse setzen und Schranken überwinden - Hilfe zur Artikulation der Bewegung behinderter Menschen in Brasilien

Gabriele Mader

Organisationen der Entwicklungszusammenarbeit erarbeiten ihre Richtlinien aufgrund konjunktureller, wirtschaftlicher und entwicklungspolitischer Analysen des Weltgeschehens unter Einfluß humanitärer Gesichtspunkte und entwicklungstheoretischer Konzepte, wobei die Schwerpunktbildung je nach Zielrichtung der jeweiligen Organisation erfolgt. Oft bilden Studien die Grundlage für Detailentscheidungen oder die Erarbeitung von Grundsatzkonzepten. Neue Diskussionen werden durch bestimmte Personengruppen und Bewegungen (z. B. Frauen), entwicklungspolitische Analysen (Bedürfnisorientierung) und politische Trends (Kinderarbeit, sexuelle Gesundheit) aufgeworfen.

Behinderte Menschen sind in diesem Rahmen eine Personengruppe, die gegenwärtig wenig Aufmerksamkeit erregt, in Gesundheits bzw. Entwicklungskonzepten gegebenenfalls als Unterpunkt erwähnt wird. Vorherrschend sind Unkenntnis über Ursachen von Behinderung, ihre psychologischen, sozialen und medizinischen Auswirkungen sowie über Möglichkeiten der Vorsorge. Nicht selten ergibt sich die Notwendigkeit der Auseinandersetzung mit dem Thema für die Organisationen der Entwicklungszusammenarbeit aus der Nachfrage von Projektträgern nach finanzieller Unterstützung.

Im folgenden sollen die Erfahrungen innerhalb eines Projektes der Behindertenhilfe, das sich aus einer Studie entwickelte, dargestellt werden.

Das Projekt

Die Notwendigkeit, konkrete Informationen über die Situation Behinderter in Brasilien zu erhalten, war Motivation für MISEREOR, eine Sektorstudie in Auftrag zu geben. Ziel war es, auf ihrer Grundlage ein Positionspapier zum Thema Behinderte in Brasilien zu erarbeiten.

Vorangegangen war der gescheiterte Versuch MISEREORs, eine brasilianische Organisation zu beauftragen, diese Konzeptentwicklung und die Verwaltung eines Projektfonds zu übernehmen. Die Studie wurde im Jahre 1993 für den Bereich Nordostbrasilien (laut Vorentscheidung MISEREORs)

erstellt und erfüllte ihre vorgesehene Funktion. Das reichhaltige Datenmaterial sowie die qualitativen und quantitativen Analysen boten die Grundlage zur Erarbeitung eines Grundsatzpapiers.

Statistische Informationen über die Betreuung behinderter Menschen fehlen jedoch nicht nur im internationalen Bereich. Im Gegenteil, das Fehlen von konkreten Zahlen wird ganz besonders in Brasilien als Manko empfunden. So wurde die Studie in Brasilien unter Koordination der größten Elternvereinigung geistig behinderter Menschen des Landes (Federação Nacional das APAEs) veröffentlicht und die Verbreitung ihrer Resultate innerhalb eines Projektes realisiert. Letzteres umfaßte die Realisierung eines Seminars in jedem Bundesstaat, zu dem alle gemeinnützigen Vereinigungen sowie die für Gesundheit, Erziehung und Soziales zuständigen Politiker eingeladen wurden. Über die Bekanntgabe der Studienergebnisse hinaus war beabsichtigt, gemeinsam die gegenwärtige Situation behinderter Menschen zu analysieren, Zielvorstellungen für die Zukunft zu entwickeln und einige Strategien zur Umsetzung derselben zu erarbeiten. Es war dies ein Vorhaben mit geringem Finanzvolumen, von dem sich alle Beteiligten multiplikative Effekte mittleren Ausmaßes versprachen. Die Umsetzung des Projektes erfolgte von August 1996 bis Mai 1997 und übertraf in seinen Auswirkungen alle Erwartungen. Im folgenden soll der Frage nachgegangen werden, inwieweit dieser Erfolg auch Hinweise bezüglich der Notwendigkeiten in der internationalen Zusammenarbeit mit Brasilien geben kann.

Das Datenmaterial der Studie

Die Betreuung von Behinderten obliegt – aufgrund der brasilianischen Verfassung – dem Staat, der jedoch seinen Aufgaben nur sehr unvollkommen nachkommt. Im Bereich der schulischen und beruflichen Ausbildung übernehmen private Initiativen zu 90 % das Angebot für Behinderte. Dies sind Selbsthilfeorganisationen, die sich – je nach Ausrichtung – geistig oder körperlich behinderten, blinden oder gehörlosen Menschen widmen, ihre Rechte vertreten, Betreuung anbieten und ihre soziale Integration fördern. Auf diese gemeinnützigen Initiativen konzentrierte sich die Studie. Insgesamt kam sie zu folgenden Ergebnissen:

Der Nordosten Brasiliens mit einer Gesamtbevölkerung von ca. 43 Millionen Menschen und nach internationalen Schätzungen mit etwa 3 Millionen behinderten Menschen (7 %) besitzt 232 Vereinigungen, die die Rechte Behindertener vertreten und/oder irgendeine Form der Betreuung und Unterstützung anbieten. Das bedeutet, daß im Falle einer gleichmäßigen Verteilung jede Vereinigung ca. 13.000 Menschen mit Behinderung betreuen müßte. Offensichtlich ist also der absolute Mangel an jeglicher Hilfe für Behinderte im Nordosten Brasiliens. Zum Vergleich: Im Bundesstaat São Paulo mit einer Bevölkerung von ca. 34 Millionen Einwohnern gibt es allein 250 APAEs (Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais), einem der Anbieter von Einrichtungen für geistig Behinderte.

Die Studie über den Nordosten basierte auf vorgefundenem Datenmaterial (Listen), persönlich durchgeführten Umfragen und auf 100 mit Vereinigungen durchgeführten Interviews. Erfasst wurden alle Selbsthilfeinitiativen mit gemeinnützigem Charakter. Unter ihnen können zwei große Gruppen unterschieden werden:

- a) Vereinigungen *von* Behinderten (Betroffenenvereinigungen), in denen zwei Drittel der Mitglieder Behinderte sind und deren Aktivitäten sich generell auf die Durchsetzung ihrer Rechte als Staatsbürger sowie ihre soziale und berufliche Eingliederung konzentrieren;
- b) Vereinigungen *für* Behinderte, die – bestehend aus Eltern, Freunden und Fachleuten – ein kontinuierliches Beteuungsangebot für Behinderte im Gesundheits-, Schul- oder Ausbildungsbereich bereitstellen.

Die zweite Gruppe ist mit 74 % bei weitem die größere. Geschichtlich am ältesten sind Blindenverbände; der erste Verein entstand im Jahre 1930 in Recife (Pernambuco). Zielgruppen der Angebote sind Behinderte aller Altersgruppen (vorzugsweise bis 18 Jahre) und aller Behinderungsarten. Die Größe der Vereine und Einrichtungen weist krasse Unterschiede auf: die kleinsten betreuen sieben bis zehn Personen und die größten über tausend Menschen. 60 % aller Einrichtungen betreuen im Durchschnitt 40 bis 100 bzw. 100 bis 300 Behinderte.

Die regionale Verteilung ist am günstigsten im Bundesstaat Piauí, gefolgt von Rio Grande do Norte und Ceará. Am wenigsten Unterstützung/Beratung und Betreuung finden Behinderte im Hinterland der

Bundesstaaten Bahia und Alagoas, wo ihre Chancen im Vergleich zur Hauptstadt siebzehnmals schlechter sind.

Die Angebote konzentrieren sich auf schulischen Unterricht und therapeutische Hilfen (Krankengymnastik, Logopädie, Beschäftigungstherapie usw.) sowie – in geringem Maße – auf berufliche Ausbildungsangebote. Nur 26 % der Einrichtungen engagieren sich im bewußtseinsbildenden Bereich, d. h. der Verteidigung der sozialen Rechte von Behinderten, 8 % arbeiten mit beruflicher Eingliederung und 1 % mit Präventionsmaßnahmen.

Alle Einrichtungen haben Schwierigkeiten finanzieller Art, besonders was den kontinuierlichen Unterhalt (hier insbesondere Gehälter) betrifft.

Generell konnte festgestellt werden, daß der Organisationsgrad der Behindertenbewegung sehr stark sektoriert und die vertikale Orientierung wesentlich stärker als die horizontale Vernetzung ist. Dies wirkt sich zumeist negativ auf die politische Stärke der Behindertenbewegung auf lokaler und regionaler Ebene aus.

Projektmaßnahmen

Das Projekt hatte mit der Veröffentlichung der Studie und Rückmeldung seiner Resultate an die Betroffenen unter Einbeziehung des Erfahrungsaustausch unter den Vereinigungen anzubahnen;
Kapazitäten auf lokaler Ebene zu erkennen;
Artikulationspotential zu schaffen;
intersektorielle Vernetzung zu fördern um die Bewegung zu stärken;
eine Planungsgrundlage für sozialpolitische und Erziehungsbehörden darzustellen.

Die Methodologie der Seminare beinhaltete:

- Darstellung der Resultate der Studie;
- Darstellung und Debatte der staatlichen Behindertenpolitik aus der Perspektive der verschiedenen öffentlichen Organe;
- Analyse der gegenwärtigen Situation von Menschen mit Behinderung, die Projektion einer Zielperspektive sowie die Planung von Maßnahmen zu deren Erreichung unter Anwendung von Methoden partizipativer Gruppenarbeit und strategischer Planung;
- Erstellung eines Abschlußdokuments über die Inhalte und Beschlüsse des Seminars, das allen beteiligten Organisationen, den nationalen Behindertenverbänden und den wichtigsten staatlichen Stellen zugesandt wurde.

Die Koordination des Projekts oblag der Autorin dieses Artikels, zu der Zeit pädagogische Koordinatorin der Federação Nacional das APAEs, der nationalen Föderation von Organisationen geistig behinderter Menschen, und Projektpartnerin von MISEREOR.

Projektergebnisse und Tendenzen

Die Resonanz auf die an Behörden auf Landes und Bundesebene und an internationale Organisationen verschickte Studie war überraschend: Diverse Organisationen und staatliche Behörden baten um die Zusendung von zusätzlichen Exemplaren zu Studienzwecken. Das bestätigt die vorangegangene Annahme, daß die Nachfrage nach statistischem Datenmaterial und Umfragen mit soliden Felduntersuchungen sehr hoch ist. Mehrfach wurde die Studie als pionierhaft hervorgehoben und fand in Gremien sozialpolitischer Planung Verwendung.

An den Seminaren, die in acht Bundesstaaten durchgeführt wurden, nahmen je nach Bundesstaat 50 bis 95 % der betroffenen Vereinigungen sowie politische Vertreter teil. In allen Fällen wurden die Treffen als sehr positiv bewertet. Der Kontakt zu den öffentlichen Behörden und die Gelegenheit zu Nachfragen, zum Aufklären von Mißständen, zu Forderungen und Hinterfragungen wurden stets als Gelegenheit begriffen und genutzt.

Die Resultate der Studie konnten trotz ihrer eingeschränkten Aktualität (Daten aus dem Jahre 1993) von allen Beteiligten bestätigt werden: Die Änderung einzelner Daten in den letzten Jahren hatte keinen Einfluß auf das Gesamtergebnis. Die Situation Behinderter in Nordostbrasilien ist weiterhin dramatisch.

Die Seminare trugen in erheblichem Maße dazu bei, über innersektorielle Bezüge hinauszublicken. Teilnehmer/innen, die zu Beginn der Veranstaltung überzeugt von *ihrer* Arbeit (beispielsweise mit zerebral bewegungsgestörten Menschen) waren, sahen nachher *ihre* Anliegen als Teil eines größeren Ganzen. Die individuellen Bestrebungen summierten sich zu Bestrebungen der Gesamtbewegung. Langjährige konzeptionelle Feindschaften konnten ansatzweise angesprochen und erste Schritte zu einer Annäherung geschaffen werden. Gemeinsamkeiten rückten in den Mittelpunkt. Beeindruckend war auch, daß z. B. Einrichtungen für geistig behinderte Menschen oft keine rollstuhlgerechten Toiletten und keine Rampen besitzen, daß Fachleute aller Disziplinen in seltensten Fällen über Kenntnisse in der Signalsprache oder Braille verfügen usw. Es wurde offensichtlich, daß "jeder sein eigenes Süppchen kocht". Gleichzeitig konnten Schranken abgebaut, Gesprächsbereitschaft geschaffen und neue Impulse gesetzt werden. Dies bezeugen die gemeinsam gefaßten Beschlüsse:

In allen Seminaren wurde die Durchführung weiterer Treffen der Vereinigungen untereinander geplant.

In vier Bundesstaaten wurde beschlossen, ein Forum von Behindertenvereinigungen zu gründen.

In allen Seminaren wurde mindestens ein gemeinsames Projekt geplant (Gründung eines Behindertenrates, Vorsorgeprojekt usw.).

Obwohl seit Beendigung des Projekts noch nicht sehr viel Zeit verstrichen ist, lassen sich schon erste Folgen und Nachwirkungen aufzeigen:

Ein Bundesstaat außerhalb des Nordostens möchte ein gleichartiges Seminar durchführen.

Im Bundesstaat Piauí wurde bereits ein zweites Seminar durchgeführt, diesmal zum Thema Berufsausbildung und Arbeitssituation geistig behinderter Menschen.

Die Einrichtung einer "Projektbank", die den gerechteren Zugang zu Projektgeldern ermöglichen soll, ist geplant.

Die Durchführung mehrerer Fortbildungskurse mit Vorgaben über Themen und Termine wurde beschlossen.

Es kann also festgestellt werden, daß das relativ kleine Projekt sowohl sozialpolitisch als auch finanziell und fachlich relevante Konsequenzen aufweist. Drei grundlegende Aspekte haben meiner Meinung nach zum Erfolg des Projektes beigetragen: eine international anerkannte Studie als Ausgangspunkt, Hilfe zur Artikulation und Vernetzung als Zielperspektive und die Anwendung einer zielorientierten partizipativen Methodologie.

Schlußfolgerungen

Diese Analyse ermöglicht Schlußfolgerungen, die auch über die Entwicklungszusammenarbeit im Bereich der Behindertenhilfe hinaus zutreffen. Ich möchte sie im folgenden als Empfehlungen zusammenfassen:

Studien sollten grundsätzlich im Ursprungsland zugänglich gemacht werden (feedback), nicht nur als Schriftstück, sondern in landesüblicher Kommunikationsform (oft eher mündlich), denn der Effekt der Bekanntgabe der Resultate ist möglicherweise Anstoß für Eigeninitiativen der Betroffenen.

Die Erstellung von Studien auf Antrag einheimischer Projektträger sollte von Organisationen der Entwicklungszusammenarbeit häufiger finanziell unterstützt werden, denn sie sind wertvolle Informationsquellen, die die Grundlage für Veränderungen bilden.

Projekte der Entwicklungszusammenarbeit sollten stets Komponenten des Informationsaustausches und der Vernetzung enthalten, denn so wird es möglich, eigene Entwicklungspotentiale zu entdecken, Isolation aufzuheben, Veränderung von Machtstrukturen zu initiieren und Schritte in Richtung einer (inklusive) partizipativen Gesellschaft zu machen.

Literatur

CONSTITUIÇÃO DO BRASIL, *Brasília 1988*

IBGE: Censo populacional de 1990/1996. *Ministério de Planejamento e Orçamento, Brasília 1996*

MADER, G.: Estudo sobre o Atendimento a Pessoa Portadora de Deficiência no Nordeste do Brasil. *Brasília 1996*

Gabriele Mader ist Sonderschullehrerin und hat mehrere Jahre im Behindertenbereich in Brasilien gearbeitet, u.a. als Fachkoordinatorin bei der nationalen Elternorganisation für Menschen mit geistiger Behinderung.

Adresse: Bürgermeister Petersen Weg 9, 25836 Welt

Dem Leben entgegen! - Erfahrungen und Gedanken mit Straßenkindern in Cochabamba, Bolivien

Klaus Ott

„Has sido un rico chango! – “Du bist ein feiner Kerl gewesen!”

Mit diesen kurzen Worten verabschiedete mich Goni im Namen der 25 Jungs “meines” Strassenkinderhauses an jenem letzten Abend im November. In der kurzen Zeit von nur vier Monaten hatte ich einen Zugang zu den Jungs gefunden und sie auch zu mir. “Es sind feine Kerle”, so kann auch ich sagen.

Nachdem ich mich im Vorfeld intensiv mit der Literatur zum Thema “Straßenkinder” auseinandergesetzt hatte, sagte mir das Erzieherteam einer kleinen Einrichtung im Andenstaat Bolivien eine Praktikumsmöglichkeit zu. Ich hatte bewußt ein kleines Projekt gesucht, um mich möglichst unbehindert von Einrichtungshierarchien großer Institutionen der pädagogischen Arbeit annähern zu können. Bolivien, einer der wenigen Staaten mit indigener Bevölkerungsmehrheit, zählt ökonomisch zu den ärmsten Ländern Lateinamerikas, wobei die geringe Bevölkerungsdichte das soziale Elend noch nicht in dem Maße kumulieren ließ wie im Nachbarland Brasilien. Von August bis November 1994 wurde die inmitten eines fruchtbaren Talkessels auf 2.400 Höhenmetern gelegene Stadt Cochabamba im Herzen Boliviens zu meiner Wahlheimat.

Für viele der 25 Jungs ist die 1989 gegründete “Erziehungsgemeinschaft TIQUIPAYA WASI” (*Wasi* heißt auf Quechua “Haus” und *Tiquipaya* ist der Name des nahegelegenen Dorfes) am Stadtrand Cochabambas zu ihrer (neuen) Heimat geworden, die sie vom ersten Tag und vom ersten Lehmziegel an mitaufgebaut haben. Die inzwischen 17- bis 19jährigen sind nun die “Alten” wie Ramiro, Goni, Javier, die seit fünf Jahren hier leben und nun an der schwierigen Schwelle stehen, das Haus verlassen zu müssen und “draußen” auf eigenen Füßen zu stehen. Draußen, das heißt, den eigenen Weg gehen trotz Wirtschaftsmisere und einer Arbeitsmarktlage, die 60 % aller Erwerbstätigen ohne festen Arbeitsplatz sieht, und ohne auf den Rückhalt der elterlichen Familie bauen zu können. Andere sind ein bis zwei Jahre im Haus oder haben erst vor einigen Tagen oder Wochen um Aufnahme gebeten. Viele der “Neuen” bleiben nicht länger als einige Tage, Wochen vielleicht, dann reißt sie der Sog der Straße und die Schnüffeldroge Schusterleim wieder zurück. Oft bitten sie bald wieder um eine neue Chance. Einen Monat beträgt die Probezeit eines Neuen im Haus, dann erhält er mit Zustimmung der Vollversammlung den Status eines vollberechtigten Gemeinschaftsmitglieds; ein Monat – das ist für manchen eine lange Zeit.

Polillas (Motten) werden die Straßenkinder in Cochabamba ihrer zerlumpte Kleidung wegen genannt. Die Jüngsten sind nicht mehr als vier Jahre alt, wenn sie mit älteren Geschwistern auf die Straße fliehen. Sie leben dauerhaft auf der Straße; die Bindung zu den Eltern ist völlig abgerissen oder nur noch spärlich. Oftmals ist der Tod eines Elternteils die Ursache, meist aber die wirtschaftliche Not der Eltern, die den Hunger regieren, Väter zur Flasche greifen läßt und die Verzweiflung sich in der Mißhandlung der Kinder entlädt. Erst wenn es für Kinder in ihrer Familie nicht mehr auszuhalten ist oder die Familie auseinanderbricht, dann fliehen Kinder auf die Straßen, um dort ein Überleben zu suchen. “Etwas besseres als den Tod werden wir überall finden”, so sagen die Bremer Stadtmusikanten im Grimmschen Märchen zu sich. Die Realität auf der Straße ist weniger poetisch und das “happy end” nicht die Regel.

In Cochabamba, eine Stadt mit 400.000 Einwohnern, bietet das riesige Marktviertel, die Cancha San Antonio, den Kindern Unterschlupf und Lebensnischen. Die Cancha ist die wirtschaftliche Schlagader, welche die Stadt mit allen Gütern des täglichen Bedarfs versorgt. Dort finden die Straßenkinder

Gelegenheitsarbeiten, dort fallen immer wieder einige Früchte, Kartoffeln für sie ab, dort gibt es alles, was man braucht und wünscht, wenn man nur mutig und geschickt genug ist, es zu stehlen. Dort treffen sie auch Schicksalsgenossen, mit denen sie sich zu Gruppen zusammenfinden, die das Überleben erleichtern und die Verlassenheit mildern. Die Straße ist auch der Ort, wo die Kinder der Gewalt und Ausbeutung der Erwachsenen und nicht selten auch der Polizei ausgesetzt sind. "Wir haben gelebt wie die Tiere", sagt rückblickend ein früherer Straßenjunge, "wie weggeworfen." Sie sind Abfall der Gesellschaft – Kinder, die keiner haben will und keiner braucht, Kinder, für die keine Zukunft vorgesehen ist.

Ihnen will TIQUIPAYA WASI einen Ausweg eröffnen. Die vier einheimischen Erzieher sind auf der Cancha bekannt, und auch die jetzigen Hausbewohner stehen noch in Kontakt mit der Straßenszene. Wer im Haus leben will, der kommt *freiwillig*, das ist ein wesentlicher Grundsatz der pädagogischen Konzeption. Wer im Haus bleiben will, muß die folgenden Grundregeln einhalten: die Schule besuchen, sich an den täglichen Arbeiten beteiligen und keine Drogen im Haus konsumieren. Zugegeben, das sind klare, aber nicht einfache Forderungen, und manch einer scheitert am Rückfall zur gesundheitszerstörenden Billigdroge Schusterleim.

In der wöchentlichen Hausversammlung diskutieren die Jungs alle wichtigen Anliegen und planen die folgende Woche zusammen mit den Erziehern. So kann die Einrichtung zu "meinem Haus" der Bewohner werden.

"Ich will nicht nur überleben, sondern leben", das ist die Hoffnung der Jugendlichen, und TIQUIPAYA WASI will ihnen dabei Perspektiven und Unterstützung bieten. Darum wird auch auf den Schulbesuch soviel Wert gelegt und versucht, die oft jahrelangen Lernlücken durch Hausaufgabenhilfe und Förderkurse zu stopfen. Im Jugendlichenalter nehmen alle an Berufsausbildungskursen – meist im Handwerkssektor – teil: Automechaniker, Radio und Fernsehetelektiker sowie Schreiner sind die bevorzugten Berufswünsche. Seit einem Jahr unterhält das Haus eine eigene Berufsausbildungsstätte, die nach dem Gründer "Escuela tecnica Mathias Röcklein" benannt ist. Wie wichtig und schwierig der Sprung ins Berufsleben ist, wurde mir sehr deutlich. Eine Pädagogik mit Straßenkindern wird sehr weit über das eigentliche Verlassen des Hauses hinausdenken und begleiten müssen. Die jungen Erwachsenen benötigen Starthilfen wie etwa einen Vorschuß für die Miete eines eigenen Zimmers. Sie brauchen Begleitung bei der Arbeitssuche und auch weiterhin das Haus als Fixpunkt ihres Lebensweges. "Die wirtschaftliche Sorge ist das primäre Objekt der Erziehung", so hat der russische Sozialpädagoge Makarenko sein Prinzip umrissen. Hier entscheidet sich die Lebensperspektive der Straßenkinder, ob sie in der Lage sein werden, sich ihren Lebensunterhalt zu erarbeiten. Dies ist Arbeitserziehung im positiven Sinne, die mit Hausarbeiten beginnt, Berufsausbildung einschließt und als eine produktive Arbeit den Lebensunterhalt des Hauses erwirtschaftet oder unterstützt. Dann können Straßenkinderprojekte auch unabhängig(er) von ausländischen Spendengeldern existieren – eine Idealvorstellung, die nicht leicht zu erreichen, jedoch immer anzustreben ist. So wohlgemeint und unverzichtbar die finanzielle Hilfe auch sein mag, darf sie nicht dazu verleiten, die Kinder ihrem sozialen Kontext zu entfremden und die Heimwelt an europäischen Standards zu orientieren. Es sind Kinder aus ärmlichsten Verhältnissen, die – nachdem sie das Haus verlassen haben – wieder in einfachen Verhältnissen leben. "Weniger" im Sinne des Realitätsangemessenen ist sinnvoller als "Mehr". Dabei können einheimische Erzieher, die selbst aus bescheidenen sozialen Verhältnissen stammen, wichtige Modellfiguren sein. Ramiro, einer der Jungs der ersten Stunde in TIQUIPAYA WASI, studiert heute an der Universität und will sich später selbst als Straßenpädagoge engagieren. Im vergangenen Jahr begannen Ariel, Javier und Demetrio die Arbeit in einer vom Haus eingerichteten Elektrowerkstatt, die gut läuft, wie man hört. In kleinen Schritten müssen auch tragfähige kooperative Arbeitsmodelle entwickelt werden, welche die Jugendlichen nicht wieder an die ausbeuterische Elendswirtschaft ausliefert. Es greift zu kurz, Straßenkinder in naivem Glauben in jene Gesellschaft resozialisieren zu wollen, die das Phänomen Straßenkinder erst hervorgebracht hat. So ist die Suche mit Straßenkindern nach einem besseren Leben immer auch eine politische Bewußtseinsbildung im Sinne Paulo Freires. Kinder werden sich ihrer Situation bewußt, organisieren sich und unternehmen (mit Erwachsenen) Schritte zur Veränderung. Die Selbstorganisationen der "arbeitenden Kinder" wie z.B. MANTHOC in Peru und INPRUH in Nicaragua zeigen die Gangbarkeit dieses Weges. Straßenkinder sind im Vergleich mit ihren familienverbundenen Kollegen gesellschaftlich isolierter und diffamierter. So tut gerade hier intensive Öffentlichkeitsarbeit Not.

Doch nun wieder zurück von den pädagogischen Forderungen zu den Erfahrungen im Projekt: Ja, es sind feine Kerle! Und bewundernswert ist die hohe Selbständigkeit selbst schon der "Kleinen", der acht bis elfjährigen. Doch der Umgangston ist derb, denn auf der Straße entwickelt sich ein eigener

Sprachcode. Hinter diesem Schutzschild von Rauheigkeit und Härte steht ihre Suche nach Beziehungen zu Erwachsenen, in denen sie Halt und Geborgenheit finden können. Nur ist diese Suche (zu) oft in ihrer Lebensgeschichte von Eltern und Erwachsenen mit Mißhandlung und Gewalt beantwortet worden. Gewalt ist die zentrale Erfahrung, der die Kinder auf der Straße ausgesetzt sind. Wie paradox und bedrohlich mutet es dagegen an, wenn Stimmen öffentlich vor dem Gewaltpotential der Straßenkinder warnen und ein radikales (gewaltsames) Vorgehen fordern. Hunger, Prügel, Gewalt und Angst haben diese Kinder schon im Übermaß erlitten. Was sie brauchen und worauf sie ein Recht haben, ist, daß solidarische Erwachsene mit ihnen Lebensperspektiven entwickeln, "in denen die Freude auf den morgigen Tag liegt" (Makarenko).

Anmerkung: Das Haus für Straßenkinder TIQUIPAYA WASI wird in der Bundesrepublik von verschiedenen Fördervereinen unterstützt.

Kontakt: "Hilfe für verlassene Kinder e. V.", Hauptstraße 18, 48485 Neuenkirchen (Tel./Fax: 09 73/9 64 00)

Berichte

Fachtagung "Behindertenarbeit in Entwicklungsländern" - vom 17. bis 19. November 1997 in Zierenberg bei Kassel

Die Tagung wurde gemeinsam von der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Misereor, der Bundesarbeitsgemeinschaft Behinderung und Dritte Welt und der ChristoffelBlindenmission veranstaltet.

Ausgangspunkt für die Veranstaltung war zum einen die Erkenntnis, daß weniger als zehn Prozent aller Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsländern Förderung und Unterstützung erhalten. Zum anderen wurde aus Erfahrungen einiger Programme für Menschen mit Behinderungen, bei denen verschiedene Entwicklungshilfeorganisationen zusammenarbeiten, deutlich, daß die Wirksamkeit der einzelnen Bemühungen durch einen kooperativen Ansatz verstärkt wird.

Zu dieser Fachtagung wurden neben MitarbeiterInnen verschiedener Entwicklungshilfeorganisationen auch VertreterInnen von Hochschulen und Behinderteneinrichtungen sowie Studierende und allgemein Interessierte eingeladen. Für sie stand im Vordergrund, die Arbeitsweise von CBR und von Selbsthilfeprogrammen kennenzulernen, Informationen über die verschiedenen Werke zu erhalten und Möglichkeiten und Modalitäten der Mitarbeit zu erfahren.

Ziel der Tagung war es daher, über Vorteile, Möglichkeiten und Begrenzungen von Vernetzung und Zusammenarbeit im Kontext der zukunftsweisenden Strategie der gemeindenahen Rehabilitation (Community Based Rehabilitation = CBR) zu reflektieren. Die Arbeitsweise von CBR ermöglicht es einerseits, eine größere Zahl von Menschen mit Behinderungen zu erreichen und basiert andererseits auf der Nutzung und Vernetzung lokaler Ressourcen und Strukturen. Damit bietet sich dieses Konzept für eine Zusammenarbeit der verschiedenen Organisationen an.

Die Themenschwerpunkte waren wie folgt definiert:

- CBR eine zukunftsweisende Perspektive
- Selbsthilfestrukturen von Menschen mit Behinderungen
- Kooperation von NRO's auf den Gebiet der Behindertenarbeit
- Menschen mit Behinderungen in der allgemeinen Entwicklungshilfearbeit

Insgesamt nahmen ca. 100 Personen an der Veranstaltung teil, darunter:

- VertreterInnen (ProfessorInnen und StudentInnen) der Universitäten Würzburg, Oldenburg, Bremen, Dortmund, Görlitz, Berlin, Köln, Kassel und der Fachhochschule Bochum,
- allgemein Interessierte und MitarbeiterInnen von Behinderteneinrichtungen,
- VertreterInnen von Entwicklungshilfeorganisationen (Brot für die Welt, Kindernothilfe, Eirene, Caritas International, Arbeiterwohlfahrt, Handicap International, Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit) und Organisationen, die Fachkräfte vermitteln (Arbeitsgemeinschaft für

Entwicklungshilfe (AGEH), Dienste in Übersee (DÜ), Christliche Fachkräfte International (CFI), Deutscher Entwicklungsdienst (DED), Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ) sowie der Beratungsstelle für private Träger in der Entwicklungszusammenarbeit BENGÖ).

Das Zusammentreffen von VertreterInnen von Hochschulen und Entwicklungshilfeorganisationen war von unterschiedlichen Erwartungshaltungen geprägt. Für die einen stand das Interesse im Vordergrund, Informationen und Konzepte über Behindertenarbeit in Entwicklungsländern zu erhalten; für die anderen wurde die Tagung als Gelegenheit gesehen, Möglichkeiten einer engeren Zusammenarbeit der Werke in der Behindertenarbeit auszuloten. Trotz der unterschiedlichen Ausgangspositionen wurde die Gelegenheit der Begegnung und des Austausches von beiden Seiten als informativ und bereichernd erlebt.

Als Ergebnis der Tagung wurden in der schriftlichen Auswertung und der darauffolgenden Diskussion folgende Punkte festgehalten:

In einer der Arbeitsgruppen wurde Übereinstimmung darüber erzielt, daß die Verfügbarkeit und der Austausch von Informationen für eine Zusammenarbeit von entscheidender Bedeutung ist. Daher wurde in dieser Arbeitsgruppe vorgeschlagen, eine zentrale Dokumentationsstelle über Behindertenarbeit in Entwicklungsländern an der Universität Kassel einzurichten. Die Mehrheit der anwesenden Organisationen hat großes Interesse an einer engeren Zusammenarbeit im Bereich der Behindertenarbeit. Ein Nachfolgetreffen von interessierten (staatlichen und privaten) Organisationen wurde vereinbart.

Ein verstärkter Dialog zwischen StudentInnen und den verschiedenen Werken zu Fragen und Modalitäten von Praktika wurde als eines der Hauptanliegen seitens der StudentInnen formuliert und soll während des nächsten Treffens der Werke fortgeführt werden.

Engagierte und interessierte SonderpädagogikstudentInnen aus dem gesamten Bundesgebiet hatten die Gelegenheit, sich auszutauschen und zu vernetzen.

Die TeilnehmerInnen verabschiedeten eine Resolution, in der das Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit aufgefordert wird, seine Vergaberichtlinien für Projektgelder dahingehend zu verändern, daß auch CBR Programme gefördert werden können.

Andreas Pruisken

Resolution

der Fachtagung "Behindertenarbeit in Entwicklungsländern" vom 17.19.11.1997 in Zierenberg bei Kassel

Die bei der Schlußveranstaltung anwesenden Vertreterinnen und Vertreter von Nichtregierungsorganisationen, Entwicklungshilfegruppen, studentischen Arbeitskreisen und Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern von Universitäten sowie Mitglieder der Bundesarbeitsgemeinschaft "Behinderung und Dritte Welt" appellieren an den Ausschuß für Wirtschaftliche Zusammenarbeit des Deutschen Bundestages, auf die Vergaberichtlinien und modalitäten für Projektgelder im Behindertenbereich des BMZ (Titel 68606: Für die Förderung entwicklungswichtiger Vorhaben privater Träger in Entwicklungsländern) Einfluß zu nehmen mit der Zielrichtung, die vom BMZ selbst gesetzten Vorgaben von effektiver Armutsbekämpfung und Bildung zu realisieren.

Vor allem die Regelung, daß Projekte grundsätzlich überwiegend Ausgaben für Investitionen (Gebäude, Ausstattung, etc.) beinhalten müssen, begünstigt "Institutional Based Rehabilitation" (IBR) bezogenes Denken im Hinblick auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen. Sie hindert damit die wirklich innovativen Investitionen in diesem Bereich, nämlich Bildung, Gesundheit, berufliche und soziale Integration. Diese stützen Behindertenselbsthilfeinitiativen vor Ort und sind damit die Grundelemente einer auf "Community Based Rehabilitation" (CBR) oder gar "Family Based Rehabilitation" (FBR) bezogenen Entwicklung.

Zusätzlich ist gerade für kleinere Projekte im Sinne des Fördertitels und der Projektträger eine Vereinfachung der Beantragung und Nachweisrichtlinien notwendig, da der unverhältnismäßig hohe Personalkostenaufwand von diesen nicht geleistet werden kann.

Bundestreffen der studentischen Arbeitsgruppen interkultureller Sonderpädagogik vom 21. bis 23. November 1997 in Hamburg

Insgesamt dreißig Studierende der Universitäten München, Leipzig, Dortmund, Köln, Bochum, Oldenburg und Hamburg folgten der Einladung des Arbeitskreises Interkulturelle Sonderpädagogik Hamburg zum zweiten Bundestreffen der studentischen Arbeitsgruppen "Behinderung und Dritte Welt". Da noch nicht alle Ergebnisse der Arbeitsgruppen vorliegen, soll nur ein kurzer Überblick über das Treffen gegeben werden.

Nach dem Kennenlernen der Teilnehmer und einem Bericht über die in Zierenberg stattgefundenene Fachtagung "Behindertenarbeit in Entwicklungsländern" bearbeiteten wir in Kleingruppen folgende Themen, die durch einen Input eingeleitet wurden:

1. Frauen in Ländern der Dritten Welt
2. Männerrolle in Ländern der Dritten Welt
3. Flüchtlinge
4. Integration in Ländern der Dritten Welt
5. Verhaltensauffälligkeiten von Menschen durch kulturelle Bedingungen
6. Selbstverständnis der Studierenden

Die Arbeitsgruppen stellten ihre Ergebnisse u.a. in kreativer Form dar. Leider blieb zu wenig Zeit für eine intensive Diskussion. Außerdem berichteten einige Teilnehmer von ihren Projekterfahrungen.

Susanne Forkmann wurde von den anwesenden Studierenden zur Vertreterin für das SprecherInnengremium der BAG Behinderung und Dritte Welt gewählt. Die Kölner Arbeitsgruppe berichtete außerdem noch über die REHAMesse in Düsseldorf, wo sie einen Stand bereitstellte. Für die in Oldenburg begonnene Überlegung zur Schaffung von Vernetzungs und Kommunikationsstrukturen zwischen den Arbeitsgruppen hatten wir dann nur noch wenig Raum. Abschließend wurde mit Berlin der Ort für das dritte Bundestreffen der Studierenden im November 1998 festgelegt. Insgesamt stand uns zu wenig Zeit für den Erfahrungsaustausch zur Verfügung. Für das kommende Treffen, zu dem hoffentlich weitere Arbeitskreise hinzukommen werden, ist daher eine Verlängerung um einen Tag geplant.

S. Kuchenbrod/ T. Dietze

Traumatisierte Kinder in den Entwicklungsländern - VI. Entwicklungsmedizinisches Forum vom 18. bis 21. September 1997 in Bonn

Auf diesem Forum, an dem ca. 80 Regierungs und Nichtregierungsorganisationen sowie MitarbeiterInnen aus der wissenschaftlichen und entwicklungsmedizinischen Praxis teilnahmen, ging es um ausgebeutete, mißbrauchte oder verlassene Kinder Kinder, die Gewalt und Folter geschehen oder erlebt haben. Es wurde betont, daß die Traumatisierung der Kinder aus solchen Konfliktsituationen nicht in ein Krankheitsbild transformiert werden darf, weil dadurch das soziale Elend (z.B. eines Krieges) individualisiert und letztlich geleugnet wird. Symptome, die diese Kinder zeigen, sind kein krankhaftes Verhalten, sondern eine gesunde Reaktion auf anormale Erfahrungen von Krieg, Gewalt, Ausbeutung und Terror.

Im Hinblick auf millionenfache traumatische Erfahrungen, die durch unterschiedlichste Formen von Flucht, Verfolgung oder Kindesmißbrauch erlebt werden, ergibt sich die problembelastete Perspektive gerade für die Länder, die schon zur Genüge mit sozialen und ethnischen Problemen zu kämpfen haben.

Im Kindesalter erlebte Traumatisierung wird ohne Hilfe transgenerational weitergegeben. Dabei sind es Kinder und Jugendliche, die die wesentlichen Kräfte aufbringen müssen, um Fähigkeiten und Potentiale zur Problembewältigung und Zukunftssicherung ihrer Gesellschaft zu entwickeln. Dieses Zukunftsthema ist nur in Kooperation mit allen bisher eingebundenen Organisationen möglich.

Beate Böhnke

"The UN Standard Rules and CommunityBased Rehabilitation: a critical view" - Internationales Seminar vom 1. bis 3. Dezember 1997 in Brüssel

Diese Veranstaltung wurde von der belgischen Organisation P.H.O.S. (Platform Handicap & Ontwikkelingssamenwerking) in Kooperation mit der Swedish Organisation of Disabled Persons International Aid Association und dem Danish Council of Organizations of Disabled People durchgeführt.

Im Mittelpunkt des Seminars standen die 1993 von den Vereinten Nationen verabschiedeten "Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities". Diese waren geschaffen worden, um eine bessere Umsetzung des "World Programme of Action" zu gewährleisten. Wenn die Verabschiedung einer Konvention durch die Vereinten Nationen nicht erreicht werden konnte, so wurde dem neuen Instrument der Standard Rules doch ein spezielles Monitoring System geschaffen, das die Umsetzung der einzelnen Bestimmungen auf internationaler Ebene überwacht. Zum Berichterstatter wurde der Schwede Bengt Lindqvist ernannt.

Die Standard Rules fassen im wesentlichen die Inhalte des World Programme of Action zusammen. In diesem werden "behindertenpolitische" Maßnahmen zum ersten Mal in drei wesentliche Bereiche strukturiert: Prävention, Rehabilitation und Chancengleichheit ("equalisation of opportunities"). Während die ersten beiden Bereiche, Prävention und Rehabilitation, darauf abzielen, dem Individuum durch Vermittlung und Förderung von Fertigkeiten und Fähigkeiten zu ermöglichen, in seiner Gemeinschaft Aufgaben und Funktionen zu übernehmen, richtet sich der dritte Bereich an die Gesellschaft, die aufgefordert wird, durch den Abbau von Barrieren, im physischen wie im sozialen, die Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.

Das Konzept der Chancengleichheit ist im World Programme of Action in folgender Weise definiert: "Chancengleichheit meint einen Prozeß, durch den die verschiedenen gesellschaftlichen Strukturen und Umgebung, wie Dienstleistungen, Aktivitäten, Informationen und Dokumentationen allen Mitgliedern der Gesellschaft zugänglich gemacht werden. Menschen mit Behinderungen sind Mitglieder dieser Gesellschaften und haben das gleiche Recht, innerhalb ihrer lokalen Gemeinschaft zu bleiben und sie sollten die Hilfe, die sie benötigen, innerhalb der normalen Struktur von Erziehung, Gesundheit, Beschäftigung und sozialen Diensten erhalten".

In diesem Zusammenhang wurde der Frage nachgegangen, inwieweit das Konzept der CBR geeignet ist, die Vorgaben der Standard Rules umzusetzen. Dazu stellte B. Ransom von der Internationalen Arbeitsorganisation in Genf die Politik seiner Organisation vor, die bereits seit einigen Jahren Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation und einkommensschaffende Maßnahmen in allgemeine Entwicklungsprogramme auf lokaler Ebene integriert. Er kündigte eine neue Version des gemeinsamen Positionspapiers von WHO, UNESCO und ILO zur CBR an, an dem auch UNICEF beteiligt sein wird.

Im weiteren Verlauf des Seminars wurden drei CBR Programme aus drei verschiedenen Kontinenten vorgestellt. Aus Afrika wurde das CBR Programm in Ghana vorgestellt, das auf nationaler Ebene etabliert ist. Aus Südamerika wurde von einem Programm in Bolivien berichtet, dem es gelungen ist, die Verantwortung für das Programm in lokale Trägerschaft zu überführen, während im asiatischen Beispiel aus Bangladesch die Entwicklung von CBR Maßnahmen eines Rehabilitationszentrums beschrieben wurden.

In der folgenden Diskussion wurde CBR als eine geeignete Möglichkeit angesehen, die in den Standard Rules geforderten Rechte für Menschen mit Behinderungen umzusetzen, wobei zur Erreichung dieses Zieles die Partizipation und das "empowerment" von Menschen mit Behinderungen wesentliche Voraussetzungen darstellen. Diese sollten nicht nur an den Programmen, sondern ebenso an Entscheidungsprozessen beteiligt werden.

Gabriele Weigt

Resolution

des Amerikanistenkongresses 1997 in Quito/Ecuador für die Belange von Menschen mit Behinderungen

Vom 7. 11. Juli 1997 fand in Quito der 49. Internationale Kongreß der Amerikanisten statt. Die Veranstaltung wird alle drei Jahre durchgeführt und vereinigt alle Forscherinnen und Forscher, die sich wissenschaftlich mit anthropologischen, historischen, politischen, wirtschaftlichen oder anderen Themen mit Amerika auseinandersetzen. Die etwa 3.000 Teilnehmenden hatten neben neun Hauptvorträgen die Wahl zwischen 150 Symposien und 27 Forschungsforen.

Erstmalig beschäftigte sich eines dieser Foren unter der Leitung von Prof. Dr. HansPeter Schmidte, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, mit den Problemen von Menschen mit Behinderungen: "Marginalisation und Behinderung in multikulturellen Gesellschaften". Die Teilnehmenden aus sechs Ländern erreichten die Verabschiedung einer Resolution durch die Vollversammlung, in der die Notwendigkeit der Berücksichtigung der Belange von Menschen mit Behinderungen bei allen Forschungsarbeiten unterstrichen wird.

Die Generalversammlung des 49. Internationalen Kongresses der Amerikanisten

bestätigt das Versprechen gegenüber den Gesellschaften und Völkern Amerikas insbesondere gegenüber den Gruppen, die am meisten benachteiligt sind, erkennt an, daß die Probleme der Menschen mit Behinderungen generell aus dem wissenschaftlichen Diskurs der Verschiedenheit ausgeklammert bleiben, obwohl ein Drittel der Bevölkerung direkt oder indirekt von der Thematik betroffen ist, empfiehlt, daß das Thema Behinderung als eine Grundkategorie aller menschlichen Gruppen verstanden wird und deshalb auch in Forschungsarbeiten in verschiedenen Feldern berücksichtigt werden soll, schlägt vor, daß die Universitäten zusammen mit den staatlichen und nichtstaatlichen Organisationen Lösungen finden und vorantreiben, um Behinderungen vorzubeugen und die Lebensqualität der Menschen zu verbessern, die schon von Behinderung betroffen sind.

HansPeter Schmidtk

BAG Behinderung und Dritte Welt

Arbeitskreis "Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit" - Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.

Dank einer erfolgreichen Zusammenarbeit mit Studierenden der Universität Köln (Leitung: Ch. Hüttl) und Prof. H.P. Schmidtk, Oldenburg, ist es uns gelungen, zum ersten Mal einen Informationsstand zum Thema Behinderung und Dritte Welt auf der **Messe REHA International 1997** zu plazieren. Der Stand beschäftigte sich mit dem Thema "Rehabilitation trotz geringer Mittel in der Dritten Welt" und stellte zu der dort präsentierten hochentwickelten Technologie einen deutlichen Gegenpol dar. In Form von Informationstafeln wurde außerdem auf die unterschiedliche Situation und auf die Probleme von Menschen mit Behinderungen in der sog. Dritten Welt hingewiesen.

Der Stand wurde mit sehr großem Interesse wahrgenommen und bot für viele MessebesucherInnen die Möglichkeit, sich zum Thema eingehender zu informieren. Auf Grundlage dieser ersten erfolgreichen Erfahrungen werden wir mit einem Stand an der REHA 1999 teilnehmen, da diese ein gutes Forum darstellt, eine große Öffentlichkeit auf das Thema Behinderung in der Dritten Welt aufmerksam zu machen. Der Stand der REHA 1997 findet außerdem auf verschiedenen weiteren Veranstaltungen Verwendung.

Unser Projekt **Literaturdatenbank** bewegt sich zwar nur langsam vorwärts, wir arbeiten aber kontinuierlich daran. Zur Zeit beschäftigen wir uns mit der Erstellung des Schlagwortkatalogs. Als Basis dient uns die Schlagwortliste des gemeinsam von der Child Health Unit in Uppsala und AHRTAG in London betriebenen "Disability Information Service", die von uns um weitere wichtige Begriffe ergänzt wird. Es ist geplant, die Schlagworte in unserer Datenbank in deutscher und englischer Version einzugeben, um auch auf internationaler Ebene Informationen austauschen zu können.

Bis zur Fertigstellung der Datenbank werden wir weiterhin auf Anfragen Literaturlisten versenden. Zur Deckung der entstehenden Kosten wurden die Preise dafür auf unserer letzten Sitzung neu festgelegt: Pro DIN A 4 Seite kostet eine Kopie 0,20 DM (Vereinsmitglieder 0,15 DM). Es ist auch möglich, sich Kopien aus vorhandenen Büchern oder von Artikeln machen zu lassen. Dafür wurden die Preise wie folgt festgelegt: eine DIN A 4 Seite 0,40 DM (Vereinsmitglieder 0,30 DM), wobei die anteiligen Versandkosten noch hinzuzurechnen sind.

In Zusammenarbeit mit dem GustavStresemannInstitut in Bonn, der Organisation "Comparative Research" in Amsterdam und dem Institut für Theorie und Praxis der Subsistenz in Bonn bereiten wir für die Bundesarbeitsgemeinschaft Behinderung und Dritte Welt das **Internationale Symposium** zum Thema "Konzepte und Vorstellungen zu Behinderung in verschiedenen Kulturen" (Local Concepts and Beliefs of Disability in Different Cultures) vor, das vom 21. bis 24. Mai 1998 in Bonn stattfinden wird. Der Ministerpräsident des Landes NordrheinWestfalen, Dr. h.c. Johannes Rau, hat die Schirmherrschaft übernommen.

Das Symposium, zu dem zum ersten Mal auch Fachkräfte aus den europäischen Nachbarstaaten eingeladen werden sollen, wird das Thema in drei Arbeitsformen und Schwerpunkten bearbeiten.

Der erste Schwerpunkt wird eine wissenschaftliche Arbeitstagung (Expert Meeting) sein, in dem methodologische Fragestellung zum Begriff "Behinderung" und die Entwicklung von Strategien für zukünftige Forschungsvorhaben im Vordergrund stehen werden. Wir erwarten die Beteiligung der international führenden WissenschaftlerInnen, die sich seit Jahren mit der kulturspezifischen Sichtweise von Behinderung beschäftigen. Einige von ihnen haben ihre Teilnahme bereits zugesagt, darunter sind ExpertInnen aus Frankreich, Ghana, Großbritannien, Kanada, Norwegen, Tansania, USA, Zambia und Zimbabwe. Das Expert Meeting wird in Englisch sein.

Der zweite Schwerpunkt beschäftigt sich mit Menschen mit Behinderungen in der Entwicklungszusammenarbeit. Hier steht die Frage im Vordergrund, wie soziokulturelle Informationen in Entwicklungsprogramme, die aus dem Westen kommen oder durch westliche Organisationen unterstützt werden, integriert werden können. In diesem Themenbereich wird sich eine Arbeitsgruppe speziell mit der besonderen Problematik von Mädchen und Frauen mit Behinderungen in der Förderpraxis beschäftigen.

Im dritten Schwerpunkt steht die Vermittlung anderer Konzepte von Behinderung im Vordergrund, die den leistungsorientierten, westlichen Sichtweisen von Behinderung gegenübergestellt werden. Hier soll der Frage nachgegangen werden, inwieweit und was der Westen von diesen Kulturen lernen kann. Eine der vier Arbeitsgruppen wird sich mit dem Einfluß kultureller Wertvorstellungen im Hinblick auf sonderpädagogische und rehabilitative Maßnahmen bei MigrantInnen in der westlichen Welt beschäftigen.

Wir möchten zu diesem Symposium verstärkt Menschen aus der sog. Dritten Welt einladen, wie auch Menschen mit Behinderungen für die Leitung von Arbeitsgruppen gewinnen. Ob wir das Symposium in der vorgesehenen Weise durchführen können, wird von der Gewinnung der entsprechenden finanziellen Mittel abhängen.

Gabriele Weigt

Arbeitskreis "Frauen und Behinderung in der sogenannten Dritten Welt"

Anfang November 1997 wurde der geplante Reader des Arbeitskreises fertiggestellt. Hierbei handelt es sich zum einen um eine Zusammenfassung des Seminars "Frauen und Behinderung in der sogenannten Dritten Welt" an der Universität Würzburg im Sommersemester 1997 und zum anderen um eine Sammlung von Material zu den Hauptthemen des Seminars. Am Ende ist außerdem eine ausführliche Liste mit weiterführender und ergänzender Literatur beigefügt. Hier ein kurzer Themenüberblick: Frauen und Behinderung in Deutschland, in Lateinamerika, in Afrika, im Orient, in Asien. Außerdem enthält der Reader Beiträge zum Thema Genitalverstümmelung und Frauen im Islam.

Mit diesem Reader hoffen wir einen, wie wir meinen, notwendigen Beitrag zu diesem Thema zu leisten. Vor allem, da gerade in diesem Bereich nur sehr wenig Literatur existiert. Der Reader wurde ohne jegliche Bezuschussung erstellt und finanziert sich nur über seinen Verkauf (DM 15, + Versandkosten). Zu beziehen ist er über die Adresse des Arbeitskreises.

Die BAG "Behinderung und Dritte Welt" wird im Oktober 1999 ihr 13. Symposium veranstalten. In Zusammenarbeit mit dem AK "Frauen und Behinderung in der Dritten Welt" der Universität Würzburg und Prof. Dr. Ursula Pixakettner soll Thema eben dieses sein: "Frauen und Behinderung in Ländern der Dritten Welt". Veranstaltungsort ist voraussichtlich Bremen.

An dieser Stelle hier nun ein Appell an alle Arbeitskreismitglieder, NGO's, Vereine, Dozierende und Studierende sowie Interessierte, uns bei der Gestaltung in irgendeiner Form behilflich zu sein, sei es durch Tips im Hinblick auf Adressen, mögliche ReferentInnen, thematische Anregungen oder Finanzen.

Im Heft 2/98 wird über den weiteren Stand der Planungen unterrichtet. Wir beabsichtigen nicht, über Frauen mit Behinderungen, sondern mit ihnen zu reden (in diesem Sinne auch die Bitte um finanzielle Unterstützung, um kompetente ReferentInnen einladen zu können)!

Ruth Seyffert

Organisationen / News

Educación para todos! - Internationale Gesellschaft zur Förderung des lateinamerikanischen Straßenkindes

Vor fünf Jahren gründete eine kleine Gruppe aus dem Raum Freiburg und dem nahen Basel die *Internationale Gesellschaft zur Förderung des lateinamerikanischen Straßenkindes, educación para todos e. V.*, die inzwischen Mitglieder in Europa wie in Lateinamerika hat. Bis heute wird die gesamte Arbeit ehrenamtlich geleistet – in der Absicht, zur Verfügung stehende Spendengelder möglichst vollständig der Basisarbeit in Lateinamerika zugutekommen zu lassen.

Hintergrund dieses freiwillig geleisteten Engagements ist der Zorn über die *Ungleichheit*, in welche Kinder unserer modernen Gesellschaften hineinwachsen: Kinder, die viel zu früh und immer wieder neu sich gezwungen sehen, sich vor Erwachsenen zu schützen, in Erwachsenen eine ständige und nicht berechenbare Gefährdung wissen; Kinder, die viel zu früh lernen müssen, Erwachsene zu hassen; Kinder, die sich viel zu früh für ein Leben auf der Straße entscheiden müssen.

Unseren Zorn über diese *Ungleichheit* teilen wir mit unzähligen Gruppen, Erwachsenen und auch Kindern. Es sind unsere Freunde, Kolleginnen und Kollegen in Lateinamerika wie in Deutschland – Menschen, die sich bereit erklärt haben, sich auf das Feld der Straße zu begeben und den dort lebenden Kindern neue, so noch nicht erlebte Erwachsenenbilder anzubieten. Es sind unzählige Kinder des Nordens, die sich in den vergangenen Jahren für Programme *Kinder helfen Kinder* entschieden haben und sich ständig neu vorzustellen versuchen, was es bedeutet, in Armut und auf der Straße zu leben.

Aus diesem Bewußtsein heraus verstehen wir uns von *educación para todos* immer entschiedener als eine *Kinderbewegung* – eine Initiative, die sich ausschließlich für das Interesse der auf der Straße lebenden Kinder einsetzt. Eine Bewegung, die *Veränderungen im Überlebensfeld des Straßenkindes* erreichen will – Veränderungen, die nur über die *aktive Beteiligung der Kinder* zu erreichen sind.

Zunehmende Bedeutung erhielt für uns in den vergangenen Jahren der lebendige Austausch mit unseren Partnern. Dies vor allem aus der Erkenntnis heraus, daß kindliches Leben und Überleben auf der Straße ständigen, so nicht vorbestimmbaren Veränderungen unterliegt. Um hier in einen lebendigen, jährlich sich wiederholenden Austausch treten zu können, organisierten wir im Juni 1996 gemeinsam mit der Stadt Bonn und der bolivianischen Botschaft erstmals eine zweitägige internationale Fachtagung. Bilateral wollten wir zwischen Bolivien und der Bundesrepublik Deutschland dreierlei Entwicklungen festhalten:

- die aktuellen sozial und entwicklungspolitischen Programme für Straßenkinder;
- neuere Konzepte der Straßensozialarbeit;
- wegbereitende Programme in der Entwicklungszusammenarbeit internationaler Kinderhilfswerke.

Das sehr erfolgreich verlaufene Seminar wurde am 23. und 24. Juni 1997 fortgesetzt, wiederum auf Einladung durch die Stadt Bonn, diesmal mit der chilenischen Botschaft und der Teilnahme chilenischer Politiker und Straßenpädagoginnen/pädagogen. Seit 1994 befindet sich *educación para todos* in einer Kampagne gegen den Klebstoffhersteller Henkel. Über die Vernetzung zahlreicher Kinderhilfswerke und eines Fachaustausches zwischen Toxikologen, Medizinern, Juristen und Pädagogen sowie verantwortlichen Mitarbeitern des Konzerns konnten wir erreichen, daß der Chemiekonzern 1995 in Mittelamerika aus seinem Klebstoffprodukt das Gehirnzellen tötende Beiprodukt *Tuluol* herausnahm. Über eine internationale Unterschriftenaktion forderten wir Henkel unmißverständlich auf, das Produkt weltweit zu entgiften. Vor wenigen Wochen entzog "HenkelChile" über eine breitangelegte Werbekampagne seinem Produkt Neopren (Pattex) den Giftstoff *Tuluol*. Wir setzen unsere weltweite Kampagne fort.

Auf ein fünfjähriges Bestehen der Kinderbewegung *educación para todos* zurückblickend möchte ich all denen danken, die uns liebevoll begleiteten, die gleichen Sorgen mit uns teilten, uns über ihren freiwilligen Einsatz und über ihre geleisteten Zuwendungen unterstützten, uns Mut zum Weitermachen gaben.

Information: Educación para Todos, Eckgasse 5, 79336 Herbolzheim (Tel.: 0 76 43/44 10)
Dr. Uwe von Dücker

NIDA Ein kompetentes Forum für Entwicklungszusammenarbeit

Die Norwegian International Disability Alliance ist ein Zusammenschluß von Organisationen von Menschen mit Behinderungen, die sich in der Entwicklungszusammenarbeit engagieren. Drei norwegische Organisationen mit zusammen mehr als 100.000 Mitgliedern gründeten NIDA im Jahre 1994. NIDA ist der hauptsächliche Partner der "Norwegian Agency for Development Cooperation" (NORAD) für Entwicklungsprojekte, die Menschen mit Behinderungen betreffen. Die drei Organisationen sind seit 1981 mit Entwicklungsprojekten in den Bereichen der Community Based Rehabilitation, der Kontrolle von Tuberkulose und der Organisationsentwicklung tätig.

Programme und Projekte

Insgesamt unterstützen die in NIDA zusammengeschlossenen Organisationen 40 Programme und Projekte in Afrika, Asien und Südamerika, wobei der Schwerpunkt der Aktivitäten in Afrika liegt. Im Jahre 1997 wurden annähernd sieben Millionen USDollar umgesetzt, von denen ca. fünf Millionen durch NORAD finanziert wurden. Die Organisationen von NIDA arbeiten in einer Reihe von internationalen Organisationen mit und sind in verschiedenen internationalen Gremien vertreten, die sich mit der Kontrolle von Tuberkulose und Rehabilitation beschäftigen.

Arbeitsansatz

Durch lokale Schwesterorganisationen, nationale Behörden und internationale Organisationen möchten wir dazu beitragen, für Menschen mit Behinderungen bessere Lebensbedingungen zu schaffen. Die Arbeit in der Entwicklungszusammenarbeit basiert auf Erfahrungen, die in Norwegen gemacht wurden, gleiche Rechte für Menschen mit Behinderungen zu erkämpfen. Von den lokalen Partnerorganisationen wird erwartet, daß sie die Verantwortung für Planung, Projektdurch und weiterführung übernehmen. In NIDA haben die Organisationen ihre Kräfte gebündelt, um die Unterstützung für Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsländern zu verstärken. NIDA verfügt über beträchtliche Erfahrung als Kooperationspartner der Organisationen der Vereinten Nationen. Weiterhin ist NIDA als Beratungsinstanz für öffentliche Institutionen und Entwicklungsorganisationen in Norwegen tätig. Mit dem Ziel, Aktionen anzuregen und die Qualität der Projektmaßnahmen zu verbessern, hat NIDA Prinzipien und Richtlinien für Entwicklungsprojekte entwickelt, die Menschen mit Behinderung betreffen.

"Inclusion"

Die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in Gesellschaft und in Entwicklungsprojekten sollte behandelt werden wie andere sektorübergreifende Themen in der Entwicklungszusammenarbeit

auch. NIDA vertritt eine Hilfe für Menschen mit Behinderungen innerhalb aller Sektoren. NIDA's größte Herausforderung besteht darin, die Politik der norwegischen Entwicklungszusammenarbeit dahingehend zu beeinflussen, Menschen mit Behinderungen in die Überlegungen einzubeziehen. Für NIDA stellt die soziale Gleichheit ein Hauptprinzip dar. Wir denken, daß Geldgeber in Entwicklungsländern die Rechte von Menschen mit Behinderungen mehr betonen sollten, als Wohltätigkeit.

Die zu NIDA gehörenden Organisationen fördern die Hilfe für Menschen mit Behinderungen und ihren Familien in Norwegen und verfügen über eine etablierte Position in Verhandlungen mit der Regierung. Diese Sachkenntnis ist von großem Wert wenn die Entwicklungsarbeit öffentliche Programme in armen Ländern fördert, in denen die Regierung Projektpartner ist. Auch die Unterstützung für die Gründung von Selbsthilfeorganisationen ist für NIDA wichtig. Auf diese Weise können Menschen mit Behinderungen gleiche Chancen und Zugang zu grundlegenden Diensten wie Rehabilitation, Erziehung, Gesundheit und Beschäftigung erhalten.

Informationen: Norwegian International Disability Alliance (NIDA), PO Box 9218 Gronland, N0134 Oslo, Norway. Tel: + 47 22 17 46 47, Fax: + 47 22 17 61 77. Email: firmapost@fbs.nida.msml.telemax.no

International Course on Intellectual Disability

Im Herbst 1998 findet in Maastricht eine fünftägige Internationale Tagung über geistige Behinderung statt, die sich an Fachleute, ProgrammplanerInnen, Mediziner, VertreterInnen von Elternvereinigungen, Hilfsorganisationen und VertreterInnen von Universitäten richten, die sich in ihrer täglichen Arbeit mit dem Thema der geistigen Behinderung beschäftigen.

Themenschwerpunkte dieses Seminars sind:

1. Woran erkenne ich eine geistige Behinderung? Die Haltung der Gesellschaft zu diesem Thema. Ethische Fragen.
2. Frühförderung: (Vor)schulintegration
3. Die Arbeit mit den betroffenen Familien; gemeindenahere Rehabilitation

Informationen: IPSE: R.Reijnders/Thea Gorissen: Tel.: ++3143329 97 70, Fax: ++3143329 97 08. Bundesvereinigung Lebenshilfe: E. Kaiser: Tel.: ++496421491 197, Fax: ++496421491 167

Cofinancing Support Programme (CSP)

Das CSP steht als Beratungsstelle für Fragen der Kofinanzierung durch die Kommission der Europäischen Union (DG VIII/B/2, Haushaltstitel B76000) ab November 1997 zur Verfügung. Die Beratung beschränkt sich ausschließlich auf diesen Kostentitel, ist kostenfrei und steht allen deutschen NROs gleichermaßen offen.

Ziel der Beratung ist, die schriftliche Dokumentation der NROs, also Anträge und Berichte, formal abzustimmen und zu verbessern. Damit kann die Antrags und Berichtsbearbeitung beschleunigt werden. Dieses Ziel soll durch Beratung, Training und Vorprüfung der Anträge bzw. Berichte erreicht werden.

Adresse: Cofinancing Support Programme, BerthavonSuttnerPlatz 13, 53111 Bonn.
Tel.: 0228/96 94 170, Fax: 0229/ 96 94 177

Veranstaltungen

- März-Juni 1998 Wochenendseminar: Einführungsseminar für die Vorbereitung und Durchführung von Praktikums-, Studien- und Arbeitsaufenthalten im sonder- und sozialpädagogischen Bereich in Ländern der Dritten Welt
Information: Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V., Am Kindergarten 18, 61169 Friedberg, Tel.: 06031/12473; Fax: 12433, oder: Musa Al Munaizel, Mittlerer Wiesenweg 21, 97080 Würzburg, Tel. + Fax: 0931/93564
- 05.-07.04.1998 Second International Exhibition and Congress of Rehabilitation of the Disabled in Dubai, Vereinigte Arabische Emirate
Information: Iqbal Siddiqui, Lieutenant Colonel, Project Manager, Rehab 98, Al Fajer Information Services, PO Box 11183 Dubai, United Arab Emirates; Tel.: 621133, Fax: 622802.
- 23.-25.04.1998 International People First Conference in Anchorage, Alaska.
Information: Conference International Committee, 2330 Nichols St., Anchorage, AK 99508 USA. Tel: 1-907-272-8270, Fax: 1-907-274-4802. E-mail: aypplfa@uaa.alaska.edu
- 21.-24.5.1998 Internationales Symposium: Konzepte und Vorstellungen zu Behinderung in verschiedenen Kulturen, Gustav-Stresemann-Institut, Bonn
Information: Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V., Am Kindergarten 18, 61169 Friedberg, Tel.: 06031/12473; Fax: 12433, oder: Comparative Research, Valentijnkade 31-1, 1094 ST Amsterdam, Niederlande, Tel. + Fax: (2) 6 65 23 57
- 31.5.-4.6.1998 6th European Congress on Research in Rehabilitation 1998
Information: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Congress Secretary ECRR-98, Mr. H. Kirsten, Walter-Kolb-Str. 9-11, 60594 Frankfurt/M.
- 23.-28.08.1998 XII World Congress of Inclusion International: "Working towards Human Rights and Social Justice" in Den Haag, Niederlande
Information: Congresbureau, Van Namen & Westerlaken, P.O.Box 1558 6501 BN, Nijmegen, Niederlande
- November 1998 III. Bundestreffen der studentischen Arbeitsgruppen interkultureller Sonderpädagogik, Berlin
- 25.07.-01.08.1999 XIII World Congress of the World Federation of the Deaf: "Diversity and Unity" in Brisbane, Australia,
Information: Breda Carty, WFD Congress Secretariat PO Box 4044, St. Lucia South Queensland 4067, Australia. Tel: +61 7 3870 8831. Text Tel: +61 7 3870 8837. Fax: +61 7 3371 9514. E-mail: wfcd99@convqld.org.au
- Oktober 1999 Frauen und Behinderung in Ländern der Dritten Welt: XIII. Symposium der BAG Behinderung und Dritte Welt
Information: Ruth Seyffert / M. Al Munaizel, Universität Würzburg, Lehrstuhl für Sonderpädagogik I, Wittelsbacher Platz 1, 97074 Würzburg

Literatur und Medien

Nothing About Us Without Us. - Developing innovative technologies for, by and with disabled persons

David Werner und das Team vom PROJIMO. 350 Seiten. ISBN 0965558533.

Dieses Buch ist bemerkenswert und zum größten Teil hervorragend. Die "Disabled Village Children" aus David Werner's erstem Buch sind erwachsen geworden. Sie und ihre Therapeuten und Helfer haben eine Umwälzung in der Art und Weise begonnen, wie behinderungsspezifisches Wissen

entsteht, getestet und verbreitet wird. Statistisch gesehen sollten die meisten von ihnen bereits an unbehandelten Infektionen, starken Druckstellen, allgemeiner Vernachlässigung und Hoffnungslosigkeit gestorben sein. Statt dessen sind sie äußerst lebendig, arbeiten als Therapeuten und Berater für neue behinderte Kinder und Erwachsene, erziehen ihre eigenen Kinder, betreiben ein kleines Gewerbe und gestalten ihre Umwelt weniger behindernd.

Der Schlüssel für ihr Überleben und ihre Aktivität ist keine Wunderdroge, kein Hilfsmittel oder eine Technik, auch keine Hilfsorganisation oder ein engagiertes professionelles Team und auch keine Ideologie. In ihren abgelegenen Dörfern und städtischen Slums waren sie gezwungen, für sich selbst zu experimentieren, von ihren Fehlern zu lernen und selbst zu denken. In 15 Jahren haben sie gedankliche Entwicklungen und Entdeckungen gemacht, für die andere Kulturen 1.500 Jahre gebraucht haben. Eine ziemliche Revolution!

Ihr "agent provocateur", David Werner, ein ausgestiegener Biologielehrer, lernte als behindertes Kind, daß institutionalisierte Rehabilitationsdienste nur selten eine angemessene Lösung anbieten können – eine, die wirklich funktioniert, weil der behinderte Mensch zentral an ihrer Entwicklung beteiligt ist und weil der Entwicklungsprozeß die Realitäten des Zuhauses und der Nachbarschaft berücksichtigt. Auch nach Jahrzehnten des Lernens, Lehrens, Beratens und Provozierens hat Werner es irgendwie geschafft, sich seine Flexibilität im Denken zu erhalten. Selbst mit grauen Haaren lernt er noch und erwartet eine kritische Auseinandersetzung mit seinen Ideen.

Außer dem Titel erscheinen nur wenige politische Schlagworte. Wer benötigt schon Slogans, wo so viele Kleinigkeiten beschrieben, fotografiert und diskutiert werden? Wer will hohle Worte lesen, wenn es in dem Buch darum geht, denken zu lernen? (Okay, in einem Kapitel über das Sitzen lesen wir: "Ein Kind ist kein Kartoffelsack." Das ist ein Slogan – aber er enthält viel Wahrheit ...) Erfrischend wenig Platz wird für die rituelle Diffamierung von Ärzten, institutioneller Rehabilitation, Hilfsorganisationen und ihre nichtbehinderten Unterstützer verschwendet. Der Beitrag einiger Menschen, die in diesen Bereichen arbeiten, zur Revolution und zur Entstehung des Buches wird sogar anerkannt. Der Unterschied ist, daß diese Menschen eine Partnerschaft mit gegenseitigem Respekt eingegangen sind, anstatt wie an einem Fließband zum Füllen von Kartoffelsäcken oder mit dankbaren "Fällen" zu arbeiten.

Werner's Buch zeigt den nächsten großen Sprung. Es zeigt, daß behinderte Mexikaner mit einfachster Schulbildung – und Menschen mit gleichartigen Problemen in vielen anderen Ländern – mit wenig Unterstützung ihre lokale Umgebung durch Denken, Ausprobieren und Wissenserwerb verändern können – und hierbei handelt es sich um "wirklich behinderte" Menschen – einige mit Quadriplegie, andere mit schwerer geistiger Behinderung oder chronischen Krankheiten – in abgelegenen Dörfern oder gewalttätigen Slums unter zerstörenden ökonomischen Benachteiligungen. Der Prozeß wird unterstützt

- durch den Erfahrungsaustausch mit Praktikern und Behindertengruppen in der ganzen Welt;
- dadurch, daß behinderte Menschen zu zentralen Akteuren in ihrer Rehabilitation werden;
- dadurch, daß alle möglichen Ressourcen genutzt werden, anstatt diejenigen auszuschließen, bei denen die Nachteile offensichtlicher sind als ihre Vorteile.

Trotzdem bleibt es unklar, wie wir Inspiration, Motivation und Information weltweit verbreiten können, damit der Lern, Denk und Handlungsprozeß in den Selbsthilfeaktivitäten der anderen drei Millionen Dörfer und kleiner Städte zum Tragen kommt. Eine optimistische Durchsicht bekannter Berichte über gemeindenahere Rehabilitation und Selbsthilfe zeigt, daß diese Revolution jetzt bestenfalls dreitausend Orte erreicht.

Gibt es Zwischen oder Übergangslösungen zwischen dem durchschnittlichen, hierarchischen, übermedikamentierten, mit geringem Personal arbeitenden, unterfinanzierten Kleinstadtkrankenhaus und dem anarchischen und chaotischen PROJIMO Projekt? Welches wären realistische erste Schritte, durch die sich eine typische Institution zu einem etwas lockereren, motivierten, menschenorientierten Zentrum entwickeln könnte? Könnte dieses ohne den politisch schwierigen Schritt vor sich gehen, die fachlichen Ausbildungsstätten und Zentren anzugreifen? Könnte dieses erreicht werden, "wo es keinen David gibt"?

David Werner beendet sein Buch mit der Bemerkung, daß der Großteil der Weltbevölkerung keinen Anteil an der Informationsrevolution hat. Wissen und Inspiration erreicht sie weiterhin von Mensch zu Mensch – deshalb das leserfreundliche Design des Buches. Fachleute können einem Roboter befehlen, auf dem Mars Experimente durchzuführen – aber sie schaffen es nicht, der Mutter drei

Häuser weiter, die nicht lesen und schreiben kann, mitzuteilen, wie sie ihre behinderte Tochter unterrichten kann. Dieser Herausforderung wird das Internet wahrscheinlich nicht gerecht, genauso wenig wie andere einzelne Medien oder technologische Lösungen. Man scheint ein Netzwerk von Menschen mit sehr unterschiedlichen Fähigkeiten zu benötigen, die lernen, in ihren sozialen Gemeinschaften zu denken, zu handeln und menschlich zu sein. Dieses Buch ist ein Meilenstein auf diesem Weg.

Mike Miles

Bezug: Health Wrights, 964 Hamilton Avenue, Palo Alto CA 94301. Preis: 15,00 USDollar (Nachlässe bei Sammelbestellungen und bei Bestellungen aus Ländern der Dritten Welt)

Videoprogramme des CBRProjekts in Guyana - Introducing Children with Disabilities into Mainstream Schools

Das Programm besteht aus acht jeweils fünfzehnminütigen Programmen. In den ersten vier Programmen geht es um eine "Schule für alle". Darin wird das Konzept der Beschulung von Kindern mit Behinderung in Regelschulen unterstützt und aufgezeigt, wie ein Anfang gemacht werden kann. Die weiteren vier Programme möchten Lehrerinnen und Lehrern sowie Eltern Hilfestellung geben, die bereits ein Kind in einer lokalen Schule integriert haben. Das Programm ist mit einem Lehrerhandbuch erhältlich.

CBR in the Rupununi, Guyana

Dieses 20minütige Video analysiert das CBRProgramm in der Region Rupununi (Guyana). Es beschreibt, wie das CBRProgramm in dieser Region als ein Teil eines weiter umfassenden "community development" Programmes begriffen worden ist. Das Video illustriert verschiedene Themen des CBRProgramms wie z. B. Frühförderung, Herstellung von Spielmaterialien, die Arbeit mit Menschen mit Behinderung, Alphabetisierung und Gesundheitserziehung. Es zeigt ebenfalls auf, wie es gelungen ist, durch das CBRProgramm die Kultur der Menschen in der Region zu dokumentieren und zu bewahren.

Bezug:

NTSC: CBR Programme, c/o EEC, P.O. Box 10847, Georgetown, Guyana (Fax: 5 92 2 62 615)

PAL: St. Aidans, Gattonside, Melrose, Roxburghshire, Scotland, TD6 9NN (Fax: 0 89 6 82 21 59)

The Disability Dimension in Development Action - Manual on Inclusive Planning

Dieses Handbuch ist ein Element in der Strategie über die UNDezade der Menschen mit Behinderungen hinauszusehen. Es zielt darauf ab, Nationen und Menschen mit Behinderungen in ihren Bemühungen zu helfen, die Entwicklung zu einem geeigneten Modell einer "Gesellschaft für alle" zu lenken. Das Handbuch zeigt Schritt für Schritt, wie die Qualität der Entwicklungspolitik durch Beachtung der Dimension Behinderung in verschiedenen Phasen der Programm und Projektplanung verbessert werden kann.

Dieses Handbuch enthält Beispiele einer den Faktor Behinderung beachtenden Projektdokumentation, Checklisten und ein allgemeines ScreeningInstrument "Rapid Disability Analysis" (RDA). Das Handbuch wird durch das "Society for All" Netzwerk (SFA) aktualisiert. Es ist durch das Internet oder per Fax zugänglich. Das SFA enthält u.a. gute Beispiele einer erfolgreichen Anwendung des "inclusive approach" in der Planung von Entwicklungsprogrammen.

Bezug: STAKES, P.O. Box 220, 00531 Helsinki, Finnland. Fax: +35893967 2450, Preis: 26 US\$

Leben am Rand der Gesellschaft - Sozial und Sonderpädagogik in Kenia - Ein Studienprojekt der Heilpädagogischen Fakultät der Universität zu Köln

Autorenkollektiv (Hrsg.) Neuried 1996

Kölner StudentInnen der Sozial und Sonderpädagogik arbeiteten für mehrere Monate in Schulen, Heimen und Straßenkinderprojekten in Kenia. Ihre dort gesammelten Erfahrungen haben sie nun in einem Buch zusammengefaßt und veröffentlicht. Im ersten Teil des Buches werden grundlegende Informationen über das Land und das Studienprojekt vermittelt. Im zweiten Teil werden die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen sowie von sozial benachteiligten Kindern beschrieben. Dabei werden einerseits behinderungsspezifische Fragestellungen, z.B. die Situation Gehörloser oder die schulische Integration von Menschen mit geistiger Behinderung aufgegriffen. Andererseits berichten die Studierenden über ihr konkretes Arbeitsfeld in den verschiedenen Einrichtungen.

Das Buch bietet dem an Fragen der Rehabilitation Behinderter und sozial Benachteiligter unter den Bedingungen eines "Entwicklungslandes" Interessierten einen Einblick in die besondere Situation Kenias. Es richtet sich vor allem an StudentInnen, die einen vergleichbaren Arbeits und Studienaufenthalt in einem Land der "Dritten Welt" planen oder durchführen.

Bezug: ars una Verlagsgesellschaft mbH, Heimgartenweg 7, D82061 Neuried. ISBN 3893916059, Preis: 20,— DM

Where Women Have No Doctor - A health guide for women

A. A.Burns, R.Lovich, J. Maxwell, K.Shapiro

Where Women Have No Doctor ist in einfachem Englisch geschrieben und benutzt viele Illustrationen, um Frauen und Mädchen mit unterschiedlichem kulturellen Hintergrund und Bildungsniveau zu erreichen. Dieses leicht verständliche, "communitybased" Gesundheitsbuch für Frauen kombiniert medizinische Informationen mit den Zusammenhängen, wie Armut, Diskriminierung und Kultur die Gesundheit von Frauen und den Zugang zu Gesundheitseinrichtungen beeinflusst. Das Buch unterweist Frauen darin, wie allgemeine medizinische Probleme diagnostiziert und behandelt werden können.

Where Women Have No Doctor ist mit Hilfe von Basisgruppen, GesundheitsarbeiterInnen und ExpertInnen aus mehr als 30 Ländern entstanden. Alle 32 Kapitel wie auch die 1500 Zeichnungen, die von Künstlerinnen aus aller Welt gestaltet wurden, sind getestet und im entsprechend überarbeitet worden.

Bezug: The Hesperian Foundation, 1919 Addison St., #304, Berkeley, CA 94704 U.S.A. ISBN: 0942364252, 594 S. Preis: 20.00 US\$

Stellenausschreibungen

Dienste in Übersee sucht:

Orthopädiemechaniker/Orthopädiemeister zur Vermittlung von technischen Kenntnissen, Planung und Verwaltung einer Werkstatt in San Salvador / El Salvador.

Information: DIENSTE IN ÜBERSEE, Postfach 10 03 40, 70747 LeinfeldenEchterdingen, Tel.: 0711/ 79 890

Arbeitsgemeinschaft für Entwicklungshilfe sucht:

Sozialarbeiter/in, Sozialpädagoge/in (mit arabischen Sprachkenntnissen) für Mitarbeit in der Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen in Palästina.

Arzt/Ärztin mit mehrjähriger Auslandserfahrung und Master of Public Health Abschluß für Koordination von Lepra und TBCKontrollprogrammen in mehreren westafrikanischen Ländern.

Ökotrophologin/Hauswirtschaftslehrerin/Krankenschwester (kath.) für Mitarbeit bei Ernährungsprogramm für behinderte Kinder in Kolumbien.

Information: AGEH, Postfach 21 01 28, 50527 Köln, Tel.: 0221/ 88 96111