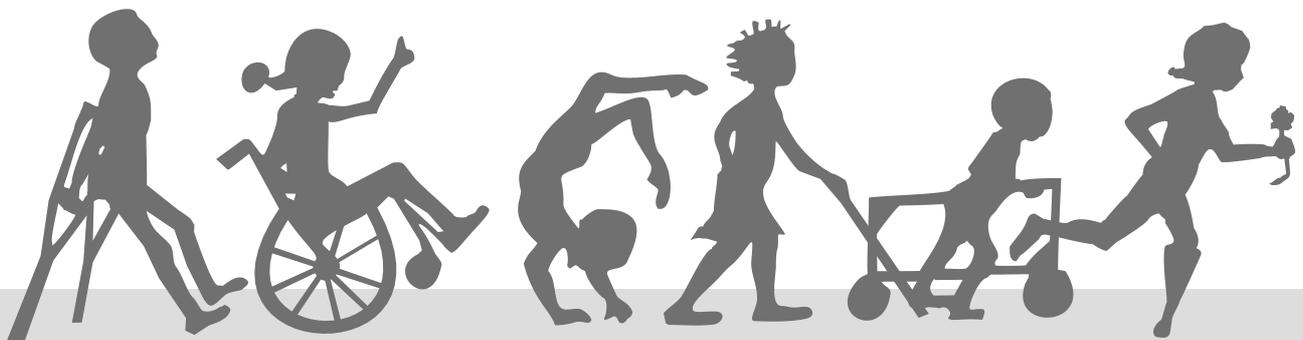


Behinderung und Dritte Welt

Journal for Disability and International Development



Schwerpunktthema: Arbeit für und mit Menschen mit
Behinderung in Osteuropa



Zeitschrift des Forums Behinderung und Internationale Entwicklung



Inhaltsverzeichnis

Editorial3

Schwerpunktthema
**Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung
in Osteuropa**

Behinderung in Osteuropa und der ehemaligen UdSSR
Stefan Lorezkowski4

**Zwischen Stillstand und Aufbruch - Die Situation von Men-
schen mit Behinderungen in Russland**
Sabine Erdmann-Kutnevic12

Moving into the Community
Laure Trebosc17

Human Rights-Based Approach and DPOs in Central Asia
Hisayo Katsui21

Vygotsky's Defectology and Inclusive Education
Andrea Vogt27

Berichte

**Vernetzte Informationszentren in Belarus, Russland
und der Ukraine**
Amund Schmidt33

GPDD Membership Meeting 2008
Maria Reina34

Kurzmeldungen36

Literatur und Medien39

Veranstaltungen42

Impressum

Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt
Journal for Disability and International
Development

Anschrift
Wandastr. 9, 45136 Essen
Tel.: +49 (0)201/17 88 963
Fax: +49 (0)201/17 89 026
E-Mail: gabi.weigt@t-online.de
Internet: www.zbdw.de
Für blinde und sehbehinderte Menschen ist die Zeitschrift im Internet oder auf Wunsch als Diskette im Word-Format erhältlich.

Redaktionsgruppe
Susanne Arbeiter, Sonderschullehrerin,
Berlin: susanne.arbeiter@web.de
Susanne Wilm,
Berlin: susanne_wilm@yahoo.de
Doris Gräber, Diplom Rehabilitationspädagogin,
Berlin: doris.graerber@arcor.de
Prof. Dr. Adrian Kniel, Universität Kassel,
Kassel: akniel@yahoo.de
Harald Kolmar, Bundesvereinigung Lebenshilfe,
Marburg: harald.kolmar@lebenshilfe.de
Stefan Lorezkowski,
stefan.lorenzowski@web.de
Mirella Schwinge, Universität Wien, Wien/Österreich:
mirella.schwinge@univie.ac.at
Gabriele Weigt, Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit, Essen: gabi.weigt@t-online.de

Schriftleitung
Gabriele Weigt
Redaktionsassistentz Gestaltung
Dominic Dinh Amund Schmidt
Druck
Druckerei Nolte, Iserlohn

Bankverbindung
Bank für Sozialwirtschaft Konto-Nr.: 80 40 702
BLZ/BIC: 370 205 00 / BFSWDE33
IBAN: DE19 3702 0500 0008 0407 02
Die Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt* ist eine Publikation des Forums Behinderung und Internationale Entwicklung.
Hinweis: Für den Inhalt der Artikel sind die AutorInnen verantwortlich. Veröffentlichte Artikel stellen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion dar. Die Veröffentlichung von Beiträgen aus der Zeitschrift in anderen Publikationen ist möglich, wenn dies unter vollständiger Quellenangabe geschieht und ein Belegexemplar übersandt wird.

ISSN 1430-5895



Liebe Leserinnen und Leser!

Osteuropa und die Länder der ehemaligen UdSSR fallen in der Entwicklungskooperation häufig nicht auf, da sie zur so genannten *Zweiten Welt* gehörten. Die meisten Länder Osteuropas gehören inzwischen zur Europäischen Union und haben enorme wirtschaftliche, soziale und gesellschaftliche Veränderungen durchgemacht. Hier haben sich innerhalb von wenigen Jahren vielfältige Ansätze im Umgang mit Menschen mit Behinderungen entwickelt, die zum einen auf regionale Ansätze, wie die *Defektologie*, zurückgreifen aber andererseits durch regionalen und internationalen Austausch von Erfahrungen, neue Ansätze, wie die gemeindenahere Rehabilitation umsetzen. Für Menschen mit Behinderung kam es größtenteils zu einer Verbesserung der allgemeinen Lebenssituation. Dennoch gibt es noch viele Bereiche, in denen weitere Verbesserungen notwendig sind. Dies sind vor allem die großen Wohneinrichtungen, in denen Menschen mit Behinderung teilweise unter menschenverachtenden Umständen leben.

Die restlichen Länder der ehemaligen UdSSR ‚verschwinden‘ hinter dem Eindruck autokratischer Regierungen. Die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen bleibt mit der Ausnahme von Berichten über große Wohneinrichtungen weitgehend unbekannt. In diesen Ländern gibt es auch positive Entwicklungen, die allerdings häufig nicht so schnell sichtbar werden. Im Prozess der wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Veränderungen entsteht schnell der Eindruck, dass Menschen mit Behinderung nicht ausreichend berücksichtigt werden. Dennoch wachsen in diesen Ländern lokale Initiativen im Rahmen einer Zivilgesellschaft.

Diese Entwicklungen wollen wir Ihnen in dieser Ausgabe vorstellen. Die enorme Größe der Region kann die gesamte Lage nicht ausreichend vorstellen. Die Artikel zielen vor allem darauf ab, einen Überblick über die Entwicklungen zu geben und beabsichtigen die LeserInnen dazu einzuladen, sich mehr mit dem Thema Behinderung in den Ländern Osteuropas sowie der ehemaligen UdSSR auseinander zu setzen.

Stefan Lorenzkowski gibt in seinem Artikel eine Übersicht über zentrale behinderungsrelevante Fragestellungen in der gesamten Region. Es werden gemeinsame Aspekte und Unterschiede aufgezeigt, die sich innerhalb der letz-

ten 20 Jahre herausgebildet haben. *Sabine Erdmann-Kutnevic* geht in ihrem Beitrag genauer auf die Lebenssituation behinderter Menschen im Westen Russlands ein. Sie beschreibt die Ausgangssituation der staatlichen Strukturen und die Entwicklungen seit 2003. Im Anschluss zeigt *Laure Trebosc* das praktische Beispiel eines Projektes im ländlichen Raum im Westen Russlands, wie junge Menschen mit Behinderung aus großen Einrichtungen in die dörfliche Gemeinschaft integriert werden können.

Einen Sprung nach Zentral Asien macht *Hisayo Katsui*. Sie thematisiert die Bedeutung der Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderung in ihrem Kampf für die Durchsetzung ihrer Menschenrechte. *Andrea Vogt* schließt diesen Schwerpunkt mit einem Einblick in die *Defektologie* ab und verdeutlicht deren Bedeutung für die Umsetzung von *Bildung für Alle* in den Ländern der ehemaligen UdSSR.

Wir wünschen allen LeserInnen viel Spaß beim Lesen und Schmökern!

Ihr Redaktionsteam



Behinderung in Osteuropa und der ehemaligen UdSSR

Stefan Lorenzkowski

In diesem Artikel werden zentrale Themen sowie Entwicklungen im Umgang mit behinderten Menschen in den Ländern Osteuropas und der Gemeinschaft unabhängiger Staaten (GUS) beschrieben. Die Vielfalt sozialer Systeme, der Gesellschafts- und Staatsformen sowie Vorstellungen über Behinderung machen eine umfassende Beschreibung schwer. Gemeinsam sind allen Ländern die sozialen und wirtschaftlichen Umbrüche, zentralisierte und gleichzeitig fragmentierte bürokratische Verwaltungssysteme sowie die schnelle Anpassung an sich verändernde Regierungs- und Wirtschaftssysteme und den Umbau sozialer Sicherungssysteme, die behinderte Menschen betreffen.

Einführung

In der sozialistischen Staatsidee Osteuropas und der GUS wurde die Bevölkerung in *produktive* und *weniger produktive* Teile untergliedert. Menschen mit Behinderung wurden als nicht produktiv angesehen und daher verstärkt von gesellschaftlicher Teilhabe ausgeschlossen. Viele Angaben in diesem Artikel basieren auf meinen Arbeitserfahrungen in Osteuropa, Russland und Zentral Asien und werden nicht genauer gekennzeichnet.

Ökonomische und politische Rahmenbedingungen

Die UdSSR war ein Verbund von verschiedenen nicht unabhängigen Sowjetrepubliken, die von einer russischen Elite dominiert wurden. In der UdSSR lebten 293 Millionen Menschen mit mehr als 200 verschiedenen Nationalitäten. Die Stabilität in der UdSSR wurde unter anderem durch ein sorgfältig austariertes Gleichgewicht zwischen diesen einzelnen Nationalitäten erreicht, indem Teile der Bevölkerung umgesiedelt wurden und die Grenzen zwischen den Republiken nach dem Motto *teile und herrsche* gezogen wurden. Besonders die komplizierten Grenzziehungen hatten auch nach 1989 kriegerische Konflikte im Kaukasus oder Zentralasien zur Folge (z.B. Armenien und Aserbeidschan im Kaukasus sowie Usbekistan und Tadschikistan in Zentralasien), in deren Folge Menschen auch Behinderungen und Beeinträchtigungen erwarben.

Nach 1989 kam es in allen hier beschriebenen Ländern zu tiefgreifenden politischen, wirtschaftlichen und sozialen Veränderungen. Es bildeten sich wieder Nationalstaaten und es entstand damit einhergehend ein neues nationales Bewusstsein.

Die Staaten- und Regierungsformen der einzelnen Länder weisen große Unterschiede auf. Ein Extrem sind Länder mit zentralisierten Re-

gierungen, die teilweise alle Aspekte des sozialen Lebens kontrollieren (z.B. Turkmenistan, Tadschikistan, Usbekistan). Auf der anderen Seite stehen die neuen EU-Mitgliedsländer, die es innerhalb einer recht kurzen Zeit geschafft haben, partizipatorische Regierungsformen aufzubauen und sich den EU Normen anzupassen. Zwischen diesen beiden Polen liegt eine Bandbreite von Regierungsformen unterschiedlicher Gewaltenteilung, Oligarchien und Demokratie.

Eine Folge der wirtschaftlichen, politischen und sozialen Veränderungen waren Arbeitslosigkeit und die Verarmung weiter Bevölkerungsteile. Durch das Zusammenbrechen der Wirtschaft und unrentabler Industriebetriebe wurden viele Menschen arbeitslos. Im sozialen Bereich, z.B. in Kinder- oder Behindertenheimen gab es eine gewisse Stabilität in den Beschäftigungsverhältnissen, obwohl die Gehälter nicht oder nicht vollständig gezahlt wurden (Berliner Zeitung 1998). Gerade große Wohn- und Rehabilitationseinrichtungen in Osteuropa und Ländern der ehemaligen UdSSR befinden sich in Dörfern. Diese sind in Russland, Estland, der Slowakei, Tadschikistan oder Mazedonien zu finden. In den neuen EU-Staaten Osteuropas wurden diese Verarmungsprozesse teilweise durch finanzielle Mittel und strukturelle Förderung der EU abgefedert. In den GUS Ländern gibt es eine solche Unterstützung bisher nicht, obwohl Russland seit 2006 positive Entwicklungen im Bereich der sozialen Sicherung zeigt.

Die Kombination der staatlichen, wirtschaftlichen Umwälzungen in den GUS Ländern mit der Schwäche administrativer Strukturen führten unter anderem zum Rückgang notwendiger staatlicher Steuereinnahmen für die Finanzierung sozialer und rehabilitativer Dienste. Eine Folge war das teilweise Kollabieren der Gesundheits- und Bildungssysteme in den Ländern Zentralasiens, des Kaukasus aber auch den ländlichen und entlegenen Regionen Russlands. Bis zu diesem Zeitpunkt hatten die Wohnein-



richtungen für behinderte Menschen und Rehabilitationszentren im Vergleich immerhin einen recht soliden Grundstock für die Versorgung. Ohne eine gesicherte Finanzierung zeigten sich starke Mängel und eine sich verschlechternde gesundheitliche und soziale Grundversorgung. Auch das System der finanziellen Sozialtransfers zugunsten behinderter Menschen wurde in allen GUS Ländern seit 1989 größtenteils gekürzt. Davon betroffen waren beispielsweise die freie Nutzung für Busse und Bahnen, die Rehabilitationsversorgung und medizinische Dienste. Diese Lücken bestehen bis heute.

Menschen mit Behinderung

Für das Verständnis von Behinderung in den ehemaligen sozialistischen Ländern ist der Ansatz der Defektologie wesentlich. Der einflussreiche Wissenschaftler und Psychologe *Lew Vygotski* formulierte in den dreißiger Jahren den behindertenpädagogischen Ansatz der Defektologie (vgl. *Andrea Vogt* in diesem Heft). Er geht davon aus, dass die Beeinträchtigungen von Kindern deren individuelle Entwicklung beeinflusst, betont aber die sozialen Einflüsse, die schließlich zu einer Behinderung führen. Seine Ansätze finden während der 30er Jahre Eingang in die sozial- und behindertenpädagogische Praxis in der UdSSR. Seit den 1940er Jahren ist es aber in diesem Bereich zu einer Trennung der akademischen Theorie und angewandten Praxis gekommen.

Es kam im praktischen Alltag zu einer theoretischen Verknöcherung und Bürokratisierung und Menschen mit Behinderung wurden immer mehr als medizinische Objekte gesehen. Literatur für Fachleute im medizinischen und sozialen Bereich für die praktische Anwendung gibt es wenige in den Nachfolgestaaten der UdSSR (eigene Erfahrungen, SL). Behinderte Menschen wurden immer mehr zu Objekten der Spezialisten und zu Patienten in Heimen. Sie erhielten einerseits finanzielle Unterstützung und rehabilitative Dienste, waren andererseits aber von wesentlichen gesellschaftlichen Entwicklungen ausgeschlossen.

Der vor-revolutionäre Status quo der Exklusion von Menschen mit Behinderung von vor 1917 wurde in Russland erhalten und später auf die gesamte UdSSR übertragen. Bereits im 17. Jahrhundert gab es Aufnahmeeinrichtungen für straffällige, kranke und verwaiste Kinder. Während der Revolution zum Anfang des 20. Jahrhunderts wuchsen diese Einrichtungen immer weiter an. In den 50er Jahren wurden Familien von der Regierung verstärkt angehalten, Kinder mit Behinderung in große speziali-

sierte Einrichtungen zu geben, damit Frauen ebenfalls arbeiten können. Dies ist auch ein Beispiel der *verknöcherten* Defektologie. Wie bereits erwähnt wurde diese Personengruppe als nicht produktiver Bevölkerungsteil angesehen und in große Einrichtungen abgeschoben. Diese Einrichtungen wurden in entlegenen Regionen und kleinen Dörfern angelegt, wodurch sogar die Anbindung an das Familienleben erschwert wurde. Dies versinnbildlicht das extreme räumliche und soziale Ausgeschlossenheit behinderter Menschen während der UdSSR Zeit, das bis heute nachwirkt. Ansätze einer menschen- und wohnortnahen Rehabilitation wurden offiziell nicht gefördert.

Eine besondere Stellung unter den Menschen mit Behinderung nehmen auch heute noch die Veteranen der Kriege ein. In der Gesetzgebung wird diese Gruppe gesondert erwähnt. Besonders nach dem 2. Weltkrieg, dem Afghanistankrieg 1979 bis 1989 aber auch den Konflikten in Kaukasus wuchs die Anzahl der Kriegsveteranen an und benötigte Versorgung. Nach dem Kernreaktorunglück am 26. April 1986 in Tschernobyl wurden auch die Opfer dieser Katastrophe durch eine besondere Gesetzgebung in allen Nachfolgestaaten der UdSSR geschützt.

Menschen mit Behinderung werden in den Nachfolgestaaten der UdSSR in der Regel auch heute noch in drei Kategorien durch die Verwaltungen der Ministerien für Arbeit und Soziales klassifiziert. Das folgende Beispiel stammt aus Usbekistan (JICA 2003):

- In der ersten Kategorie finden sich behinderte Menschen, die ihre Arbeitsfähigkeit völlig verloren haben und auf die Unterstützung anderer angewiesen sind.
- In der zweiten Kategorie werden behinderte Menschen eingeordnet, die ihre Arbeitsfähigkeit völlig verloren haben aber nicht auf die Unterstützung anderer angewiesen sind.
- In der dritten Kategorie werden behinderte Menschen kategorisiert, die zum Teil ihre Arbeitsfähigkeit verloren haben.

Kinder mit Behinderung werden neben diesen Kategorien gesondert registriert und haben Anspruch auf rehabilitative Dienste. Der Grad der Behinderung und Förderungsbedarf wird von medizinischem oder psychologischem Fachpersonal festgestellt. Die behinderte Person wird einer entsprechenden Einrichtung vermittelt, die in den GUS Staaten auch heute noch zentrale staatliche Rehabilitationszentren und Polikliniken sind. An freie Träger, wie NROs oder private Dienstleister, wird zwar auch vermittelt, aber die Bezahlung dieser Leistungen ist häufig nicht möglich. Nach einer Frist, die nor-



malerweise zwei Jahre beträgt, wird überprüft, in wie weit die Förderung erfolgreich war. Neben der Förderung legt der Behinderungsgrad auch fest, welche finanzielle (z.B. Ermäßigung im öffentlichen Nahverkehr, Behinderungspension) oder rehabilitative Unterstützung (z.B. Rollstühle) erforderlich ist. Darüber hinaus legt die dritte Kategorie auch den Schutz am Arbeitsplatz fest. Die mögliche Förderung wurde während der letzten 15 Jahre in allen Ländern immer weiter reduziert und nicht mehr zentral von einer Stelle verwaltet. Menschen mit Behinderung und ihre Familien haben sich auf die Behinderungspensionen eingestellt und bilden gerade in ländlichen oder strukturschwachen Regionen ein Einkommen, auf das nicht verzichtet werden kann.

Exemplarisch wird am Beispiel Usbekistan deutlich, dass das System der Kategorisierung nicht wirklich alle behinderten Menschen erfasst. Im Jahr 2003 waren in Usbekistan 817.000 Menschen in einer der Behinderungskategorien registriert (JICA 2003). Bei einer Gesamtbevölkerung von 26 Million und einem Schätzwert von 10% (gemäß der WHO Schätzungen für den Anteil behinderter Menschen an der Bevölkerung) wird durch den offiziellen Wert nur ein Drittel der Menschen mit Behinderung erfasst.

Im Bereich Arbeit und Beschäftigung von Menschen mit Behinderung gibt es noch große Lücken. Es gibt genaue Zahlen über den Anteil arbeitsloser behinderter Menschen, die deutlich zeigen, dass Menschen mit Behinderung von enormen Nachteilen im Beruf betroffen sind. Das usbekische Ministerium für Arbeit und Soziales gab 2005 an, dass insgesamt 34574 Menschen mit Behinderung Arbeit hatten, ein Anteil von unter 5% der registrierten behinderten Menschen. Gründe für die hohen Arbeitslosenzahlen sind wahrscheinlich die jahrzehntelange soziale Ausgrenzung, der Bezug der Behinderungen bei Arbeitslosigkeit als stabiles finanzielles Polster für Familien und teilweise die nicht mehr aktuellen erworbenen Ausbildungen für heute nicht mehr existente Berufe. Wie in anderen Ländern aber auch, gibt es die landläufige Meinung, dass erst einmal *gesunde* Menschen eine Arbeit brauchen, bevor behinderte Menschen als *weniger produktive Mitglieder der Gesellschaft* berücksichtigt werden. Ein nicht genauer untersuchter Aspekt ist die Beschäftigung von Menschen mit Behinderung in der informellen Wirtschaft (Lorenzkowski 2006). Menschen mit Behinderung haben zudem wenig Zugang zu Informationen über Behinderung, rehabilitative Maßnahmen und sie betreffende Gesetze. Vielen Menschen mit Behinde-

rung sind die gesetzlichen Ansprüche auf Unterstützung unbekannt (Gesetze sind häufig nicht für die Öffentlichkeit einsehbar).

Eine andere Besonderheit in allen sozialistischen Ländern waren behinderungstypische Verbände, die nach den jeweiligen Behinderungsgruppen organisiert waren, die bis heute fortbestehen. Diese Verbände nahmen eine Zwischenposition zwischen den behinderten arbeitsfähigen Menschen und den staatlichen Verwaltungsstellen ein. In Russland existieren noch heute die republikanischen Verbände für Blinde, Gehörlose oder auch Körperbehinderte. Auch in den Ländern Osteuropas existierten ähnliche Verbände, die nach 1989 teilweise eine Renaissance in den nationalen Behinderteräten sahen.

Zusammenfassend können die folgenden Aspekte genannt werden, die in allen Ländern Osteuropas und der Gemeinschaft Unabhängiger Staaten relevant sind:

Wohn- und Rehabilitationsbedingungen behinderter Menschen

In allen Republiken der ehemaligen UdSSR und den osteuropäischen Staaten herrschte über Jahrzehnte hinweg die Exklusion behinderter Menschen vor. Heute finden sich in allen hier beschriebenen Ländern große *geerbte* Wohn- und Rehabilitationseinrichtungen und -systeme für Menschen mit Behinderung, die sie vom gesellschaftlichen Leben ausschließen. Die Zustände in diesen Einrichtungen sind teilweise erschreckend. Zu Beginn der gesellschaftlichen Transformationen in den 90er Jahren gehen Schätzungen davon aus, dass ca. 790.000 Kinder mit und ohne Behinderung in großen Wohneinrichtungen lebten (Tobis 2000: 11).

Einstellungen gegenüber und von behinderten Menschen

Durch die Exklusion behinderter Menschen und einem stark medikalisierten Sozial- und Rehabilitationssystem, das von staatlicher Seite enorm bezuschusst wurde, trifft man häufig auf eine passive Erwartungshaltung bei Menschen mit Behinderung. Auf der anderen Seite treffen Menschen mit Behinderung auf Vorurteile und Unverständnis in der Bevölkerung und Verwaltung.

Ökonomische Bedingungen

Dieses Thema umfasst sowohl die prekäre Situation behinderter Menschen und ihrer Familien sowie die öffentliche wie auch private Förderung von Diensten für behinderte Menschen.



Zugang zu Information

Für Menschen mit Behinderung ist der Zugang zu Information wesentlich, um Möglichkeiten der sozialen Inklusion und Rehabilitation wahrnehmen zu können. Für Fachleute im sozialen, medizinischen und rehabilitativen Bereich ist der Zugang zu inklusiven Ansätzen notwendig, um die Kluft zwischen Theorie, Planung und Praxis im Bereich Behinderung überbrücken zu können.

Durch die zentralisierten Verwaltungssysteme im sozialen Bereich während der UdSSR Zeiten gab es nach 1989 keine nachhaltigen strukturellen Entwicklungen von Wohlfahrtseinrichtungen. Die vorhandenen Einrichtungen wurden zentralisiert verwaltet und waren weder den individuellen noch lokalen Bedingungen angepasst. Eine Pflicht, dass Dienste in einer entsprechenden Qualität angeboten wurden, gab es nicht (Tobis 2000: 13ff).

Zivilgesellschaft und Behinderung

Um die heutige Situation von Menschen mit Behinderung in Osteuropa und der ehemaligen UdSSR zu verstehen, ist ein grundlegendes Verständnis der zivilgesellschaftlichen Dynamik notwendig, da diese Entwicklungen den sozialen Bereich stark beeinflussen.

Die Zivilgesellschaft unterscheidet sich von der staatlichen Regierung durch Unabhängigkeit. In den sozialistischen Staaten hatte sich ein gesellschaftliches System herausgebildet, in dem gesellschaftliche Interessen Vorrang vor Individualinteressen hatten (Geiß 2007: 160). In den meisten ehemals sozialistischen Ländern gab es zwischen den Jahren 2000 und 2005 eine nicht unbedeutende und sehr aktive Zivilgesellschaft.

Diese Dynamik muss im Zusammenhang mit der Entwicklung einer partizipativen Zivilgesellschaft in RUB, Zentralasien und EU-Osteuropa gesehen werden. Zivilgesellschaft ist der gesellschaftliche Raum, in dem öffentliche Debatten zwischen dem Staat und der Bevölkerung stattfinden. Im Zentrum dieser Debatten stehen - im besten Fall - eine Vielzahl von unterschiedlichen Organisationen und Zusammenschlüssen die unabhängig voneinander arbeiten und gemeinsam einen Kompromiss suchen (Nohlen 2001: 593). Bekannte zivilgesellschaftliche Organisationen sind beispielsweise Parteien, Nichtregierungsorganisationen (NROs), Vereine oder etwas spezieller *Disabled Peoples' Organizations* (DPOs).

In Usbekistan kontrollierte 2005 und 2006 die Regierung immer stärker zivilgesellschaftliche Organisationen. Internationalen Organisa-

tionen wurden in den Jahren 2005 und 2006 verstärkt die Registrierung entzogen, womit ein Arbeiten im Land unmöglich wurde. Andererseits wurde indirekt durch staatliche Stellen ein *Nationaler Verein der usbekischen Nichtregierungsorganisationen* gegründet, in dem alle nationalen NROs Mitglied werden sollen (Neweurasia 2006). Organisationen von und für behinderte Menschen waren hiervon genauso betroffen, wie Menschenrechtsorganisationen. In Russland mussten alle russischen und internationalen NROs bis Oktober 2006 ihre Satzungen einem neuen Gesetz anpassen, das einen erhöhten finanziellen und organisatorischen Aufwand zur Folge hatte und in dessen Folge viele NROs ihre Aktivitäten einstellen mussten. Dies erschwerte gerade kleinen Initiativen, die sich für Menschen mit Behinderung auf der lokalen Ebene einsetzen die Arbeit.

Durch den Wegfall von oder die Schwächung der staatlichen Strukturen im sozialen sowie medizinischen Bereich entstand eine Lücke in der sozialen und rehabilitativen Versorgung von Menschen mit Behinderung, die sich durch die allgemeinen ökonomischen Schwierigkeiten verstärkten.

Schlaglichter im Bereich Behinderung

Die Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern sind stark. Um zumindest eine Idee zu geben, wie sich die Regionen unterscheiden werden im Folgenden kurze Schlaglichter des Bereiches Behinderung gegeben.

Region Russland, Ukraine, Belarus und Moldau

Die gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Entwicklungen im Russland der 20er und 30er Jahre des 20. Jahrhunderts waren wegweisend für die behinderten Menschen der Region wie das Beispiel *Lew Vygotsky* zeigt.

Russland steht vor einem enormen Problem, mit den sozialen Hinterlassenschaften der UdSSR umzugehen. Eltern wird auch heute bei der Geburt von Kindern mit Behinderung nahe gelegt, diese in entsprechende segregierte Einrichtungen zu geben. UNICEF stellte fest, dass 2002 620.342 Kinder mit Behinderung in Russland registriert waren. Von diesen Kindern lebten 174.432 in großen Einrichtungen (UNICEF 2005). Ein Projekt in Moskau zeigt, dass die Platzierung behinderter Kinder in gesonderten Einrichtungen effektiv verhindert werden kann, wenn eine Betreuung für die Eltern bei Geburt zur Verfügung steht. In einem Moskauer pädiatrischen Krankenhaus wird seit drei Jahren ein psychologischer Dienst durch eine Elternorgani-



sation angeboten. Kommt ein Kind mit Behinderung auf die Welt, wird sofort ein Psychologe informiert, der die Eltern und die Ärzte berät, was geschehen kann. Nach Beginn des Projektes ist die Rate der Kinder, die in große Einrichtungen geschickt werden, um 50% gesunken.

Veränderungen im Umgang mit der Platzierung behinderter Kinder in großen Einrichtungen kommen hauptsächlich durch lokale Initiativen. Beispiele hierfür werden in den Artikeln von *Trebozc* und *Erdmann-Kutnevic* in dieser Ausgabe vorgestellt. Gerade in den ländlichen Regionen werden durch Elternvereine Alternativen für behinderte Kinder und Erwachsene ermöglicht. Viele dieser Initiativen werden durch internationale Projekte gefördert, sind aber gerade dann besonders erfolgreich, wenn der Weg über gemeinsames Lernen führt und finanzielle Unterstützung durch internationale Partner punktuell gegeben wird.

Auf administrativer Ebene steht das soziale System in Russland vor weiteren Schwierigkeiten. Menschen, deren Behinderung offiziell anerkannt ist, haben somit das Recht gewisse rehabilitative Dienste und Hilfsmittel zu erhalten. Der Zugang zu diesen Diensten oder Hilfsmitteln ist allerdings nicht einheitlich auf nationaler oder regionaler Ebene geregelt. Durch die föderale nationale Struktur werden vor allem rehabilitative Hilfsmittel zur Verfügung gestellt, während durch regionale Verwaltungen die unterstützenden Dienste finanziert werden. Dies hat zur Folge, dass je nach finanziellen Mitteln in den einzelnen Regionen weniger Unterstützung gewährt werden kann oder auch die Möglichkeit des Zugangs zu Hilfsmitteln durch mangelnde Informationen erschwert wird.

Das Reaktorunglück von Tschernobyl hat zudem dazu geführt, dass heute viele Menschen in Russland, der Ukraine und Belarus unter gesundheitlichen Folgen leiden. Eine besondere Gruppe sind die Arbeiter, die den zerstörten Reaktor nach 1986 sicherten und in einen Betonsarg legten.

Region der Beitrittskandidaten Estland, Lettland, Litauen, Polen, Tschechien, Slowakei, Ungarn, Rumänien und Bulgarien
Die EU Beitrittsländer des Jahres 2004 Estland, Lettland, Litauen, Polen, Slowakei, Tschechien, Ungarn und Slowenien zeigten eine besondere Dynamik im Bereich Behinderung und eine relativ gute soziale und ökonomische Ausgangslage. In diesen Ländern existierten bereits vor 1989 quasi unabhängige von Familien behinderter Menschen gegründete NROs. Durch Eigeninitiative und gute Kontakte zu staatlichen Einrichtungen konnten sie in einem rechtlichen

Graubereich aktiv werden und hatten in einigen Fällen eine Verbreitung im ganzen jeweiligen Land. Bis zum Ende der 90er Jahre konsolidierten sich diese Organisationen und waren offen für neue Ansätze wie gemeindenahere Angebote, Psychomotorik oder Früherziehung. Ein Motor für die Entwicklungen von DPOs und Initiativen für Menschen mit Behinderung war die EU-Erweiterung. Die Angleichung rechtlicher Standards an EU-Recht aber auch die finanziellen Mittel im Rahmen dieser Erweiterung führten im sozialen Bereich zu Innovation und einem internationalen Austausch.

Positive Beispiele internationaler Kooperation waren zwischen den Jahren 2000 und 2004 Projekte europäischer Organisationen wie des *European Disability Forums* (EDF), *Inclusion Europe* (IE) oder der *European Association of Service Providers* (EASPD). EDF versuchte im Rahmen der Schaffung nationaler Behindertenräte die einzelnen Behindertengruppen an einen Tisch zu bekommen, um im Bereich Menschenrechte ihre Selbstvertretung zu stärken. Die Europäische Kommission wollte im gleichen Moment diese nationalen Behinderungsräte als wesentliche Ansprechpartner in den einzelnen Ländern für zukünftige Entwicklungen im sozialen Bereich sehen. IE trug wesentlich zur Bewusstseinsbildung bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen bei. Diese Gruppe war bis 1989 besonders stark von Diskriminierung betroffen und in großen Wohneinrichtungen untergebracht. Durch das IE Projekt kam es zu einem Austausch zwischen Organisationen der neuen EU Mitgliedsstaaten und der alten EU. EASPD unterscheidet sich von EDF und IE dadurch, dass er kein Verband von behinderten Menschen sondern ein Verband von Dienstleistern ist. EASPD förderte die Entwicklung von Qualitätsstandards sowie Effizienz in Einrichtungen und Organisationen.

Rumänien und Bulgarien unterscheiden sich etwas von den restlichen Ländern Osteuropas. Der Lebensstandard in beiden Ländern ist niedriger, finanzielle Ressourcen sind knapper und Korruption weiter verbreitet. Auf dem Korruptionswahrnehmungsindex von *Transparency International* nahmen die Länder Ränge 69 und 64 ein, alle anderen EU Mitglieder Osteuropas befanden sich auf besseren Positionen (*Transparency International* 2007). Beide Länder besaßen große Einrichtungen für Kinder und Jugendliche, mit schlechten Zuständen. Ein Bericht von *Amnesty International* (2004) berichtete über die schrecklichen Zustände in Bulgarien. In seiner Folge verbesserte sich die Situation in Bulgarien und im benachbarten Rumänien. Wie auch in den anderen EU Beitrittsstaaten



profitierten lokale und nationale Verbände von der EU-Erweiterung. Es standen neue Mittel bereit um Angebote auf lokaler Ebene anzubieten, viele Wohneinrichtungen schlossen und es entstand ein Bewusstsein für behinderte Menschen.

Neben der langsamen Angleichung der Lebensstandards war der Wunsch nach Teilhabe an Entscheidungsprozessen in der Gesellschaft groß. Die Entwicklungen in den einzelnen Ländern unterschieden sich teilweise stark.

Region Zentralasien und Kaukasus Armenien, Georgien, Aserbeidschan, Turkmenistan, Usbekistan, Kasachstan, Tadschikistan, Kirgisien

Die Länder dieser Region haben als zentrales Merkmal die südliche Randlage von Russland. Sie wurden zum größten Teil erst im 19. Jahrhundert in den russischen Herrschaftsbereich integriert und waren seitdem immer Anlass für Konflikte, entweder mit den dort wohnenden Bevölkerungen (z.B. die kaukasische Region) oder mit anderen internationalen Mächten (z.B. mit Großbritannien in Zentral Asien) (Kappler 2005: 173).

In den 20er Jahren des 20. Jahrhunderts waren diese Regionen von Russland beherrscht und in Verwaltungseinheiten unterteilt. Diese Einheiten waren Republiken, die immer mehr in die UdSSR eingegliedert wurden. Die Grenzverläufe der Republiken wurden hauptsächlich nach sprachlichen Kriterien gezogen und hatten sowohl in Zentralasien wie auch im Kaukasus Enklavenbildung zur Folge.

Nach der Auflösung der UdSSR blieben in den Republiken Zentralasiens und auch des Kaukasus die alten Eliten an der Macht und halten sich meist bis heute, wie z.B. in Kasachstan, Usbekistan und Tadschikistan. In Turkmenistan kam es durch den Tod des Präsidenten im Dezember 2006 zu einem Machtwechsel und einer vorsichtigen Öffnung des Landes. Im kaukasischen Aserbaidschan wurde ein demokratisch gewählter Präsident im Jahr 1994 durch den letzten Führer der ehemaligen sowjetischen Republik, Heydar Aliyev, durch einen Putsch ersetzt. In all diesen Ländern sind die Regierungen offiziell demokratisch gewählt, sind aber repressiv und verletzen die Menschenrechte. Lediglich in den Republiken Georgien und Kirgisien gibt es eine nicht immer friedliche Auseinandersetzung zwischen der jeweiligen Regierung und der Opposition.

Der Alltag in den Ländern Zentralasiens und des Kaukasus ist an der Oberfläche oft geprägt durch Willkür der Bürokratie, Ineffizienz der Regierung und Korruption. Grundlegende soziale

Dienste sind unterfinanziert. Auch wenn ein gesetzlicher Anspruch auf medizinische oder rehabilitative Versorgung besteht, sind diese für einen Großteil der Bevölkerung nicht zu erreichen. Große Teile der Bevölkerung leben in den zentralasiatischen Ländern im ländlichen Raum (zwischen 75% in Tadschikistan und 49% in Turkmenistan). Die staatlichen Gesundheitsausgaben belaufen sich in Tadschikistan auf 1% oder in Turkmenistan auf 3,3% des Bruttoinlandsproduktes (in Deutschland sind es 8,2%). Aufgrund der Förderung des Schulwesens zur Zeit der UdSSR liegt die Alphabetisierung heute in allen zentralasiatischen Ländern offiziell über 99% (HDR 2008). Die strukturelle Situation führt zu einer schlechten Erfassung des Bedarfs behinderter Menschen und adäquater Reaktion auf ihre Beeinträchtigungen.

Neben den staatlichen Schwierigkeiten leiden alle Länder Zentralasiens und des Kaukasus unter schlechten Umweltbedingungen und den Hinterlassenschaften von Kriegen. In Zentralasien kommt es durch die Förderung von Rohstoffen zu einer starken Belastung durch Luftverschmutzung (z.B. Erzabbau im Tal von Angren in Usbekistan; Aluminium Werk bei Duschanbe, Tadschikistan), durch radioaktive Lager und Abbau von Uran (z.B. Gebiet um Khujand im Norden Tadschikistans) und durch einen Mangel an Wasser sowie übermäßige Nutzung von Düngemitteln durch den industrialisierten Abbau von Baumwolle, vor allem in Usbekistan und Tadschikistan. Eine sichtbare Folge ist die Schrumpfung des Aral Sees und die Versalzung der Böden in diesem Teil Zentralasiens. Diese Umweltbelastungen haben zur Folge, dass die Luft und Wasserqualität regional sehr schlecht sein können. Gerade in der Region um den Aral See wird dies auf bittere Weise deutlich. Die Zahl der Atemwegserkrankungen nimmt dort zu, das Leitungswasser ist salzig und es gibt eine Häufung von Missbildungen bei der Geburt. Offizielle Zahlen gibt es hier nicht, da die Regierungen die Probleme zwar sehen, aber nicht dokumentieren.

Die Bürgerkriege im Kaukasus und auch Tadschikistan führten zu einem Zusammenbruch der sozialen Strukturen in diesen Ländern. In Tschetschenien und Tadschikistan befindet sich das Gesundheitssystem auch Jahre nach dem offiziellen Ende des Konfliktes im Aufbau. Die Hinterlassenschaften der Kriege wie Landminen oder alte Munition haben Verletzungen und Behinderungen bei Kindern und Bauern zur Folge.



Folgerungen

Gesellschaftliche Teilhabe

Die hier beschriebenen Situationen von behinderten Menschen zeigen, dass in allen beschriebenen Ländern die Durchsetzung ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben weiterer Anstrengungen bedarf. Während es in Zentralasien und dem Kaukasus vor allem um die Grundrechte des Zugangs zu Bildung, medizinischen und rehabilitativen Diensten sowie der Armutsbekämpfung geht, sind es in Russland und Osteuropa Zugang zu höherer Bildung, die Teilhabe am Arbeitsleben und gesellschaftliche Akzeptanz. Dies ist für Menschen mit Behinderung und deren Selbstvertretungsorganisationen ein Lernprozess über gesellschaftliche Teilhabe und Vertretung eigener Interessen. Neben den republikanischen Verbänden behinderter Menschen bildeten sich neue und jüngere Organisationen, die zwar nicht den Organisationsgrad der republikanischen Verbände haben, aber neue internationale Entwicklungen, wie das VN Übereinkommen über die Rechte behinderter Menschen, eher aufnehmen. Ein Beispiel einer solchen Organisation ist *Perspektiva* (<http://eng.perspektiva-inva.ru/>) mit ihrer Basis in Moskau und Aktivitäten im Westen des Landes.

Passivität von Menschen mit Behinderung

Behinderte Menschen haben in den Ländern der ehemaligen UdSSR und Osteuropa über Jahrzehnte gelernt passiv zu sein: sie wurden ausgegrenzt, von einer hauptsächlich medizinischen Perspektive aus betrachtet und erhielten eine Behinderungspension. Heute besteht immer noch eine Erwartungshaltung der Menschen mit Behinderung und ihrer Familien gegenüber den Verwaltungen, diese Ansprüche erfüllt zu bekommen. Eigene Anstrengungen zu unternehmen, fällt vielen behinderten Menschen schwer. Vielfach besteht nicht der Wunsch, einer Arbeit nachzugehen, da diese anstrengend ist und es sich besser mit einer staatlichen Subventionierung leben lässt. Daraus folgt oft eine Passivität, die eine Inklusion auf individueller Ebene erschwert. Diese Passivität steht auch im Gegensatz zu lokalem Engagement behinderter Menschen, existiert aber auch parallel.

Stärkung lokaler Initiativen

Um den Wegfall von rehabilitativen Diensten zu kompensieren und eine Alternative für die institutionszentrierten Angebote zu schaffen, ist es notwendig, lokale Initiativen von und für Menschen mit Behinderung zu entwickeln. Sie ori-

entieren sich meist an dem Bedarf vor Ort und binden viele Akteure ein, die in diesem Bereich tätig sind. Es gibt eine Offenheit von staatlichen Stellen gegenüber lokalen Initiativen, die gemeindenahere Dienste für Menschen mit Behinderung anbieten. Hier zeigen sich starke Unterschiede zwischen den drei hier beschriebenen Regionen. Während in Osteuropa eine Kooperation zwischen Regierung und lokalen Initiativen möglich ist, kommt es in Zentralasien und Kaukasus noch zu Spannungen und hierarchischen Missverständnissen. In Russland und der Ukraine lassen sich sowohl gute Kooperationen aber auch Konfrontationen finden.

Reform der administrativen Strukturen

Die Rehabilitation war in der ehemaligen UdSSR und Osteuropa eine staatliche Aufgabe. Neben staatlichen Stellen gab es keine Angebote und Ressourcen. Die zentrale Steuerung und Planung brach nach 1989 weitestgehend zusammen. Während in Osteuropa der Anpassungsprozess an die EU zur Entstehung von verschiedenen Diensten für Menschen mit Behinderung durch zivilgesellschaftliche oder private Organisationen führte, ist diese Entwicklung in Russland, Belarus und der Ukraine bisher nur punktuell. Hier fehlt ein gesetzlicher Rahmen, der Qualität, Finanzierung und Verantwortlichkeiten für soziale Dienstleistungen regelt. In Zentralasien und dem Kaukasus fehlen bis heute hauptsächlich die finanziellen Mittel aber auch Fachpersonal, das zu einer nachhaltigen Reform beitragen könnte.

Literatur

- AMNESTY INTERNATIONAL (2004): Protection of basic rights of people with mental disabilities placed in psychiatric establishments - an imperative for the Romanian state. Bucharest
- BERLINER ZEITUNG (1998): Soziale Lage der russischen Bevölkerung spitzt sich zu. (03.09.1998)
- GEIB, Paul Georg (2007): Andere Wege in die Moderne. In: SAPPER, M. et al.: Machtmosaik Zentralasien. Bonn
- HUMAN DEVELOPMENT REPORT (2008): statistisches Daten über <http://hdrstats.undp.org>
- KAPPLER, Andreas (2005): Russland als Vielvölkerreich. München
- LORENZKOWSKI, Stefan (2006): Professional Inclusion in Uzbekistan. In: Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt (2/2006). Essen
- NOHLEN, Dieter (2001): Kleines Lexikon der Politik. München
- N.N. (2008): Centrally controlled civil society. In: <http://uzbekistan.neweurasia.net/2006/06/27/centrally-controlled-civil-society/> (15.06.1008)
- TOBIS, David (2000): Moving from residential institutions



to community based social services in Central and Eastern Europe and the former Soviet Union. Washington

TRANSPARENCY INTERNATIONAL (2007): Anhaltende Korruption in Entwicklungsländern verlangt globales Handeln. Berlin und London

UNICEF (2005): Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States. Florence

Abstract: In this article we will describe the central themes and developments in attitude to people with disability in Eastern Europe and the former Soviet Union. The many facets of social systems, the society and government systems make the description difficult. Important themes, such as large residence and Rehabilitation centres, the difficult economic situation of people with disability and their families, and also the consequences of the socialist system of government in forming attitudes in relation to people with disability can all be found in the countries that are described here. It still remains that the centralised and at the same time fragmented bureaucratic administrations and the fast changing government and economic systems effect also the restructuring of social systems that effect people with disability.

Résumé: Dans cet article sont traités les thèmes essentiels ainsi que les développements concernant les attitudes envers les personnes handicapées dans les pays d'Europe de l'Est et de la Communauté des Etats Indépendants (CEI). La diversité des systèmes sociaux, des structures étatiques et sociales ainsi que des représentations du handicap rendent une description globale difficile. Des thèmes importants comme les grandes institutions de résidence et de réadaptation, les conditions économiques difficiles pour les personnes handicapées et leurs familles, mais aussi l'influence persistante de la société socialiste sur les attitudes envers les personnes handicapées se retrouvent dans tous les pays considérés ici. Le système administratif bureaucratique centralisé et en même temps fragmenté continue de mettre un frein à la réforme des systèmes sociaux touchant les personnes handicapées.

Resumen: En este artículo se describen temas centrales y desarrollos frente a la discapacidad en los países de Europa del este y la Comunidad de Estados Independientes (CEI). En todos países se encuentran como problemas comunes las grandes instituciones de rehabilitación y vivir, la situación problemática económica de las personas con discapacidad y sus familias, así como también la influencia cultural que tiene todavía la pasada formación social socialista al trato a las personas discapacitadas. Además la burocracia centralizada y fragmentada frena el desarrollo adecuado del sistema de seguridad social.

Autor: Stefan Lorenzkowski arbeitet als Koordinator für das Integrationsunternehmen Füngeling Router GmbH in Hannover im Bereich wirtschaftliche Integration. Er hat umfangreiche Erfahrungen in Osteuropa und Nordafrika gesammelt. Seine inhaltlichen Schwerpunkte sind Beschäftigung, Menschenrechte und Information im Bereich Behinderung.
Anschrift: stefan.lorenzkowski@web.de

Friedensstifter
 Sie für Ihr Patenkind. Ihr Patenkind für seine Welt.
 Eine Patenschaft bewegt. Werden Sie Pate!

Für mehr Informationen
 rufen Sie uns an:
0180 33 33 300
(3 Cent/Min. aus dem dt. Festnetz;
 ggf. abweichender Mobilfunktarif)

Ja, ich möchte Frieden stiften! Bitte schicken Sie mir einen unverbindlichen Vorschlag für eine Patenschaft.

.....
 Name, Vorname

.....
 Straße und Hausnummer

.....
 PLZ und Ort

Kindernothilfe e. V. · Düsseldorf · Lanzstraße 180 · 41249 Duisburg
 www.kindernothilfe.de



Zwischen Stillstand und Aufbruch

Die Situation von Menschen mit Behinderungen in Russland

Sabine Erdmann-Kutnevic

Den Erfahrungshintergrund für die folgenden Ausführungen bilden Evaluationen von Förderprogrammen, welche in Mittel- und Osteuropa innovative Formen der Pflege und Therapie von behinderten, psychisch kranken und alten Menschen sowie die Ausbildung von entsprechendem Fachpersonal förderten und teilweise noch fördern bzw. inzwischen durch Folgeprogramme abgelöst wurden.¹ Im Rahmen dieser Evaluationen wurden in den Jahren 2003 bis 2007 stationäre Heime für Kinder und Erwachsene, Frühförder- und Tagespflegeeinrichtungen, ambulante Pflegedienste sowie Werkstätten für Menschen mit Behinderungen in verschiedenen Ländern Mittel- und Osteuropas besucht. Am Beispiel Russlands werden im Folgenden das Erbe des sozialistischen Versorgungssystems und zukunftsweisende Projekte, die auf die Initiative von Angehörigen und Fachkräften zurückgehen, vorgestellt.

Ausgangslage

In der sowjetischen Zeit wurden und werden bis heute in Russland und anderen mittel- und osteuropäischen Ländern² Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen genauso wie psychisch Kranke, Alkoholiker und alte (verwirrte oder demente) Menschen, die sich nicht mehr allein versorgen können oder von ihren Familien abgeschoben wurden, von der übrigen Gesellschaft isoliert und in stationären Heimen verwahrt. Diese liegen meist am Rande der Städte oder auf dem Land – weit genug entfernt, um nicht zu stören, oftmals unerreichbar und nicht attraktiv für engagiertes Personal und gut ausgebildete Fachkräfte. Wer dort landet, hat meist keine Chance mehr auf ein anderes, ein menschenwürdiges Leben.

Bereits nach der Geburt eines behinderten Kindes, wurde und wird häufig noch immer den Eltern geraten, es in staatliche Obhut zu geben, da es dort am besten aufgehoben sei und sie ohnehin nicht in der Lage wären, es fachgerecht zu versorgen. Weil es an Beratung zu Entwicklungsperspektiven, an Tagesbetreuungs- und Therapiemöglichkeiten fehlte und an vielen Orten noch immer fehlt, weil die Familie auf das Gehalt eines Elternteils nicht verzichten kann, weil Menschen mit Behinderungen stigmatisiert werden und Ehen oftmals an der Belastung zerbrechen, blieb und bleibt den Betroffenen häufig keine Alternative. Schließlich kommt das Kind in ein Säuglingsheim, später in ein Kinderheim und mit der Volljährigkeit in ein *Psycho-Neurologisches Internat* (PNI).

Die Bedingungen in den Heimen sind überwiegend unmenschlich, ausgerichtet auf das Allernotwendigste an Versorgung und Pflege, ausgeführt von schlecht oder nicht ausgebildetem, meist unmotiviertem und gering bezahl-

tem Personal. Diese so genannten *Sanitarkas* (Krankenwärterinnen), in Kinderheimen auch *Njanjas* (Kindermädchen) genannt, werden an abgelegenen Orten häufig aus der dort ansässigen Bevölkerung gewonnen, denn für Füttern und Waschen bedarf es keiner besonderen Qualifikation. Sie gehören selbst zu den ärmsten und perspektivlosesten Gruppen der Gesellschaft, die nicht verstehen können, warum es Kindern mit Behinderungen besser gehen soll als ihrem eigenen Enkelkind. Erniedrigung, die sie selbst erfahren haben, geben sie an ihre Schützlinge weiter. Da die Arbeitsbelastung groß und nur im Schnelldurchlauf zu bewältigen ist, bleiben Freundlichkeit und menschliche Zuwendung auf der Strecke, gibt es kein Interesse daran, Kinder aus den Betten zu nehmen, ihre Mobilität und Neugier zu fördern, denn das würde mehr Arbeit bedeuten. Förderung und schulischer Unterricht sind nur für Kinder mit (geringfügigen) körperlichen Einschränkungen, Verhaltensauffälligkeiten und Entwicklungsstörungen vorgesehen. Geistig und mehrfach behinderte Menschen gelten als *bildungsunfähig* und werden lediglich mit dem Lebensnotwendigen versorgt.

Erschwerend kommen die veralteten und verschmutzten sanitären Anlagen und mangelnde Hygiene hinzu, wodurch oft ein stechender Geruch in den Fluren hängt und Krankheiten wie Krätze, Syphilis und Tuberkulose übertragen werden. Durch unzureichende Kleidung und Schuhe (besonders im Winter) und eine einseitige Ernährung, bei der vor allem Eiweiß und Vitamine fehlen, sind die Heimbewohner noch stärker anfällig für Krankheiten.

Die systematische Vernachlässigung durch die zuständigen Behörden und die Öffentlichkeit haben besonders an abgelegenen Orten



ein System von Ausbeutung und Bestechung hervorgebracht, dem nur schwer beizukommen ist: Heimleiter stellen sich als Vormund für Hunderte von Heimbewohnern zur Verfügung, um sich an deren Renten zu bereichern, Mitarbeiter bedienen sich am Essen der Heiminsassen, lassen die Arbeitsfähigen unter ihnen privat für sich arbeiten, nehmen Geld und Geschenke von Angehörigen gegen das Versprechen, deren Verwandte im Heim besser zu behandeln oder auch dafür zu sorgen, dass sie möglichst im Heim verbleiben.³ Unter diesen Bedingungen ist es schwer, etwas zu verändern, da Heimleiter und Mitarbeiter sich gegenseitig decken und kein Interesse daran haben, ihre über die Jahre erschlichenen Vorteile aufzugeben oder sich gar für die Heimbewohner zu engagieren.

Ansätze zur Veränderung

Die Zustände in den Heimen wurden unmittelbar nach dem politischen Umbruch in den 90er Jahren öffentlich. Fernsehberichte sorgten im Westen für Empörung und entfachten eine Welle der Hilfsbereitschaft. Die Hilfslieferungen an Lebensmitteln und Sanitärmaterialien, gebrauchter Kleidung und Schuhen, Gehhilfen, Rollstühlen und anderen Hilfsmitteln linderten zunächst die größte Not, veränderten aber strukturell nichts, sondern verstärkten eher Passivität, Erwartungshaltung und Korruption. Wirkungsvoller waren partnerschaftliche Begleitung, Beratung, ein Fachkräfteaustausch, Qualifizierung, die Entsendung von Freiwilligen und die Finanzierung neuer Initiativen und Projekte, von denen es eine Vielzahl in ganz unterschiedlicher Form und Umfang gab und noch immer gibt. Amerikanische und westeuropäische Stiftungen sowie EU-Programme⁴ unterstützten diesen Prozess mit dem Ziel, sozial benachteiligte Gruppen in die Gesellschaft zu integrieren und einen Beitrag zum Aufbau der Zivilgesellschaft zu leisten.

Stellvertretend für verschiedene neue Ansätze im ganzen Land sollen hier zwei Beispiele aus der Nordwestregion Russlands beschrieben werden: zum einen der Versuch, innerhalb der großen staatlichen Heime mit kleinen Schritten Veränderungen zu initiieren, zum anderen der Aufbau von neuen Strukturen für Menschen mit Behinderungen, die ihnen ein Leben in der Familie ermöglichen und sie vor der staatlichen Heimunterbringung mit ihren negativen Folgen bewahren.

Die Arbeit von Perspektiven e.V. im Kinderheim Pawlowsk und im Psycho-Neurologischen Internat Peterhof bei St. Petersburg
Wie so oft stand am Anfang ein Zufall, aus dem heraus die heute breit gefächerte Arbeit des deutschen Vereins *Perspektiven e.V.* mit seinem russischen Partnerverein *Perspektivy* im Kinderheim Pawlowsk und im Psycho-Neurologischen Internat Peterhof erwuchs. Als bei einem Projekt für Straßenkinder in St. Petersburg ein Kind von der Polizei aufgegriffen und in das Kinderheim Pawlowsk eingewiesen wurde, interessierte sich dessen Betreuer weiter für seinen Weg und wurde so auf die Zustände in dem Heim aufmerksam.

Um die Lebensumstände der am schwersten betroffenen Kinder, der so genannten *Liegekin-der*, im Haus 4 möglichst schnell zu verbessern, begannen Freiwillige, im Heim mitzuarbeiten, sie aus ihren Betten zu nehmen, mit ihnen zu kommunizieren und zu spielen. Die Freude der Kinder und ihre schnellen Fortschritte gaben diesem Konzept Recht. Es wurde jedoch deutlich, dass strukturelle Veränderungen bei den Mitarbeitern und Verantwortlichen ansetzen müssen und dass finanzielle Mittel für Fachkräfte, Ausstattung und Renovierung dringend benötigt wurden. Mit Hilfe von Spendengeldern (inzwischen auch aus Russland), verschiedenen Projektmitteln und einer Vielzahl von Unterstützern konnten nach und nach Veränderungen initiiert werden. Heute gibt es im Haus vier therapeutische und pädagogische Angebote (Physiotherapie, Logopädie, Kindergarten, Schule), ein Spiel- und Therapiezimmer wurden eingerichtet, Räume renoviert, für das Personal werden Beratung und Weiterbildung angeboten und Kontakte zwischen Kindern und ihren Familien gefördert.

Der nächste Schritt ergab sich, als ein von *Perspektiven e.V.* betreutes Kind mit Erreichen der Volljährigkeit in das Erwachsenenheim, das Psycho-Neurologische Internat Nr. 3 in Peterhof verlegt wurde. Es wurde deutlich, dass alle Anstrengungen im Kinderheim umsonst waren, wenn nicht auch im Heim für Erwachsene Veränderungen initiiert und das Begonnene fortgesetzt werden kann. Dafür musste die Zusage erwirkt werden, dass die von *Perspektivy* betreuten Kinder des Kinderheims nur nach Peterhof und in keine anderen Psycho-Neurologischen Internate verlegt werden würden, was schließlich gelang. In Peterhof, südlich von St. Petersburg, unweit des prächtigen Zarenpalastes, leben etwa 1.000 Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen auf engstem Raum zusammen.⁵ Die üblichen Zustände, gekennzeichnet von Eintönigkeit und Mangel an Zuwendung,



Beschäftigung, angemessener Ernährung, Hygiene und fachgerechter medizinischer Versorgung prägen das Bild.

Seit 2000 arbeitet *Perspektivy* in Peterhof und bereichert nun den Alltag eines Teils der Heimbewohner durch

- deutsche und russische Freiwillige, die Helfer, Gesprächspartner und Vertrauenspersonen sind,
- kleine Werkstätten mit verschiedenen Beschäftigungsangeboten (z.B. Holz- und Textilarbeiten),
- eine Schule zum Erwerb von Fähigkeiten, die ein höheres Maß an Selbständigkeit ermöglichen,
- Förderung von Kreativität in einer Theatergruppe, einem *art-studio* und durch Musiktherapie,
- Mitarbeit der Bewohner, z.B. an den Waschmaschinen, in einer Küche und einem Café,
- Sommerlager, die den Heimbewohnern einige Tage Urlaub an einem schönen Ort ermöglichen,
- eine Modellstation mit einem angemessenen Personalschlüssel und verbesserten Lebensbedingungen.⁶

Es ist ein Anfang – zumindest auf einer Station des trostlosen Gebäudekomplexes sind Farbe und Leben auf dem Flur eingekehrt, sind die Betten tagsüber leer, blickt man in strahlende Gesichter, gibt es auch ein Erwachen unter dem Personal und neue Mitstreiter – ein Hoffnungsschimmer.

Zusätzlich zu der Arbeit in den beiden Heimen unterstützt *Perspektivy* Familien, die trotz mangelnder staatlicher Hilfe und gesellschaftlicher Akzeptanz ihr Kind mit Behinderung zu Hause betreuen, durch Beratung und Begleitung, durch zwei Tageszentren und durch die Einrichtung zweier spezieller Klassen im Rahmen eines Modellversuchs an der städtischen Sonderschule Nr. 25 in St. Petersburg. Im Falle seiner Anerkennung durch das Russische Bildungsministerium könnte dieses Modell auch auf andere Schulen übertragen werden und hoffentlich bald weiteren Kindern mit Behinderungen zu ihrem gesetzlich garantierten Recht auf Bildung verhelfen.

Der Aufbau neuer Strukturen als Alternative zu den Großinstitutionen – Frühförderung, Tagesbetreuung, Schulunterricht und Beschützende Werkstätten in Pskow

Pskow liegt rund 290 km südwestlich von St. Petersburg an der Grenze zu Estland und ist aufgrund der schlechten Straßenverhältnisse und Zugverbindungen doch eine Tagesreise entfernt. Das hat Auswirkungen auf die Zusam-

menarbeit von reformorientierten Fachkräften, auf gegenseitige Unterstützung, gemeinsame Fortbildungen, Hospitationen und wird leider von Westeuropa aus häufig falsch eingeschätzt.

In Pskow gibt es – und das ist bisher einmalig in Russland – für Menschen mit schweren geistigen und mehrfachen Behinderungen aller Altersgruppen vom Kleinkind bis zum Erwachsenen ein durchgehendes Förderangebot, das ihnen ein Leben in der Familie ermöglicht. Auf diese neuen Strukturen, die durch eine Elterninitiative angestoßen wurden und durch großzügige Unterstützung der Initiative Pskow in der Evangelischen Kirche im Rheinland⁷ entstanden sind, ist man zu Recht stolz in der Stadt.

Den Anfang bildete das *Heilpädagogische Zentrum* (HPZ), ein Tageszentrum, das 1993 eröffnet wurde und etwa 50 schwer und mehrfach behinderten Kindern und Jugendlichen eine angemessene Förderung und schulischen Unterricht bietet. Die gemeinsam mit Pädagogen der deutschen Partnerschule, der Rurtal-Schule⁸, entwickelten „Richtlinien und Lehrpläne für den Unterricht mit Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen im Heilpädagogischen Zentrum in Pskow“ wurden vom Russischen Bildungsministerium für das ganze Land als modellhaft und richtungsweisend empfohlen. 2001 kamen Beschützende Werkstätten für die dem Tageszentrum entwachsenen Jugendlichen hinzu, damit der für Russland typische Satz „Mit 18 gehen sie ins Nirgendwo“ zumindest für sie nicht mehr gilt. In einer Schreinerei, Gärtnerei und Näherei werden inzwischen 110 junge Menschen von 28 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern angeleitet, und ein weiterer Ausbau ist geplant. Schließlich wurde 2003 in Zusammenarbeit mit der Stadt im Gebäude einer Poliklinik ein Frühförderzentrum eingerichtet, in dem Eltern mit Kindern im Alter von 0 bis 6 Jahren mit Erkrankungen des Nervensystems, Chromosomenerkrankungen und genetisch bedingten Beeinträchtigungen, mit schwersten geistigen und mehrfachen Behinderungen sowie Eltern mit Frühgeborenen Beratung, Therapieangebote und Unterstützung bei der häuslichen Therapie finden. Solche Angebote gibt es bisher noch kaum in Russland, obwohl bekanntermaßen durch frühe Diagnostik und Förderung besonders viel erreicht werden kann und die Unterstützung von Eltern in den ersten Jahren eine Heimeinweisung häufig verhindern könnte.

Schlüssel für den Erfolg dieser Projekte sind zum einen die langjährige Unabhängigkeit des HPZ Pskow, welches von der Evangelischen Kirchengemeinde Wassenberg getragen wurde und erst 2007 in staatliche Obhut überging,



wodurch engagierte, kreative und kritische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hier ihren Platz fanden, und andererseits erhebliche Summen, die aus Deutschland geflossen sind und wodurch letztlich auch das Interesse und die Unterstützung der städtischen Behörden geweckt werden konnten.

Mit Blick auf zwei im Verwaltungsgebiet Pskow liegende staatliche Kinderheime, in Belskoe Ustje und Bobrovskij, mit denen das HPZ eine Zusammenarbeit und gemeinsame Fortbildungen anstrebt, fällt die Einschätzung weniger optimistisch aus, wobei die Situation in Belskoe Ustje noch ein wenig besser ist. Der Ort ist mit 20.000 Einwohnern größer und der Heimleiter ist offen für Neues. Eine erste Veränderung ist die Einrichtung kleiner Wohneinheiten für erwachsene Heimbewohner innerhalb des Kinderheimes, die ihre Verlegung in Psycho-Neurologische Internate verhindern. Bobrovskij ist jedoch noch isolierter und es besteht keinerlei Interesse an neuen Ideen und einer Zusammenarbeit.⁹

Ausblick

Die festgefahrenen Strukturen, vielfachen Widerstände und sich entgegen stehenden Interessen machen es nicht gerade leicht, an Veränderungen zu glauben und diese mit zu initiieren. Dabei ist es einfacher, neue Strukturen aufzubauen, als innerhalb des Systems etwas zu verändern. „Eine totale Institution, wie es eine psychiatrische Großeinrichtung darstellt, ist so in sich gefestigt und immunisiert gegen Veränderungsimpulse, dass das Gelingen einer nachhaltigen Veränderung ein Glücksfall ist.“¹⁰, so Herbert Wohlhüter, der sich seit vielen Jahren in der Behindertenarbeit in Belarus engagiert.

Dennoch gibt die Entwicklung der letzten 18 Jahre auch Anlass zur Hoffnung. Diese Teilerfolge sind unumkehrbar und strahlen aus auf diejenigen, die alles beim Alten lassen wollen. Ablesen lässt sich das u.a. auch daran, dass der früher im Russischen übliche Terminus *Invalide* zunehmend durch neue Bezeichnungen ersetzt wird, bei denen man sich an anderen Ländern orientiert und noch auf der Suche ist: *Menschen mit Abweichungen von der Normalität*, *Menschen mit eingeschränkten Möglichkeiten* oder *das besondere Kind*. Treibende Kraft der Zukunft können und müssen die Eltern sein, die nach neuen Möglichkeiten für ihre Kinder suchen und sich mit den bisherigen Antworten nicht zufrieden geben.

Hauptziel ist dabei eine neu orientierte Sichtweise von Menschen mit Behinderungen,

die nicht mehr von *Defekten*¹¹, sondern von Stärken und Kompetenzen ausgeht und ganzheitliche Pflege-, Betreuungs- und Förderkonzepte vorsieht. Aus- und Fortbildungen, bei denen es erste Reformansätze gibt, müssen weiter unterstützt und durch fachlichen Austausch begleitet werden. Hospitationen und Austausch auch innerhalb des Landes, die wegen der Entfernungen und Reisekosten nicht selbstverständlich sind, müssten stärker gefördert werden, damit die positiven Beispiele auch auf andere Bereiche ausstrahlen können.

Anmerkungen

- 1 *Impulsförderung zum Auf- und Ausbau von Basisstrukturen in Mittel-, Ost- und Südosteuropa* der Aktion Mensch e.V. (2003/04), *Psychosoziale und medizinische Betreuung ehemaliger NS-Opfer* der Stiftung Erinnerung, Verantwortung und Zukunft (2005/06) und *Qualifizierende Pflegepartnerschaften in Mittel-, Ost- und Südosteuropa* der Robert Bosch Stiftung (2006/07).
- 2 Heime in dieser Form und mit vergleichbaren Bedingungen gibt es neben Russland auch noch in der Ukraine, Belarus, Rumänien und Bulgarien. Deinstitutionalisierung und in der Perspektive die Auflösung der Heime waren eine Auflage für den EU-Beitritt Rumäniens und Bulgariens. In der Folge wurden aber zunächst lediglich Heime durch Verlegung der Bewohner in andere Heime geschlossen oder behinderte Kinder meist unvorbereitet und ohne fachliche Begleitung in Pflegefamilien vermittelt. Gespräch mit Sonia Vladimirova, Geschäftsführerin von *Bulgarian Association for Persons with Intellectual Disabilities* (BAPID), Sofia, Januar 2007.
- 3 Zu den Lebensbedingungen und zum Thema Korruption in den Psycho-Neurologischen Internaten am Beispiel Rumäniens siehe SCHMIDT-MICHEL, P.-O. (2006): Gibt es etwas strukturell Böses in psychiatrischen Versorgungssystemen? Beispiele kollektiver Unachtsamkeit in der Psychiatrie in Südost-Europa. In: *NeuroTransmitter*, Sonderheft 3, 2006
- 4 Das EU Lien Programm unterstützte soziale Projekte von NGOs bis 1998 in den so genannten Phare-Ländern (den EU-Beitrittskandidaten) und bis 2001 in den Tacis-Ländern (GUS und Mongolei). Ab 2000 gab es das Nachfolgeprogramm ACCESS für die EU-Beitrittskandidaten und IBPP (Support to Civil Society and Local Initiatives) für die Tacis-Länder.
- 5 Einen anschaulichen Einblick gibt die Fotodokumentation *Hinter dem Palast steht noch ein Haus. Über das Leben im Psycho-Neurologischen Internat von Peterhof bei St. Petersburg*, Herausgegeben von Perspektiv, mit einem Vorwort von Christina Rau, gefördert durch die *Aktion Mensch e.V.*, München und Hamburg, 2006.
- 6 Siehe auch Informationsmaterial von Perspektiven. Gemeinschaft zur Unterstützung von Projekten für so-



zial Benachteiligte in Osteuropa (in deutscher, russischer und englischer Sprache) und unter www.perspektiven-verein.de

- 7 Informationen zu den vielfältigen Projekten der Initiative Pskow unter www.initiativepskow.de.
- 8 Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *Geistige Entwicklung* des Kreises Heinsberg (früher *Schule für Geistigbehinderte*), eine der größten Schulen dieser Schulform in Nordrhein Westfalen.
- 9 Gespräch mit Dr. Andrej Tsarev (Leiter des HPZ Pskow) und Svetlana Andreeva (Lehrerin und Stellv. Leiterin des HPZ Pskow), April 2007.
- 10 Herbert Wohlhüter (Pfarrer i.R., Leiter der Teilanstalt Bethel a.D., bis Juni 2008 Vorstandsvorsitzender des *Internationalen Bildungs- und Begegnungswerks IBB e.V.*): Die Nichtregierungsorganisationen (NGOs) auf deutscher und mittel- und osteuropäischer Seite und die Möglichkeiten der Zusammenarbeit. Beitrag zur Tagung *Arbeit in Mittel- und Osteuropa für Menschen mit Behinderungen* der Initiative Pskow in der *Evangelischen Kirche im Rheinland e.V.* und der *Robert Bosch Stiftung*, Sozialakademie Friedewald, Juni 2004.
- 11 Defektologie, in den 20er Jahren in Russland entstandenes interdisziplinäres Fachgebiet, das sich mit den psycho-physiologischen Entwicklungsbesonderheiten von Menschen mit Behinderungen und ihrer Bildung und Erziehung beschäftigt. Zwar unterliegt es inzwischen einem Veränderungsprozess, der die jahrzehntelang verwendete medizinische und defizit-orientierte Sichtweise hinterfragt aber die neuen Ansätze haben noch keine allgemeingültigen, konsensfähigen Begriffe und Konzepte hervorgebracht.

Abstract: *The background experiences for the following article are based on evaluations that were carried out in programmes for people with disability in Middle and Eastern Europe which have introduced innovative forms of care and therapy for people with disability, people with psychiatric special needs and geriatric persons. The evaluations also covered the training programmes which had been set up for the personnel, which continue to the present. Within the framework of these evaluations visits were made between 2003 and 2007 to residential care centres for children and adults, early intervention and day centres, mobile care services as well as workshops for people with disability in Middle and Eastern Europe. Taking Russia as an example the article demonstrates the heritage of the years of a socialist care system and future project potential based on the initiatives of Relatives and Specialists.*

Résumé: *La base expérimentale des description qui suivent est formée par les évaluations des programmes de promotion qui ont soutenu des formes innovatrices de soin et de thérapie pour les personnes handicapées, les malades mentaux et les personnes âgées ainsi que la formation du personnel concerné. Ces programmes continuent d'être soutenus ou ont été remplacés par d'autres. Dans le cadre de ces évaluations, des centres stationnaires pour enfants et adultes, des centres de jour, des services de soins ambulants ainsi que des ateliers protégés de plusieurs pays d'Europe Centrale et de l'Est ont été visités entre 2003 et 2007. Partant de l'exemple de la Russie l'article présente l'héritage du système de soin socialiste et les projets innovateurs initiés par des parents et des professionnels.*

Resumen: *Este artículo se basa en evaluaciones de programas innovativos para personas discapacitadas, enfermos psíquicos y ancianos, que fueron realizados entre los años 2003 y 2007 en Europa central y este. Poniendo el ejemplo de Rusia se presenta y se discute la herencia del sistema social socialista y proyectos para el futuro, que fueron iniciados por familiares y profesionales.*

Autorin: Sabine Erdmann-Kutnevic ist in der ehemaligen DDR geboren und aufgewachsen. Dort absolvierte sie zunächst das Studium der Chemie in Halle und begann eine Tätigkeit an der Akademie der Wissenschaften in Berlin. Ehrenamtlich war sie in verschiedenen Ländern Mittel- und Osteuropas und der DDR unter dem Dach von *Aktion Sühnezeichen* engagiert, so z.B. in NS-Gedenkstätten, auf jüdischen Friedhöfen, in kirchlichen Heimen für Menschen mit Behinderungen (in der DDR), auf Gedenkwegen zur Erinnerung an die Todesmärsche von KZ-Häftlingen und in einem Krankenhaus für Kriegsveteranen (in Russland). Nach der Ausreise aus der DDR (1987) begann sie das Studium der osteuropäischen Geschichte und Slawistik in Berlin und Moskau und war als Übersetzerin für Russisch tätig. Sie war aktiv in der Durchführung von verschiedenen Projekten zum Aufbau der Zivilgesellschaft in Mittel- und Osteuropa und seit 2003 als freie Gutachterin für Förderprogramme mit Mittel- und Osteuropa-bezug für verschiedene Stiftungen und Institutionen. Sabine Erdmann-Kutnevic lebt in einer deutsch-russischen Familie mit drei Kindern in Berlin.

Anschrift: Sabine Erdmann-Kutnevic, Freie Gutachterin und Übersetzerin für Russisch, Berchtesgadener Str. 37 D - 10779 Berlin, Tel.: +49 (0)30-78704547, Mobil: +49 (0)162-3937316



Moving into the Community

Laure Trebosc

Despite recent reforms in child welfare, in Russia, the upbringing and education of disabled children are still unsolved issues. Institutionalisation and disability remain interrelated, almost inseparable concepts: in Russia, a disabled child is more likely to grow up in an orphanage than in his family. Every year disabled children leave orphanages at the age of 18 lacking the skills to live independently. They are sent to adult institutions where they spend the rest of their lives. Local non-governmental initiatives attempt to break this cycle of institutionalisation. *Rostok*, a Pskov public charity, offers disabled institutionalised children developmental activities, family-based care, and provides alternatives to adult institutions.

Social orphans

In Russia, 90 - 95% of orphans have parents. They are *social orphans*: at least one of their biological parents is alive. 30% of these children are placed in permanent government care due to the interaction of social factors: extreme poverty, alcoholism, violence, dysfunctional families, single mothers. Children with special needs are often abandoned by their parents because of their disability. Parents do not receive sufficient social, educational and medical government support to bring-up their child at home. There are very few schools for intellectually disabled children and government educational programs do not exist. The disabled and their families are still stigmatized.



The effects of institutionalisation on children

In Russia there are over 2000 orphanages in which 260 000 children are living, including intellectually disabled children. In an orphanage, a child lacks, emotional, intellectual and sensory stimulation, as well as social interaction. For these reasons, and despite of caring staff, children in residential care - disabled or not - automatically fall behind the developmental level of their peers. They develop negative self-

images, lack emotional control, and are incapable of *normal* social interaction as they live in a closed environment. In most cases, these developmental shortcomings are a consequence of their institutionalisation, not of their disability.

Furthermore, institutionalised children are not taught basic social and domestic skills necessary for adult life. There is very little government support to help them adapt to independent life and integrate into the society. As a result, if they manage to leave the institutional system at the age of 18, only 10% of orphans lead a normal adult life. 10% commit suicide, 40% end up in prison, and 40% become alcoholics or drug addicts¹. The children of orphans are often institutionalised, thus repeating endlessly their parent's fate.

Orphanages for disabled children

There are approximately 29 000² children aged 4 to 18 living in the 148 neuro-psychological orphanages

for disabled children in Russia. This category of orphanages is a closed institution that can house up to 1000 disabled children, and is often located in an isolated place in the countryside far away from public scrutiny.

The majority of the children living in neuro-





psychological orphanages are diagnosed with intellectual disability, and some are physically disabled. Medical, psychological and educational professionals who assess the children use outdated methods. Independent studies have proven that there are often serious mistakes made when diagnosing children³. In Russia, this type of diagnosis is almost final- as it is generally accepted that disability is a medical state that does not evolve. Hence, a diagnosis is like a life sentence for these children.

Neuro-psychological orphanages are under the jurisdiction of the *Ministry of Labour and Social Development*, and not the *Ministry of Education*. Until recently disabled children were considered *uneducable* by the state and until now there are no federal educational programs or educational standards for them. Some children do not receive any education at all, and the few that do, follow an educational programme that covers only the first few years of primary school, although their potential is higher. The *educators* that work in these orphanages are not required to have any pedagogical education, and in reality, most have not even graduated from high school. Finally, children with learning difficulties, behavioural, social or medical problems or for whom there was no room in *normal* orphanages also live in neuro-psychological orphanages. In practice this means that they are also deprived of an education.



A view of the Belskoye Ustye orphanage for disabled children

Adult Institutions

When they turn 18, children from orphanages for the disabled are sent to adult *neuro-psychological internats* (PNIs) where they remain for the rest of their lives. PNIs are closed institutions for adults with unstable intellectual conditions. In such places, young adults live in isola-

tion from society. As the *internats* are meant for adults and pensioners, there are no activities or classes for personal development. Endless idleness kills the orphanage graduates in both the figurative and literal sense of the term: their intellectual



Yura, learning to make traditional baskets in one of Rostok's workshops.

condition degrades very quickly and their life expectancy in these institutions is very low.

A civil society initiative to integrate disabled children

Rostok is a Russian regional charity that aims to integrate children with special needs from the Belskoye Ustye orphanage (North West Russia) back into society. *Rostok* endeavours to ensure the children to grow up in a family, receive quality medical assistance and an education, and learn the skills they require to build up their future according to their real abilities. It was created by a group of enthusiasts, who after having met the children of Belskoye Ustye in 2000, determined that it was urgent to start teaching the children, to show them what life outside an institution could be like. Eight years later, *Rostok's* professional team is made of regional specialists: psychologists, psychiatrists, a speech therapist, educators and social workers. The organization's approach has two main strong points. The first is that *Rostok* works from *within* the orphanage system. On a daily basis, step by step, *Rostok* works with the orphanage staff to change their attitude towards disabled children and improve their professional qualifications. The second strong point is that *Rostok* develops *alternatives to state care* while in parallel cooperating with local and regional authorities to design a sustainable *reform strategy of state care* of disabled children.

The Russian system of care for disabled children needs to undergo in-depth reforms. The focal point must evolve from residential medicated group care to individual family-based care geared at social integration of people with special needs.



The future of state institutions

To this day, many Russians, philanthropists or just ordinary people, are prepared to believe that a disabled child will be well taken care of in an orphanage, that he is not capable of caring for himself, that he will be a burden to society all his life. Furthermore, they are willing to spend money to improve orphanage facilities and invest in the development of the orphanage system. *Rostok's* philosophy is in opposition to this.

Rostok invests in human capital and in educational, social and medical programs directly benefiting disabled children. Any institution, even a model institution, cannot replace a family upbringing. Nevertheless, what an institution *can* bring the children is access to special needs education. Qualified staff can teach the children basic academic skills and vocational skills. Furthermore, a state institution can support families of disabled children and *foster families* of disabled children, can provide the children with medical care adapted to their special needs. In the future, the purpose of a state orphanage for disabled children should evolve from material care of an orphaned child to day care including educational and medical functions combined with abandonment prevention and family support.

Preparing children for life outside an institution



Denis writing an article for the orphanage summer newspaper

Rostok's educational, medical and family-based care programs at the Belskoye Ustye orphanage for disabled children are all aimed at preparing the children for independent or semi-independent life. The organization runs over 20 weekly or daily extra-curricular activities in four areas: education, creativity, self-help, and professional training. In 2007, *Rostok* placed 4 disabled children in foster families, 13 children

visited their relatives on a regular basis and 12 visited host families on weekends and during holidays. The experience that a child gains growing up in his family or in a substitute family is unique. It cannot be taught to a child living in an institution through role-play or in a social adaptation class. The earlier an institutionalised child is placed in family-based care, the more chances he has of successfully integrating society and living independently or semi-independently.



The Social hotel staff and the young disabled adults benefiting from the project.

Providing orphanage leavers with alternatives to state adult institutions

In 2007 48% of orphanage leavers of the Belskoye Ustye orphanage received support from *Rostok*. Before the *Rostok* post-orphanage programs started, over 90% of children turning 18 were sent to adult institutions (PNIs). *Rostok* has two post-orphanage centres: the Social hotel and the Artel. The Social hotel is an adaptation centre, or temporary home, for 5 graduates of Belskoye Ustye orphanage aged 18 to 23 and is located in the nearby town of Porkhov. The adults with special needs live under constant supervision of social workers who teach them domestic and social skills so that they can live independently in the future. *Rostok* helps the orphanage leavers find a job in the local community and a lawyer helps them to solve housing issues. The Artel is a similar centre although it differs in four main ways from the Social hotel. Firstly, it is located in the village of Belskoye Ustye. Secondly, the young disabled people live with one carer who plays the role of a mother. Thirdly some of the young adults work in the orphanage's traditional wickerwork workshops; in a working environment adapted



to their disability. Finally the young adults can stay as long as they need in the Artel. It is not expected that they will live independently in the future.

Thanks to these programs, children of the orphanage can escape the prospect of life in an adult institution and find their place in society.

Breaking prejudices and changing attitudes



Family based care-programs:
Seriozha visiting his grandmother

Rostok's work with disabled orphanage leavers is based on an individual approach. With the help of a social worker each young adult sets goals for himself taking into consideration personal ambitions and capacities. In the short term, so-

cial adaptation is achieved when a young adult has found a stable job, can care for himself and his household or – depending on his/her level of disability – when he or she, with the help of others, participates in the daily life of his/her community. In the long term, there are other external factors to take into consideration when assessing the degree of accomplishment of post orphanage adaptation programs. The most important one is the local community's readiness to live side by side with intellectually disabled people. So far, experience has shown that once people meet the orphanage leavers, their negative attitudes tend to disappear. However there is still a long way to go to break Soviet prejudice on disability, especially in the regions and rural areas of Russia. And it will take even longer for Russian society to acknowledge the modern concept of disability by which it is not up to a person with special needs to adapt to society but up to society to create conditions suitable for people with special needs.

Notes

- 1 Cf. ARO (*Assistance to Russian Orphans*) USAID Programme.
- 2 Official statistics vary between 15 000 and 29000 de-

pending on ministries and institutions.

- 3 Cf. WORLD BANK 2002 report on Child Welfare in Russia, Ref N.24450-RU. In the Samara region, misdiagnosis ranges from 6 to 24% percent of the children.

Zusammenfassung: *Trotz der jüngsten Reformen im Bereich Kinder- und Jugendschutz sind in Russland die Erziehung und Bildung behinderter Kinder immer noch ungelöste Probleme. Behinderung ist weiterhin und nahezu unausweichlich mit Institutionalisierung verbunden: in Russland ist es für ein behindertes Kind weitaus wahrscheinlicher, in einem Waisenhaus aufzuwachsen, als in einer Familie. Jedes Jahr verlassen die Waisenhäuser erneut 18 Jahre alt gewordene behinderte Kinder, die unfähig sind, ein selbstständiges Leben zu führen. Sie werden dann an Anstalten für Erwachsene weitervermittelt, wo sie den Rest ihres Lebens verbringen. Nichtstaatliche Initiativen vor Ort versuchen diesen Kreislauf der Institutionalisierung zu durchbrechen. „Rostok“, ein öffentlicher Wohltätigkeitsverband in Pskov, bietet behinderten Kindern in ihren jeweiligen Institutionen entwicklungsfördernde Aktivitäten an und stellt Pflege in der Familie und andere Alternativen zu den Erwachsenenanstalten bereit.*

Résumé: *Malgré de récentes réformes dans l'assistance aux enfants, en Russie l'éducation des enfants handicapés est toujours une question non résolue. Institutionnalisation et handicap restent des concepts liés, voire même inséparables: en Russie un enfant handicapé a plus de chances de grandir dans un orphelinat que dans sa famille. Chaque année des enfants handicapés quittent des orphelinats à l'âge de 18 ans sans aptitudes pour vivre de manière indépendante. Ils sont envoyés alors dans des centres pour adultes où ils passent le reste de leur vie. Des initiatives non gouvernementales tentent de briser le cycle de l'institutionnalisation. Rostok, une association de Pskov, propose aux enfants handicapés en institutions des activités de développement, des soins en milieu familial et des alternatives à l'institutionnalisation des adultes.*

Resumen: *Una gran cantidad de niños discapacitados en Rusia no crecen en su medio familiar, sino en orfanatos. Cada año estos niños salen con la edad de 18 de estas instituciones sin la habilidad de vivir independientemente y son cambiados a una institución de adultos donde viven el resto de su vida. Algunas iniciativas locales comienzan a romper este círculo de institucionalización. Una de ellas es Rostok en Pskov, que ofrece actividades de desarrollo, apoyo familiar y que provee alternativas para las instituciones de adultos.*

Autorin: Laure Trebosc ist Projektkoordinatorin in einem Projekt der Organisation *Rostok* zur familienbasierten Pflege für behinderte Kinder. Sie hat Entwicklungsmanagement und russisch studiert. Seit 2001 arbeitete sie auf freiwilliger Basis im Belskoye Ustye Waisenhaus mit. Seit 2005 ist sie für *Rostok* tätig. Anschrift: deti-rostok@yandex.ru, www.deti-rostok.ru



Human Rights-Based Approach and DPOs in Central Asia

Hisayo Katsui

Since the sudden independence of Central Asian countries from the former Soviet Union, they had long been a forgotten part of the world until recently, especially in terms of disability and development. When I started my PhD study (Katsui 2005) on organizations of persons with disabilities (DPOs) in Central Asia in 2000, I had a great difficulty in finding relevant literature. The time has changed. The series of *counter-terror* interventions and natural resources among others brought up Central Asia to the surface. Yet, when it comes to the activities of DPOs, their important role has still been overshadowed. Based on the findings of my PhD study, this article sheds light on disability issues in Kazakhstan, Kyrgyzstan, Tajikistan, Turkmenistan and Uzbekistan in terms of their contexts, DPO activities and human rights-based approach to disability.

Central Asian Context

Brief Introduction of Central Asian Region

There is no universal definition of Central Asia. It is often defined as the region between the Caspian Sea and central China, in which *Silk Road* used to go through. Some definition includes only former-Soviet countries (Kazakhstan, Kyrgyzstan, Tajikistan, Turkmenistan and Uzbekistan), while others more widely include those five countries plus Afghanistan, Mongolia, part of China, northern India and Pakistan, and northern Iran and so on. This article focuses on the former-Soviet countries as Central Asia. Due to the history of *Silk Road* and Soviet time, many ethnic groups co-exist in each country with a significant number of Russians in the Region. This Region still maintain strong connection to Russia in terms of politics, economy, culture, and so forth.

The Soviet Union Policy and Practices for Persons with Disabilities

During the Soviet Union time, persons with disabilities (PWDs) were categorised into three groups depending on their impairments. The categorisation determined also the amount of allowance. The category system used the healing cycle when one temporarily gets sick or injured, which means that after some treatment and rehabilitation, cure was expected. However, impairment is a permanent condition. Under this system, therefore, PWDs are abnormal, firstly because they are not healthy, and secondly because they are not cured. In the history of the Soviet Union, the concept of *invalid* was introduced to describe PWDs who were not considered employable and thus *not worthy*. PWDs were segregated in institutions or imprisoned at home so that they were hidden. In this way, according to the diagnosis of their impairments, the life style of PWDs was determined by the regime. This system produced passivity of

PWDs and the huge prejudice and physical inaccessibility against them in Central Asia today.

The Current Government Policy and Practices for Persons with Disabilities

The reality after the independence has been devastating for PWDs when decision-making continues to maintain the top-down approach with little consideration of the voices of PWDs. As a result, they are reinforced to be vulnerable as they need certain services to survive and those are cut off, for instance. Employment opportunities were also massively removed away. All what is left for them is mostly only an allowance depending on different categories. However, this allowance is too small to live on. Furthermore, proper category is hard to receive due to the excuse of financial deficiency of the governments. The situation is slightly more positive in Kazakhstan which is rich in oil. According to the official statistics, the number of PWDs is decreasing in these countries. It is speculated to be due to the governments trying to save money by not giving proper categories. The reality in Tajikistan is further complicated by the recent history of civil war between 1991 and 1997.

Nevertheless, people frequently do not complain because many of them are afraid of negative consequences such as harassment. Under such a circumstance, self-censorship is a coping strategy against their governments, particularly in Turkmenistan and Uzbekistan, but also in relatively more democratic countries such as Kyrgyzstan and Tajikistan. Kazakh people started to challenge the government, which is a new trend. They have even managed to gain the personal assistant service as the first country among the former Soviet Union countries (Muroke 2008).

Bribery is another coping strategy when the government structures are quite corrupted. This



reality shows the profound vulnerability of PWDs. The current governments mostly inherited the medical approach of disability and further deteriorated the lives of PWDs in many cases.

Isolation Individualises and Normalises Discrimination

"There should be some key to people (with disabilities) which would be very necessary when working with them. I would like to have such a key. For example, that girl whom I mentioned, she became very inward-looking saying, 'I am a sick person. So I cannot go out and I cannot do anything.' She isolated herself and committed suicide. (...) The death rate has increased over the last years. People die because they cannot overcome the psychological barrier and so they commit suicide." (Chairperson H of a DPO in a Kazakh urban area).

Despite the fact that too many PWDs face social oppression on a daily basis, this issue has hardly attracted attention because of their isolation. Due to the created low self-esteem, PWDs tend to isolate themselves. This isolation causes mental pain, which often leads to self-blaming and desperation. Overcoming such psychological barriers is too difficult for many. Thus they start to give up. Some start to believe in God by legitimising their existence as the deliberate intention of God. The most common way to deal with the mental pain is to remain passive and stay at home. They start to believe that difficulties are due to their impairments by internalising the view of discriminating society. In this way, on one hand, the problem is individualised. Non-PWDs, on the other hand, remain ignorant of the whole issue of disability because of the isolation. This reinforces the prejudice. Consequently, the isolation normalises discrimination. This massive mechanism against PWDs has reinforced discriminative society in all Central Asian countries despite their country-specific differences.

Central Asian DPOs

NGO Activities in Central Asia

The concept of civil society (both formal and informal voluntary activities) and non-governmental organizations (NGOs) (formal activities) is interchangeably used in Central Asia because the government strictly defines the arena and because donor community has brought the concept of NGOs through their development cooperation activities. The civic activism is a

new phenomenon which has become visible since the Perestroika period. Till then, only certain organizations were allowed to operate. These organizations were mostly controlled by the regime. After the independence, the number of NGOs has increased drastically in Central Asia except for Turkmenistan and Uzbekistan that lately decreased their numbers. The increase in number, however, does not equal a sign of democracy, which will be elaborated further in the following.

Central Asian NGOs are categorised into two groups: government-oriented organizations and new NGOs. The latter is further sub-divided into international organizations working in Central Asia and independent NGOs overwhelmingly funded by international donors. The government-oriented NGOs (GONGOs) occupy a significant space of the civil society sector in Central Asia unlike in the West due to the still strong influence of the governments. NGOs with views against the governments are sometimes not allowed to register, when activities without registration are considered illegal. With this general trend, Central Asian countries experience different tolerance of their governments towards civil society activities: in Kazakhstan, NGOs started to contest the government, while in Turkmenistan and Uzbekistan, many NGOs have been even pressured to close down.

Today the new trend is that the national and local governments prefer to work in collaboration with new NGOs when it comes to development activities. The governments now appreciate professionalism of new NGOs. As for the election campaigns of the governments, they continue to turn to GONGOs due to their high mobilisation capacity all over the country. Both new NGOs and GONGOs co-exist and compose of the civil society. Therefore, when taking a closer look at the statistics and facts behind the numbers, it becomes clear that the reality is quite different from the one that the West is familiar with.

Disability NGOs in Central Asia

The history of organizations in the disability sector goes back more than 70 years when the former Soviet Union created blind and deaf people's organizations. They had centralized the Soviet-like structure where top-down decision making was implemented in all sub-divisions in local areas. Deaf and blind members of the organizations enjoyed employment in these production lines owned by the organizations. It was only in the Perestroika period that organizations of physically PWDs started to be estab-



lished. These three organizations are the main GONGOs. Now all the sub-divisions are registered as independent organizations, which increased the number of NGOs in the statistics. They are still often connected to the government structure. Yet, they are led by PWDs themselves. In this term, GONGOs as well as newly established NGOs of PWDs consist of the Western understanding of DPOs.

The number of DPOs has increased over time. However, the number is only a superficial indicator firstly because around half is occupied by the GONGOs. Secondly, international donors increased the number by creating NGOs. When the projects are completed, many NGOs are typically closed down. Thus many organizations are registered but not active anymore. Nevertheless, disability is a relatively active field among the NGO sector in general. DPOs started to become one of the biggest groups among NGOs in Kazakhstan, for instance.

The differences between GONGOs and independent NGOs are the origin of establishment, number of members, its structure and closeness to the government. However, the border is getting vague.

Relationships between DPOs and Other Actors

"It's very difficult to struggle for human rights, if the situation is like this. Because I feel, if I do and tell the situation of blind children, the government officials are not feeling responsible for what they are supposed to do. We have to struggle but it's very difficult here. You can start something but you get tired of fighting. And you start feeling, 'Let things be like this.' I want to help the situation of institutions but parents are afraid of the government. So I cannot get the cooperation from the parents either to make greater power. So I feel very alone here. I report to international organisations so that later on this question is raised. I try to find cooperation more from outside like international agencies rather than inside the country. I find sponsors from the international organisations and I feel very grateful to them." (Tajik person with disability E in an urban area)

Networking with different actors is indispensable for developing the disability movement because PWDs are a minority and have to involve different actors to create the movement.

Relationship among DPOs has not developed far. Cooperation is understood as personal relationship among leaders rather than

cooperation in organizational activities. Sometimes, donors play a big role in facilitating the cooperation with a project among different DPOs. However, the relationship has not created bigger voices yet. Conflicts among DPOs are also common due to diverse interests including impairment-specific and financial interests.

Relationship with the governments is in favour of the governments that have the absolute power in this region, particularly in Turkmenistan and Uzbekistan. Criticism is easy but building relationship with the governments is much more tricky. DPOs have been struggling with this relationship building without proper means to be able to influence the government decisions.

Relationship with local sponsors has been mostly through *begging* of DPOs. After the cancellation of the privileges to DPOs, asking for support from sponsors is part of the regular activities of DPOs. Nevertheless, local sponsors lack understanding for both voluntary activities and disability. A counter trend is introduced by conditionality of international agencies such as the *World Trade Organisation* (WTO). They pressure companies in this region to engage in activities with civil society for promoting their corporate social responsibility. In Kazakhstan, at least, this trend is changing the relationship from one-off to longer-term and from charity-based to rights-based.

Relationship with mass media is developing, though media is under the tight control of the governments. Media started to broadcast about disability but with sympathetic tone. The paternalistic attitude of journalists is troublesome for delivering the message. Furthermore, ordinary PWDs do not necessarily have access to TV, newspaper and radio, which limits the impact.

Under the domestic circumstance, building a good relationship with international partners has become very important for Central Asian DPOs to make positive changes locally, nationally, regionally and internationally. As explained above, Central Asia has a specific context which is further complicated by country-specificities. Many international efforts failed because they had not paid enough attention to the reality (Carley 1995). Some Central Asian DPOs, therefore, started to develop their own modalities to implement foreign ideologies and concepts to fit their contexts in a more nuanced manner.



Human Rights-Based Approach and Central Asian DPOs

Human Rights-Based Approach to Disability
A *Human Rights-Based Approach* (HRBA) is often understood in the legal framework in a narrow definition. For instance, discriminated people fail a court case when their rights are violated. This justiciability is mentioned often as a core part of this approach (Teranaka 2006: 81). It is often understood as a normative strategy based on the international laws as norms (Seppänen 2005: 8). Thus when a HRBA is narrowly defined, it has a strong linkage to international law (ibid.33) as well as national legislations. On one hand, the linkage to international law is a powerful tool when all countries have ratified at least one of the seven core *United Nations* (UN) human rights treaties and 80% of states have ratified four or more (OHCHR 2006: 5). On the other hand, the linkage to national laws also demands certain procedure to the involved actors.

Wider definition conceptualises a HRBA in a variety of ways in the operationalising outside of the law discipline. It could be both means (Frostell 2006: 3) and goals (Uvin 2004: 123). The process is prioritized (ibid. 165), which is catered to the principles of empowerment, participation, non-discrimination and accountability with the priority on vulnerable people (Lundström-Sarelin and Mustaniemi-Laakso 2007). That is, the process becomes participatory and transparent with equality in decision making and sharing of the outcomes of the process among involved stakeholders (Sengupta 2000b: 21-22 cited in Uvin 2004).

Not only in the development discourse but also in disability discourse, a HRBA has become essential. The world has witnessed the clear shift from medical or charity approaches to a HRBA to disability, as the *UN Convention on the Rights of People with Disabilities* came into force in May 2008. In theory, this shift means that PWDs are the rights holders (as well as duty bearers depending on different contexts), but not objects of medical care or charity any more. Duty bearers are responsible in fulfilling the rights of PWDs when this approach is applied.

Human Rights and DPOs in Central Asia Today

"The Soviet Union didn't respect law or the rights of people. People were not in the centre then. For instance, the International Year of Disabled People of the United Nations was not informed but was hidden in the Soviet Union. Instead we

were told, 'There are no disabled people.' 'There is no problem'" (Uzbek disabled person E in an urban area).

Until the end of the cold war, human rights talk was ideologically dominated. For instance, Uvin (2004: 14) categorises three groups of human rights: first category is on civil and political rights which is also cited as *negative rights* not to degrade rights particularly by the states as duty-bearers around civil and political rights. This generation was centred to the West. The second category is on economic, social and cultural rights which are cited as *positive rights* including adequate standard of living. This was the Soviet Union-centred. The third category of human rights is collective or solidarity rights such as rights to development and self-determination, latter of which is related to decolonisation from the 1960s onwards. This category of rights entered into non-Western context and into the realm of development particularly after the 1990s.

Central Asian countries belonged to the former Soviet Union and are recipients of development cooperation today. In the field of disability, they still follow many policy and practices of the former Soviet Union, while they are increasingly exposed to a human rights-based approach through international cooperation. It is noteworthy that many DPOs today expect a significant role of the *UN Convention* in order to promote human rights of PWDs in this region. Many leaders of DPOs share similar views on the importance of their own roles based on a HRBA to disability. Yet, their reality is still far from what a HRBA aims at. For instance, when one uses the term *human rights* in NGO activities, the governments sometimes do not allow registration of them to harass them, particularly in Turkmenistan and Uzbekistan. Relatively democratic governments in Central Asia have been more tolerant to the idea of human rights. For instance, the new law in Kyrgyzstan on disability removed away the paternalistic word of *protection* following the social model in its content. Another example is found in Kazakhstan where the Ministry of Social Protection and DPOs started discussion on the *UN Convention* process. In general, however, the authoritarian Central Asian context is a great challenge in the activities of DPOs which increasingly implement activities based on the wider definition of HRBA to disability in collaboration with Western counterparts. As a result, their approach is more nuanced on the ground. For instance, they deliberately use *empowerment of PWDs* rather than *human rights* to avoid unnecessary conflict with the governments.



At the same time, they also have to deal with the needs of service provision when many PWDs do not have assistive devices, for example. Coerced passivity of PWDs is another challenge. Many preconditions for people to participate in organisational activities have been still limited. It is too big a challenge for Central Asian DPOs alone to fill this big gap. Transnational obligation of a HRBA (see Article 32 of the *UN Convention*) should avail necessary support to Central Asian DPOs to facilitate their primary duty bearers, the governments, and other duty bearers to fulfil the human rights of PWDs.

Concluding Remarks

This paper introduced the Central Asian-specific context as well as their DPO activities with particular focus on a human rights-based approach to disability. In general, human rights talk is criticised for its irresponsibility for intervention (Kennedy 2004: 30). Human rights language is absolutism. Few would oppose the idea (Seppänen 2005: 85). Nevertheless, the discourse itself does not provide operational guidance for making an aimed change (Uvin 2004: 30-31). For instance, "human rights are indivisible and interdependent" (OHCHR 2006: 2) in principle. However, when it comes to practice, operationalisation mechanism is weak (Seppänen 2005: 34). The *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, for instance, states "appropriate" measures to be taken with "available resources" (article 2) and "in the context of the full use of the maximum available resources" (CESCR 1990). This allows significant room of interpretation without practical implications. When Central Asian context is taken into account for the operationalisation process, this weakness becomes the fundamental challenge right away because situational analysis, identification of structural problems and other important analysis are all left to DPOs. Such analysis is extremely complex (Alston 2005: 803) but yet undermined. Moreover, human rights of PWDs is a highly political topic against the status quo and thus the governments. Without implementation tools, this approach is criticised to remain in the *moral high ground* (Uvin 2002&2004).

Today, many Central Asian DPOs still remain in the service provision activities to avoid conflict with the governments and their structures. This is their important strategy to survive. Others increasingly began to engage in human rights-based activities in collaboration with their Western counterparts. Their challenges are not

only to reconcile *fish or fish net* dilemma but also to adapt the principles of human rights to their specific context, particularly under international cooperation activities. Further questions to ask are. Does HRBA have operational values in Central Asian contexts? What are the possible alternatives that fit better in Central Asia, if HRBA alone is not suitable at present? These are the questions that Central Asian DPOs themselves answer with their indigenous knowledge.

The root causes of discrimination are many in Central Asia, like in the other parts of the world. International cooperation, therefore, is important also in Central Asia. The modality, however, needs careful adjustment to the Central Asian specific context.

Reference

- ALSTON, P. (2005): *Ships Passing in the Night: The Current State of the Human Rights and Development Debate Seen Through the Lens of the Millennium Development Goals*. Human Rights Quarterly 27. 755-829
- CARLEY, P.M. (1995): *The Legacy of the Soviet Political System and the Prospects for Developing Civil society in Central Asia*. In: TISMANEANU, V. (Ed.): *Political Culture and Civil society in Russia and the New States of Eurasia*. M. E. Sharpe. London. 292-317
- CESCR (Committee on Economic, Social and Cultural Rights) (1990): *General Comment 3*. http://sim.law.uu.nl/SIM/CaseLaw/Gen_Com.nsf/3b4ae2c98fe8b54dc12568870055fbbd/76273b75e4225a7e8025686900564148?OpenDocument (15.11.2007)
- FROSTELL, K. (2006): *Human Rights of Women*. KIOS. Helsinki
- KATSUI, H. (2005): *Towards Equality: Creation of the Disability Movement in Central Asia*. Helsinki University Press. Helsinki. Also available at <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sospo/vk/katsui/>
- KENNEDY, D. (2004): *The Dark Sides of Virtue: Reassessing International Humanitarianism*. University Press. Princeton
- LUNDSTRÖM-SARELIN, A./MUSTANIEMI-LAAKSO, M. (2007): *Human Rights-Based Approach to Development: What is it All about? Presented in a seminar "HRBA Kehitysyhteistyössä: Muutos tarvelähtöisyydestä oikeusperustaisuuteen (HRBA in development cooperation: change from needs-based to rights-based)"*. On 27.09.2007. Helsinki
- MUROKE, M. (2008): *Abilis in Asia: Evaluation of Projects Funded by Abilis in Tajikistan and Kazakhstan*. (unpublished report)
- OFFICE OF THE UN HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS (2006): *Frequently Asked Questions on a Human Rights-Based Approach to Development Cooperation*. United Nations. New York and Geneva. On (27.09.2007)



- SEPPÄNEN, S. (2005): Possibilities and Challenges of the Human Rights-Based Approach to Development. Hakapaino Oy. Helsinki
- TERANAKA, M. (2006): Jinken Bunya ni okeru Amnesty no Torikumi (Activities of Amnesty on Human Rights). In: KUNUGI, T./MORI, K. (Eds.): Kokusai NGO ga Sekai wo Kaeru (International NGOs change the World). Toshindo. Tokyo. 65-85 (In Japanese)
- UVIN, P. (2004): Human Rights and Development. Kumarian Press. Bloomfield
- UVIN, P. (2002): On High Moral Ground: The Incorporation of Human Rights by the Development Enterprise. The Fletcher Journal of Development Studies Vol.17. 1-11

Acknowledgement

I would like to thank Lyazzat Kaltayeva and Maria Muroke for their insightful comments and inputs on the previous version of the article. However, the views expressed in this article are mine and they have no responsibility for the content and possible mistakes.

Zusammenfassung: Seit ihrer plötzlichen Unabhängigkeit von der ehemaligen Sowjetunion schienen die Zentralasiatischen Staaten bis vor kurzem als von der Welt vergessenes Gebiet - besonders in Bezug auf die Themen Behinderung und Entwicklung. Als ich im Jahre 2000 die Nachforschungen zu meiner Dissertation (Katsui 2005) über Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen (DPOs) in Zentralasien begann, hatte ich noch große Schwierigkeiten, geeignete Literatur zu finden. Die Zeiten haben sich inzwischen geändert. Unter anderem haben eine Folge von "Anti-Terror"-Maßnahmen und die natürlichen Rohstoffe in der Region Zentralasien wieder an die Oberfläche des Weltgeschehens gebracht. Die wichtige Rolle der DPOs und ihrer Aktivitäten jedoch verblieb weiterhin im Dunkeln. Gestützt auf die Ergebnisse meiner PhD-Arbeit möchte dieser Artikel einige Erkenntnisse über die Situation von Menschen mit Behinderung in Kasachstan, Kirgisistan, Tadschikistan, Turkmenistan und Usbekistan ans Licht bringen - mit Schwerpunktbetrachtungen des Umfelds, der DPO-Aktivitäten, und des Menschenrechtsansatzes im Bereich Behinderung.

Résumé: Après l'indépendance subite des pays d'Asie Cen-

trale envers l'ex Union Soviétique, ceux-ci sont longtemps restés une partie oubliée du monde jusqu'à récemment, en particulier en ce qui concerne le handicap et le développement. Lorsque j'ai commencé mon étude de doctorat (Katsui 2005) sur les organisations de personnes handicapées (OPH) en Asie Centrale en 2000, j'avais de grandes difficultés à trouver de la littérature sur le sujet. Les interventions « anti-terroristes » et les ressources naturelles entre autres ont remis l'Asie Centrale à l'ordre du jour. Malgré tout en ce qui concerne les activités des OPH, leur rôle important est souvent resté dans l'ombre. Basé sur les résultats de mon étude de doctorat, cet article éclaire les questions du handicap au Kazakhstan, Kirghizistan, Tadjikistan, Turkménistan et Ouzbékistan en termes de contextes, activités des OPH et approche basée sur les Droits Humains.

Resumen: Desde la independencia de los países de Asia Central de la Ex-Unión Soviética, ellos fueron por un largo lapso de tiempo una parte olvidada del mundo, especialmente en temas de discapacidad y desarrollo. El tiempo ha cambiado, series de intervenciones "contra el terror" y los recursos naturales pusieron Asia Central a la superficie. En base a mi tesis de doctorado (Katsui 2005), este artículo enfoca los asuntos de la discapacidad en Kazakhstán, Kyrgyzstán, Tajikistán, Turkmenistán y Uzbekistán bajo la perspectiva especial de las actividades de las personas con discapacidad y enfoques basados en los derechos humanos.

Autorin: Hisayo Katsui ist Senior Researcher am Institut for Human Rights of Åbo Akademi University in Finnland. Sie ist stellvertretende Vorsitzende des Nordic Network on Disability Research und zudem wissenschaftliches Vorstandsmitglied des Zentrums für Menschenrechte in Finnland. Ihre akademischen Schwerpunkte liegen in den Bereichen Behinderung, Entwicklung, Menschenrechte und Zivilgesellschaft. Ihr laufendes Forschungsprojekt befasst sich mit dem Menschenrechtsansatz in Bezug auf Menschen mit Behinderung in Uganda.

Anschrift: Hisayo Katsui, Senior Researcher, PhD, Institute for Human Rights, Åbo Akademi University, Finnland; E-Mail: hisayo.katsui@helsinki.fi & hisayo@taloverkot.fi (Japanese OK)
Internet: <http://disability-uganda.blogspot.com/> & <http://blogs.helsinki.fi/katsui/>



Vygotsky's Defectology and Inclusive Education

Andrea Vogt

Based on a field research this article explores the use of defectology in rural Tajikistan. Defectology is a child centred approach in the area of education that takes the social environment into account. It became the main doctrine in the field of disability in many socialist countries since the 30ies. This research in Tajikistan uncovered the value defectology has to develop education for all in countries of the former UdSSR.

In 2007, I conducted primary research as part of an MSc in *International community disability studies* at the CIHD in London, UK. The subject of my research was *Access to education for children with disabilities in transitional countries*, focusing on the Central Asian republics of the former Soviet Union and here particular on Tajikistan. The research included both qualitative and quantitative data collection from key-informants: 17 semi-structured interviews and three focus group discussions were conducted with a total of 30 participants including people with disabilities, parents and teachers. The participants represented the ethnic mixture of the target area, the Northern region of Tajikistan (Sogd).

11 interviews with 12 key informants were conducted in Dushanbe, 6 staff of NGO or INGOs, 2 UNICEF staff and 4 people in government or civil service, at least two of those interviewees were trained as defectologists.

The research was complemented by an in-depth literature review with one of the major subjects being the concept of defectology which is particularly important in this region.

Defectology Today

Abandoned children in cruel orphanages, comes to most people's mind when thinking about the situation of children with disabilities (CWDs) in transitional countries. Even today the main concern of many child and disability focused NGOs, multi- and bi-laterals is the deinstitutionalisation of vulnerable children. Most of the staff working in special schools or institutions, run by post-soviet Ministries of Education, Social Protection or Health, have been educated within the framework of defectology or have been strongly influenced but the soviet area interpretation of *Vygotsky's* ideas. From 1997 to 2005, I worked as a practitioner in Uzbekistan involved in *Inclusive Education* and *CBR*. I often met people who had studied the subject of defectology and were considered by themselves and others as the specialists re-

sponsible for the education and development of CWDs.

Today's defectology, or corrective education as it is sometimes called, is a pedagogical framework giving a classification system for CWDs. Some children are declared on its base as in-educable and referred into the care of social and medical institutions (Thomson 2002).

Many experiences working in the in CEE or the CIS are similar to what *Ainscow* describes: "Defectology is usually associated with the education of children with disabilities in special schools, separated from other children. These schools clearly do not encourage any social integration, particularly when they take the form of large-scale residential institutions of the type that exist in some parts of the region" (Ainscow 1998: 2).

Thomson (2002) found that defectologists were especially opposed to new approaches such as integration or inclusion. The *Faculty of Defectology at the Belgrade University* for instance has been opposed to any movement towards *Inclusive Education* to date (Radoman et al. 2006). Another example is Serbia where defectologists see themselves as the only people who legitimately can teach CWDs. More often, today's defectologists use terminology like *a total environment* and *correctional tool* to describe their methodology. Gindis (1995) agrees with today's defectologists, that mainstreaming is not successful in providing education for CWDs. He concludes, that even though *Vygotsky* criticised special education as combination of low expectations and watered down curriculum, his call for a differentiated environment and the employment of specific methods cannot be met in a regular classroom situation.

Based on my research, I want to challenge Gindis' assessment and the practice of many defectologists today. The cornerstones of *Inclusive Education* such as child-centred teaching, flexible curricula adapted to the child, removal of barriers to participation and achievement of all children are well compatible with *Vygotsky's*



original ideas. In researching the roots of defectology, I found that the above described practices and concepts in CEE and CIS are not very true to the early formulation of the approach. In fact a renaissance of the original ideas combined with current thinking could well mean progress for Inclusion and child-centred learning in Central Eastern Europe and CIS.

Vygotsky's Concept of Defectology

The Russian psychologist *L.S. Vygotsky* (1896-1934) first developed the concept of defectology in the 1920s. The theory is based on the idea that human development is the process of a child mastering socio-historic experiences. The adult and the child's peers play the important role of continual guidance and meaningful relationships during this process (Sutton 1988; Gindis 1995; Tudge 1990). *Vygotsky* was extremely progressive for his time when he argued that *defects* should not be subjectively perceived as abnormality. They need to be brought into a social context, coming surprisingly close to the *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), that recognizes environmental and personal factors in the experience of disability (WHO 2001):

"The blindness of an American farmer's daughter, of a Ukrainian landowner's son, of a German Duchess, of a Russian peasant, of a Swedish proletarian – these are all psychological entirely different facts" (*Vygotsky*, cited in Gindis 1995: pp78).

Defectology was originally a method of child development for children with mild to moderate learning disabilities. *Vygotsky* strongly opposed the idea of IQ testing for the assessment of children and the definition of their developmental levels. He constructed the idea of the *zone of proximal development* (ZPD), as the next level of development that a child could complete with help or stimulation from outside (Gindis 1995; Sutton 1988; Riddle 1999; Tudge 1990). Children were classified into two groups. One group that did not show a great discrepancy between their own and assisted achievements were assumed to have a *retardation* caused by the nervous system which was thought of as irreversible. The other group of children showed strong potential in the assisted tasks. The cause of these delays were assumed to be based on social environment, pedagogical neglect or a secondary impairment like Cerebral Palsy and are were seen as reversible when taught in the right environment. A much cited example for *Vygotsky's* ZPD theory in op-

position to an IQ based approach is a bilingual Tatar girl, who had previously been labelled mentally retarded. *Vygotsky* proved that it was her lack in communication due to bilingual upbringing that led to her developmental delay (Gindis 1995; Knox 1989).

This example is especially strong as it shows how far today's defectologists have moved from *Vygotsky's* original ideas: Today, Roma children across CEE are often admitted to institutions due to assessments that neglect their mother tongue as well as their unique cultural upbringing (World Bank 2000; Closs 1999).

Based on the assessment of the ZPD, *Vygotsky's* concept of defectology aims to create a learning environment that focuses on the child's potential and the creation of means and methods, e.g. interactive teaching styles, to overcome impairment and assist the child in achieving the regular school curriculum. (Sutton 1988; Knox 1989; Riddle 1999). *Vygotsky* challenged all educators to have a *positive differential approach* of identifying the children's strength not their disability. He called the attitude that disability is a sum of negative characteristics sarcastically an "arithmetical concept of handicap" (Gindis 1995: pp80). *Vygotsky's* social construction of knowledge described above is also referred to in the very recent publication *Responding to students diversity: a teachers handbook* (Bartolo et al. 2007) as a key concept for a constructive approach to teaching.

Defectology in the Context of Inclusive Education in the Region Today

The analysis showed that *Vygotsky's* concept of defectology is by all means compatible with the concept of *Inclusive Education*. *Vygotsky* believed that learning happens in a social – historic context and is mainly influenced by the child's peers and the way adults interact and challenge the child to learn with in the ZPD. The tasks set for a child are designed in a way that it can master them with individual support and thus has the highest learning potential. The same is true for individual lesson planning and adapted curricular used in *Inclusive Education*. *Vygotsky* saw each child in its social context and challenged the teacher to adapt their teaching around the child in a meaningful environment.

The challenge is to bring about a revival of these original ideas into today's faculties of defectology. By studying the founder and showing respect to the roots of defectology and I believe that we can finally come into a dialogue with the eastern European and soviet trained specialist.



As the governments of transitional countries start to take their commitments to international policies seriously they - as well as the implementing partners from the donor countries - need to be aware of local heritage and how local knowledge and culture can help achieving an international goal rather than fight it. Bahry (2005) refers to this as *traveling policies in local spaces* and emphasizes that all international policy needs to be made relevant to the local context. A positive role of defectology in *Education for all* and Inclusion could provide an example for a locally sensitive implementation of international goals.

One fact that makes the coalition between *Inclusive Education* and defectology so urgent; is that the current implementation of defectology with a focus on specialized institutions will never be able to provide access to education for all children with disabilities in the region and thus meet the important *Millennium Development Goal 2* (MDG 2) of primary education for all by 2015.

Even during the soviet period the distribution of special schools was never equal among the soviet republics nor was it available for all children. The majority of CWDs lives in their communities and families unable to access general or specialized education or any other form of rehabilitative services.

UNICEF (2005) estimates that in 2002 there were over 300.000 children with disabilities living within residential institutions in 24 countries of the region of CEE and CIS. The rate of CWDs in institutions had remained stable since the early 1990s at about 0.2 -0.5 % of children with disabilities (UNICEF 2005: xii). However, due to an increase of benefits, the number of children registered with disabilities across the region has increased, from 500.0000 to over 1.5 Million in 27 countries. Today the majority of children registered with disabilities in the

CEE and CIS live outside of residential institutions. At the same time UNICEF (2005) points out that only Hungary, Latvia and Russia reach the international benchmark of 2.5% disability, an estimate for children with congenital or other functional impairments. When considering the whole population and including acquired disabilities and milder forms of learning difficulties the number according to WHO easily reaches and estimate of 10% of most countries population. This leads to the conclusion that

Number of CWDs in institutions or receiving cash benefits 2002

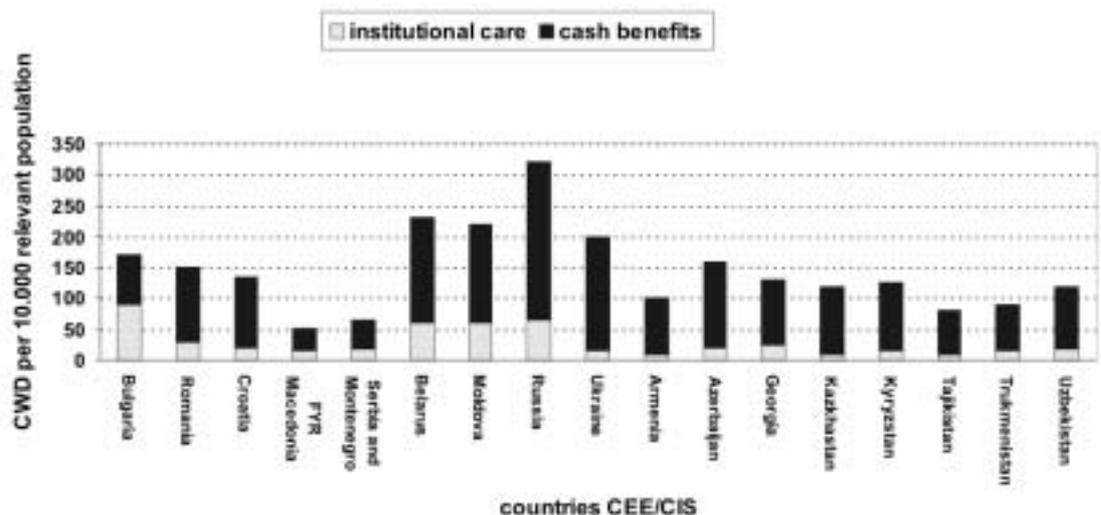


Figure : CWDs in institutions or receiving cash benefits across the region in 2002, adapted from UNICEF 2005 (relevant population is all children)

still many children living in the community are not registered and enrolled for state benefits.

The majority of children is living in their communities and are depending on minimal social welfare and their families who, struggle with poverty. Research conducted by ORA International/Tajikistan (2003) showed that the participants' main needs, in order to prevent institutionalisation, were increase of family income and access to local services for rehabilitation and education.

My research in rural Tajikistan showed that participants despite appreciation for what was institutional education had provided for some of them, perceived that inclusion and education of the child in its own community is the way forward. The research was conducted in communities where participants were more familiar with individual home education or inclusion. No one suggested that special education is the preferred form of education for today. All participants agreed that the local community is the best place for CWDs' education; even so they



differed on the methodology. Most teachers preferred special classes attached to their mainstream school – even so some seemed to change their mind about this and consider inclusion even as we spoke. Casual inclusion is happening in the villages. PWDs were especially strong advocates for *Inclusive Education*.

But such a way forward, into inclusive schools that cater for about 1 Million (see Table 1) children hidden in their communities all over Central Eastern Europe and the CIS will only be possible if the existing cadre of specialists, the defectologist can be won for the idea and are involved in the training of a future generation of teachers.

Participants Describing or Advocating for Inclusion:

Q: "So what is better learning at home or going to school if you could? Going to school." (CWD)

"I wish I could go to an inclusive school." (PWD2)

"They can't go to school, they want to but there is no possibility they can't walk." (FGD2-Teacher2)

"They [CWD] would like to come to school, but the conditions are not like this." (FGD2-Teacher1)

"They [family] will be upset if they are send away [to special education]." (KBTeacher1)

"I attended the normal school despite that I had a crutch." (PWD3)

"There are some children in school [...] they are slow and the parents and the teacher and the director know but they are in school." (PWD3)

"She walks with a crutch, but in the beginning she did not, now she is walking with a crutch and studying in second grade." (GParent2)

"We work with the children so that they are able to come to school and not only have home school." (FGD1 – Teacher3)

Teachers' Need for Training in Inclusion – a Job for Defectologists?

As the data shows clearly that children are living in their communities and not in residential institutions which are the current preferred workplaces for today's defectologists. All participants show a clear preference for a community based disability model. The question will be how to include defectologists in the training of teachers so that all schools can be equipped for *Inclusive Education*.

The data collected was clear that teachers are seen by the other groups as key players in the CWDs' access to education. They themselves experience a mixture of emotions related to their responsibilities for special children in their communities. Ranging from joy and pride for their accomplishments; to fear, frustration or burden of something they don't know enough about. They were very conscious of their lack of training.

Teacher's and Parents Comments on Inclusion:

"Yes I taught some of the children were you talked to the mothers today, but they dropped out later." (GTeacher1)

"So these are humans - they need to be educated! It is necessary that they become professors or doctors but they need to be aware of their world." (GTeacher1)

"So he stayed at home but this September the teacher said - he should come even with the crutches - so he would not fall behind even more." (GParent5)

"We talk to the parents about not taking the children to the special internat but study with the children of their community." (FGD1-Teacher0)

Table 1: Figures on CWDs in the region and Tajikistan	Transitional countries in general (UNICEF 2005, data 2002)	Tajikistan (UNICEF 2005, data 2002)	Tajikistan (JICA 2002)	Tajikistan (Wirz 2006)
Total estimate of children	~ 102 Million	-	-	~ 3.3 Million
Estimate of CWDs based on the 2.5% baseline	~ 2.55 Million	-	-	~ 84.000
Registered CWDs	~ 1.5 Million	~ 14.000	~ 21.000	-
CWDs in institutional care	~ 300.000	~ 1.700	-	~ 2.500
Registered CWDs assumed community/family care	~ 1.2 Million	~ 12.300	-	-
"Missing" children	~ 1 Million	-	-	~ 60.000



"We need more training for the teachers."
(KATeacher1)

"They need to study how to do it maybe a 2 - 3 month course, we go for three month to learn the computer skills - well these kids are living beings! We need to take this serious." (GTeacher1)

"... but there are no specialist in the regions, the specialist need to be trained."
(FGD3-Parent2)

"The teachers will need in the beginning some training - if they get trained about knowing the special needs of the children." (PWD3)

In one village in northern Tajikistan I encountered a defectologist who returned from his studies in Moscow to his small rural community on the Uzbek border. Over the years he set up a team of teachers. He supervises those teachers who are home schooling children with disabilities in this village. They were some of the most motivated and enthusiastic teachers I met during my research. If such an initiative can be done by one person with out any structural or policy support, there seems to be a base for a system where defectologists become a resource, e.g. a mobile consultant for village schools, where defectologists equip students during teachers' training and in the continuing education facilities, to be able to provide a school for all children.

Outlook

I would like to invite colleagues from around the world to join us in the discussion, to rediscover how *Vygotsky's* original ideas can be a catalyst for inclusion and child centred learning in CEE and CIS. It would be encouraging to see such a revived and restructured form of defectology included in the EFA fast track initiative papers and PRSPs for countries like Tajikistan and Kyrgyzstan.

During my work in Uzbekistan I saw the department of defectology in the Ministry of peoples Education take a lead role in the EFA planning and finally achieve a national policy on Inclusion. I hope that through this discussion many others will be able to move in the same direction.

My original research also brought into focus many more issues concerning the access to education for children with disabilities especially in poor transitional countries like Tajikistan. The main results were that the access to education for CWDs in transitional countries needs to be seen in the context of their commu-

nities. Solutions will need a *twin track approach*: inclusive community development, tackling the underlying problems of poverty and attitudes; and disability specific programmes that support *Inclusive Education*. But one key to success will be the inclusion of the existing cadre of defectologists in the search for solutions.

References

- AINSCOW, M./HAILE-GIORGIS, M. (1998): The Education of Children with Special Needs: Barriers and Opportunities in Central and Eastern Europe. Innocenti Occasional Papers, Economics and social policy series, no. 67, UNESCO www.ied.edu.hk/csnsie/info/res2.pdf
- ANDERSON/SILVER/VELKOFF (1987): Education of the Handicapped in the USSR: Exploration of the Statistical Picture. Soviet Studies. Vol. 39, No. 3. 468-488. <http://links.jstor.org/sici?sici=00385859%28198707%2939%3A3%3C468%3AEO-THIT%3E2.0.CO%3B2-%23>
- BAHRY, S.A. (2005): Travelling Policy and Local Spaces in the Republic of Tajikistan: a comparison of the attitudes of Tajikistan and the World Bank towards textbook provision. European Educational Research Journal. Vol. 4, Number 1. 60-78. http://www.worldwords.co.uk/pdf/viewpdf.asp?j=eerj&vol=4&issue=1&year=2005&article=6_Bahry_EERJ_4_1_web&id=172.188.175.226
- BARTOLO, P. et al. (2007): Responding to student diversity: Teacher's handbook. Differentiated Teaching Module – primary: Preparing trainee teachers to respond to pupil diversity'. EU Commission, Socrates Programme Comenius 2.1 Action (Training of School Educational Staff) No. 118096 – CP – 1 – 2004 – 1 – COMENIUS – C21
- CLOSS, A. (1999): Including the Excluded in Czech Schools. EENET <http://www.eenet.org.uk/newsletters/news3/p3.shtml>
- GINDIS, B. (1995): The social/cultural Implication of Disability: Vygotsky's Paradigm for Special Education, Educational Psychologist, Vol. 30(2) 77-81, Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- JICA (2002): Country Profile on Disability. Republic of Tajikistan http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/ECA/JICA_Tajikistan.pdf
- KNOX, J. (1989): The changing face of soviet Defectology: Study in Rehabilitating the handicapped, Studies of Soviet Thought. Vol.37:217-236, Kluwer Academic Publishers, Netherlands
- ORA INTERNATIONAL (2003): A dove should be with other doves. <http://www.untj.org/files/reports/Children%20with%20Disabilities%20Survey%20Report.pdf>
- RADOMAN, Nano/CLOSS (2006): Prospects for inclusive education in European countries emerging from economic and other trauma: Serbia and Albania, European Journal of Special Needs Education, Vol. 21,



No. 2. 151-166

- RIDDLE (1999): George Mason University, Virginia <http://chd.gmu.edu/immersion/knowledgebase/theorists/constructivism/vygotsky.htm>
- SPENCER, Y. (2003): A situation analysis Report on children with disabilities in Tajikistan. By The Expert Group on Children with Disabilities Supported by UNICEF-Dushanbe
- SUTTON, A. (1988): Special Education for handicapped pupils, Riordan, J. ed., Soviet Education The gifted and handicapped. Routledge London - New York
- THOMSON (2002): Differentiating integration: special education in the Russian Federation, *European Journal of Special Needs Education*, Vol. 17, No. 1. 33-47
- TOBIS (2000): Moving from Residential Institutions to Community-Based Social Services in Central and Eastern Europe and the Former Soviet Union. The International Bank for Reconstruction and Development/ THE WORLD BANK, Washington, D.C. 20433, U.S.A. http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Community-Based-Rehabilitation/Moving_from_Residential_Institutions_to_Community.pdf
- TUDGE, J. (1990): Vygotsky, the Zone of proximal development and peer collaboration: Implications for classroom practice. In: MOLL, L. (Ed.): Vygotsky and Education. Cambridge University Press
- UNICEF INNOCENTI (2005): Children and disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States, UNICEF
- UNICEF Tajikistan (no date): Report on disability in Tajikistan
- WHO (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Geneva: WHO
- WIRZ, S. (2006): Report to UNICEF Tajikistan. Recommendations regarding the reorganisation by Ministry of Labour and Social Affairs (MLSA) of services for children with disabilities including the rebuilding of Chorborg at Varzob
- WORLD BANK (2000): Making transition work for everyone. Poverty and Inequality in Europe and Central Asia. The international Bank for Reconstruction. Washington D.C.

Zusammenfassung: Dieser Artikel untersucht Defektologie auf der Basis einer Untersuchung in Tadschikistan. Defektologie ist ein kindzentrierter Ansatz in der Pädagogik, der das soziale Umfeld einbezieht. Seit den dreißiger Jahren wurde er die Hauptdoktrin im Bereich Behinderung in den ehemals sozialistischen Ländern. Diese Untersuchung aus Tadschikistan verdeutlicht die Bedeutung der Defektologie für die Umsetzung von "Bildung für Alle" in den Ländern der ehemaligen UdSSR.

Résumé: Basé sur une recherche de terrain cet article explore le concept de déféctologie au Tadjikistan rural. La déféctologie est une approche centrée sur l'enfant dans le domaine de l'éducation, qui prend en compte l'environnement social. Depuis les années 30 elle était devenue la doctrine principale dans le domaine du handicap dans les pays du bloc socialiste. Cette étude au Tadjikistan montre la valeur de la déféctologie pour réaliser l'objectif d'une éducation pour tous dans les pays de l'ex Union Soviétique.

Resumen: Basado en un estudio realizado en Tajikistán, este artículo explora la "defectología", un enfoque pedagógico centrado en el niño, que integra el medio ambiente social. Desde los años 30 la defectología fue la doctrina principal en el área de la discapacidad en los países socialistas de aquella época. La investigación de Tajikistán muestra la importancia que tiene la defectología para realizar educación para todos en los países de la antigua Unión Soviética.

Autorin: Andrea Vogt (MSc) hat in Deutschland eine Ausbildung zur (Bobath-)Physiotherapeutin absolviert. Gegenwärtig lebt sie in Dushanbe (Tadschikistan). Dort leitet sie die Projektarbeit der internationalen NRO *Operation Mercy*. Während ihres 9-jährigen Aufenthaltes in Usbekistan leitete Andrea Vogt ein Programm zur Inklusion körperbehinderter Kinder in der Region Khorezm, in dem sie auch Krankenschwestern anleitete. Im Jahr 2007 absolvierte sie ihr Master-Studium *International community disability studies* am *Centre for International Health and Development* (UCL) in London.

Anschrift: andreacvogt@mercy.se



Vernetzte Informationszentren in Belarus, Russland und der Ukraine

Seit dem Zerfall der Sowjetunion sind zahlreiche NGOs gegründet worden. Auch im Bereich der Behindertenhilfe. Manche dieser zivilgesellschaftlichen Keime sind inzwischen wieder eingegangen, andere waren von Beginn an so genannte *Taschenorganisationen* von geschickt agierenden Chefs, die die Vorteile einer gemeinnützigen Unterstützerorganisation für die eigenen Interessen nutzten. Auch wenn die hohen Zahlen der eingetragenen Non-Profit-Organisationen über die vorfindliche Praxis täuschen, (in der Ukraine sind beispielsweise ca. 40.000 NGOs eingetragen von denen laut USAID nur 10% aktiv sind) gibt es dauerhaft engagierte und inzwischen tief verwurzelte Interessensgruppen. Ein großer Teil dieser Gruppen, die sich für Menschen mit Behinderung einsetzen, hat Kontakte zu Organisationen im westlichen Europa und Nordamerika. Gemeinsam werden Projekte geplant und durchgeführt. Allerdings ist der Grad der Vernetzung bei den örtlichen und internationalen Aktivitäten bisher gering und eher zufällig. Einige Konferenzen, die seit 2004 stattfanden, hatten unter anderem die Ermöglichung von Synergien in diesem Bereich zum Ziel. Ein Beispiel: Im Rahmen von geförderten Projekten wird in der Ukraine und in Russland ohne Wissen voneinander das gleiche Fachbuch ins Russische übersetzt und gedruckt. Dass es zum Thema des Fachbuchs auch ein ausgearbeitetes Seminar-Skript in Belarus gibt, wissen bis auf die Seminarteilnehmer nur wenige. Wie können diese Informationen zusammengeführt und unnötige Dopplungen vermieden werden? Wie kann eine betroffene Familie in einem entlegenen Ort von den Informationen profitieren?

Die Antwort einiger Konferenzteilnehmer ist ein Projekt mit dem sperrigen Titel *Aufbau von vernetzten nationalen Informationszentren in Belarus, Russland und der Ukraine zur Bedarfsermittlung und Verbreitung von Informationsressourcen für die Arbeit mit Menschen mit Behinderungen*. Intern wird von trinationalen Informationszentren gesprochen. Grundstock für diese Zentren sind Bibliotheken, Bücher- und Informationssammlungen der osteuropäischen NGOs. Beteiligt sind der ukrainische Dachverband, die *Koalition der Organisationen und Initiativen im Bereich Menschen mit geistiger Behinderung*, mit Sitz in Kiew, in Belarus *BelAPDI-MI* (früher *BelAPDI*), eine landesweite *Assoziati-*

on der Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung und Interessierten. Die Zentrale von *BelAPDI-MI* ist in Minsk. In Moskau/Russland heißt der Partner *Terevinf*. Dies ist ein gemeinnütziger Verlag für Heilpädagogik, der sich aus dem Zentrum für Heilpädagogik in Moskau heraus entwickelt hat. Zu jeder beteiligten osteuropäischen Organisation gibt es einen deutschen Partner. Für Belarus ist es der *Förderkreis Hilfe für strahlengeschädigte belorussische Kinder*, für Russland *Iwanuschka e.V.* und für die Ukraine der *Förderkreis Sumy-Hilfe e.V.*

Das sind also sechs Nichtregierungsorganisationen, die ein Netzwerk für Informationen, Literatur, Texte, Lehrfilme im Bereich der Heilpädagogik (bzw. Sonderpädagogik oder andere Synonyme) aufbauen. Die vielen einzelnen Projekte und Initiativen im russisch verstehenden Bereich Osteuropas haben jeweils beachtliche Potenziale und Ressourcen an fachlichem Wissen, praktischen Erfahrungen und auf die regionale Situation modifizierte Kenntnisse entwickelt und formuliert. Dieses miteinander zu verknüpfen und für alle fruchtbar zu machen ist ein wichtiges Anliegen des vom September 2007 bis August 2009 laufenden Projektes. Wenn beispielsweise eine Broschüre zur Basalen Stimulation für Menschen mit schwersten Behinderungen in Moskau herausgegeben wird, soll sie auch für Angehörige, Fachkräfte und Interessierte in der Ukraine, Belarus und Russland verfügbar sein. Als Kern der Aktivitäten gibt es eine Datenbank im Internet unter der Adresse www.InfoDisability.org, die derzeit mit allen vorhandenen Informationen über Fachbücher, Filme, Skripte und anderes *geführt* wird. Für Interessierte ohne Internet-Zugang werden Auszüge aus der Datenbank gedruckt und verbreitet.

Aber auch notwendige und derzeit nicht vorhandene Informationen sind ein Thema dieses zweijährigen Vorhabens, was von der *Aktion Mensch* gefördert wird. Dazu werden Angehörige und Fachleute befragt und der Bestand an Informationen in den drei Ländern systematisiert und analysiert. In einem nächsten Schritt sollen diese Informationslücken durch die Herausgabe von Büchern und Broschüren aufgefüllt werden. Aus diesen beiden Schwerpunkten, freien Zugang zu vorhandenen Informationen und Beschaffung von notwendigen Informationen, ergeben sich auch logistische He-



rausforderungen. Wie kommt eine Mutter in einem Dorf in der Nähe von Odessa an die Ratgeber-Literatur aus Minsk? Wie gelangen Bücher kostengünstig und zuverlässig vom Verlag Terevinf/Moskau, in den Integrationskindergarten nach Brest? Diese Fragen und Aufgaben müssen gemeinsam besprochen und entschieden werden. Dazu treffen sich alle Beteiligten mehrmals im Jahr in jeweils einer anderen Hauptstadt der benannten drei osteuropäischen Länder, wo sich auch die Büros der mitarbeitenden

den Organisationen befinden.

Sechs Organisationen vereint dabei die Überzeugung, dass von einer verbesserten Verfügbarkeit von Fachwissen Betroffene, deren Angehörige und Fachleute aus staatlichen und nichtstaatlichen Einrichtungen profitieren. Langfristig wird dies zu einer Steigerung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung und zur Realisierung ihres Rechts auf gesellschaftliche Teilhabe führen.

Amund Schmidt

GPDD Membership Meeting 2008

People with disabilities face innumerable challenges to their inclusion in development work. Meaningful partnerships remain an essential strategic priority for disability and development to ensure the social and economic progress of the population with disabilities. The *Global Partnership for Disability and Development* (GPDD) was initiated in 2004 by the World Bank in order to promote and facilitate *inclusive development* – the inclusion of disability issues and persons with disabilities in mainstream development policy and practice in developing countries.

The GPDD has become a large international partner network composed of diverse individuals and organizations, including national governments, bilateral and multilateral donors, development banks, UN agencies, development NGOs, disabled persons' organizations (DPOs), NGOs working in the field of disability, universities, foundations, and enterprises, all committed to the GPDD objective to combat the social and economic exclusion and impoverishment of people with disabilities and their families in developing countries.

Together with its enlargement and the need for elaboration of governance instruments, the GPDD progressively became stronger but also more diverse. The Coordinating Task Force of volunteers, which had been guiding the establishment of the GPDD, invited the member organizations to participate in the First GPDD Membership Meeting, from May 5-7, 2008 at the *German Technical Cooperation* (GTZ) Head Office in Eschborn, Germany. The meeting was

sponsored by the governments of Italy, Finland, and Norway in collaboration with GTZ and the *Christian Blind Mission* (CBM). The meeting was attended by 42 participants representing 33 organizations.

The meeting, which brought GPDD members of diverse expertise and sectors together, achieved the proposed objectives. A charter that determines the vision, objective, and means of actions of the GPDD, membership composition and organization, election process and composition and duties of the interim governing body, steps towards a full Board of Directors, description of other roles within the structure, and financial means was approved. An interim Board of Directors marked by gender and sector balance, with a majority of people with disabilities from the South, and ensuring continuity was elected.

The 12 members elected to the Board of Directors are:

- Mr. Khandaker Jahurul Alam, Asia Pacific Disability Forum
- Ms. Tanya Barron, Leonard Cheshire Disability
- Mr. Andrew K. Dube, African Decade Secretariat
- Ms. Sangita Gairola, Government of India
- Ms. Celia Siphokazi Gcaza, African CBR Network
- Mr. Kalle Könkkölä, Disabled Peoples' International
- Mr. Rüdiger Krech, GTZ
- Ms. Euphrasia Mbewe, World Federation of the Deaf



- Mr. James Mwandha, Commonwealth Disabled Peoples' Forum
- Mr. Andreas Pruisken, Christian Blind Mission
- Ms. Indumathi Rao, CBR Network South Asia
- Dr. William Rowland, World Blind Union

It is expected that a Full Board will be elected in the next Membership Meeting 2009, location to be designated.

Indeed, members were able to identify priorities for the strategic plan in accordance with the spirit of the charter, including becoming a resource bank or platform of expertise in disability and development; building the capacity

of all stakeholders while developing its own capacity, facilitating research and knowledge sharing generating and disseminating standards; screening policies and programs; and facilitating networking. Participants were also able to analyze the contribution of different stakeholders in international cooperation and dialogue about challenges and opportunities that development partners face in the realm of disability and development taking into account regional diversity.

Maria Reina



„Ich kann mich nicht für die Welt interessieren und die Augen vor ihren Problemen verschließen.“

*Maybrit Illner
Moderatorin*

Schauen Sie hin!
www.misereor50.de

Mit Zorn und Zärtlichkeit
an der Seite der Armen

50 MISEREOR
IHR HILFSWERK

Spendenkonto 10 10 10 - Pax Bank - BLZ 370 601 93



Kurzmeldungen

Die UN-Menschenrechtskonvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung tritt in Kraft. Aktuelles zur deutschen Übersetzung und zum Stand der Ratifizierung

Die *UN-Menschenrechtskonvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung* ist - 60 Jahre nachdem die Generalversammlung der *Vereinten Nationen* im Jahre 1948 die *Allgemeine Erklärung der Menschenrechte* verkündete - am 03. Mai 2008 in Kraft getreten, nachdem der 20. Staat (Ecuador) die Konvention 30 Tage zuvor ratifiziert hatte.

Erstmals tritt nun ein Menschenrechtstext in Kraft, in dem die individuellen, politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte von Menschen mit Behinderung vereint und rechtsverbindlich festgehalten sind. Behinderte Menschen erhalten dadurch ausdrückliche Anerkennung als Rechtsträger und Rechtssubjekte. Die Konvention besteht aus einer Präambel und 50 Artikeln. Diese setzen aber nicht nur am Einzelstaat an: Den transnationalen Aspekten sind eigene Artikel zugewiesen worden. So legt beispielsweise der Artikel 32 fest, dass die Vertragsstaaten bei der Entwicklungszusammenarbeit auf die Belange von behinderten Menschen besondere Rücksicht zu nehmen haben. Der Artikel 11 verpflichtet zudem zu besonderen staatlichen Schutzmaßnahmen für Menschen mit Behinderung in Gefahrensituationen aller Art, einschließlich bewaffneter Konflikte.

Die Konvention ist am 13.12.2006 von der UN-Generalversammlung im Konsens angenommen worden. Seit dem 30.03.2007 liegt die Konvention in New York zur Zeichnung bereit; mittlerweile haben 130 Staaten (darunter auch die Bundesrepublik Deutschland) den Konventionstext gezeichnet, davon 71 Staaten zusätzlich auch das Zusatzprotokoll. 34 Staaten haben bislang die Konvention ratifiziert, zuletzt die Staaten Brasilien und China (Stand: 18.08.08). Das Zusatzprotokoll, das vor allem im Falle von Rechtsverletzungen für betroffene Individuen und Gruppen hinsichtlich des internationalen Beschwerdemechanismus von Bedeutung ist, ist bisher von 20 Staaten ratifiziert worden.

Die Ratifikation durch die BRD steht noch aus. Derzeit wird der Referentenentwurf des Ratifikationsgesetzes, das in Deutschland von Bundestag und Bundesrat verabschiedet werden muss, zwischen den Ministerien abgestimmt. Die Federführung hat dabei das *Bundesministerium für Arbeit und Soziales* (BMAS). Es wird erwartet, dass Deutschland die Konvention zum 1. Januar 2009 ratifizieren wird.

Die offizielle deutsche Übersetzung wurde bereits vor einigen Monaten auf der Webseite des BMAS eingestellt und steht zum Download bereit unter:

www.bmas.de/coremedia/generator/2888/uebereinkommen_ueber_die_rechte_behinderter_menschen.html.

In dieser Übersetzung sind weiterhin die umstrittenen Formulierungen *Integration* (inclusion) und *Zugänglichkeit* (accessibility) enthalten. Diverse Behindertenverbände hatten sich gegen diese Terminologie ausgesprochen und fordern stattdessen die Nutzung der Begriffe *Inklusion* und *Barrierefreiheit*. Hier wird ein (schul-)politisches Dilemma deutlich, denn: Der Begriff Inklusion im Bildungsbereich impliziert Veränderungen (vgl. Art.24 der Konvention), die weit über den Aspekt Behinderung hinausgehen. Dieser Begriff stellt zudem das gesamte separierende Schulsystem Deutschlands in Frage und die Bundesländer werden dies nicht mitmachen. Das Gesetz bedarf jedoch auch ihrer Zustimmung. Wenn also weiterhin an der Terminologie festgehalten wird, so könnte es sein, dass die Ratifizierung mit Vorbehalt *erkauf*t werden müsste. Dies würde die Bedeutung der Konvention für Deutschland deutlich schwächen.

Aktion Mensch, u. a. unterstützt von *Christoffel-Blindenmission* (CBM), führt eine Unterschriftenaktion durch, in der die deutsche Bundesregierung aufgefordert wird, die Konvention sofort und vorbehaltlos zu ratifizieren. Die Unterschriftenlisten können online unterzeichnet werden unter: www.cbm.de/konvention oder angefordert werden bei: CBM/Rika Esser, rika.esser@cbm.de.

Erfolg in Dublin - und die Streubombenkampagne geht weiter!

Ende Mai ging nach zwei Wochen intensiven Verhandlungen die internationale Streubombenkonferenz in Dublin zu Ende. Das Ergebnis: ein historisches Verbot von Streubomben. Es gilt für alle Arten von Streubomben, die bisher zum Einsatz gekommen sind und auch für 95% der Bestände der Bundeswehr.

Nach dem Verbot von Anti-Personen-Minen 1997 ist die neue Konvention ein weiterer großer Erfolg einer weltweiten Bürgerinitiative - der *Cluster Munition Coalition*, zu deren Gründern *Handicap International* gehört. Auch die deutsche Regierung sah den Abschluss der Konferenz schließlich als Erfolg, obwohl sie bis zuletzt um lange Übergangsfristen für einen Teil ihrer Munitionsbestände gekämpft hatte. Wir hoffen und erwarten nun, dass Deutschland zu den ersten Staaten gehören wird, die den Verbotsvertrag nach der feierlichen Unterzeichnung im Dezember ratifizieren werden! Nur wenn möglichst bald 30 Staaten ratifizieren, kann das wichtige Streubombenverbot rasch in Kraft treten.

Der Vertrag verpflichtet dann auch zur umfassenden Unterstützung der Opfer von Streumunition. *Handicap International* war in Dublin besonders daran beteiligt, dass im Vertrag nicht nur die Menschen als Opfer verstanden werden, die durch Streumunition getötet oder verletzt



wurden, sondern auch ihr Umfeld und ihre Familien, die ebenfalls massiv von den Folgen betroffen sind. Außerdem sollen die Opfer in Entscheidungen über Hilfsprogramme einbezogen werden.

Die Kampagne wird nun die Umsetzung der Verpflichtungen des neuen Vertrages aufmerksam beobachten und anmahnen. Das gilt auch für die Alternativmunition, die u. a. auf Betreiben Deutschlands vom Verbot ausgenommen wurde, weil sie laut Regierungsangaben anders als die verbotenen Streubomben kein humanitäres Problem darstelle - so z.B. die *SMART 155*, die von den deutschen Firmen *Diehl* und *Rheinmetall* entwickelt wurde. *Handicap International* und *Aktionsbündnis Landmine* werden deshalb nachhaken: Hält die *SMART* wirklich den Kriterien des Vertrags stand? Wie kann dies transparent und verlässlich nachgewiesen werden?

Zu den Verpflichtungen des Vertrages gehört nicht zuletzt die Aufforderung, auf verbündete Staaten einzuwirken, dass auch sie in Zukunft keine Streuwaffen mehr einsetzen. Doch erlaubt eine Ausnahmeregelung, die trotz der massiven Kritik der Kampagne durchgesetzt wurde, den Unterzeichnerstaaten militärische Operationen gemeinsam mit Bündnispartnern, die Streuwaffen einsetzen. Auch aus diesem Grund wird die Kampagnenarbeit in Deutschland und international weiterhin notwendig bleiben.

Information: *Handicap International Deutschland*

Internet: www.handicap-international.de &

www.streubomben.de

Handbuch *Making PRSP Inclusive* überarbeitet und aktualisiert

1999 haben die *Weltbank* und der *Internationale Währungsfond* (IWF) das Konzept der Armutsbekämpfungsstrategien vorgestellt (besser bekannt unter der englischen Abkürzung PRSP für *Poverty Reduction Strategy Paper*). Eine der Grundideen des Konzepts ist, dass hoch verschuldete Entwicklungsländer eine umfassende Strategie entwerfen, wie die Armut im betroffenen Land reduziert werden kann. Dabei soll die Regierung eng mit der Zivilgesellschaft zusammenarbeiten und den verschiedenen Akteuren die Möglichkeit geben, sich am Prozess der nationalen Armutsbekämpfungsstrategie (PRS) zu beteiligen.

Bisher mussten Menschen mit Behinderung jedoch feststellen, dass ihre Bedürfnisse in den PRSPs nicht zur Sprache kommen, und dass sie daher auch nicht von den umgesetzten Maßnahmen profitieren. Und dies, obwohl ein deutlicher Zusammenhang zwischen Armut und Behinderung besteht: Behinderung ist oft Ursache für Armut und umgekehrt. Zudem haben Menschen mit Behinderung und ihre Organisationen selten die Möglichkeit, bei der Gestaltung und Umsetzung der PRSPs mitzuwirken.

Um diesen Mängeln in PRS-Prozessen entgegenzuwirken, führen *Handicap International*, die *Christoffel-Blindenmission* (CBM) und die *Deutsche Gesellschaft für Techni-*

sche Zusammenarbeit (GTZ) GmbH im Auftrag des *Bundesministeriums für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung* (BMZ) Pilotprojekte in Kambodscha, Vietnam und Tansania durch. Diese Projekte basieren auf dem Handbuch *Making PRSP Inclusive*, das *Handicap International* und CBM Anfang 2006 mit Förderung der *Weltbank* und des BMZ veröffentlicht haben. Neue Erfahrungen in den Projektländern trugen 2007 zur Überarbeitung und Aktualisierung des Handbuchs bei.

Die Projekterfahrung zeigt, dass *Capacity Development* und *Netzwerkbildung* der lokalen Organisationen von und für Menschen mit Behinderung entscheidend sind, um das Thema Behinderung in PRS-Prozesse einzubringen. Daher vermittelt *Making PRSP Inclusive* neben einer grundlegenden Einführung in den Themenbereich PRSP und Behinderung, auch Grundlagen in den Themenbereichen *Projektplanung* und *Lobbyarbeit*. Das Handbuch bietet dazu eine *Toolbox* mit partizipativen Methoden für *Workshop-* und *Projektdurchführung* an. Außerdem enthält es *Fallbeispiele* aus Honduras, Bangladesch, Sierra Leone, Tansania, Vietnam und Kambodscha.

Die überarbeitete Version ist als *Online-Handbuch* auf www.making-prsp-inclusive.org abrufbar. Das *Medium Internet* ermöglicht eine kontinuierliche Aktualisierung des Inhalts. Außerdem wurde die Website so gestaltet, dass sie auch für Menschen mit Sehbehinderungen zugänglich ist. Derzeit ist das aktualisierte Handbuch in Englisch verfügbar, die französische Übersetzung wird in einigen Monaten veröffentlicht.

Launching of World Blind Union's Right to Read Campaign

On 23rd April 2008, the World Blind Union's International Right to Read Campaign was launched in Amsterdam. The campaign, which advocates globally for accessible books, was organised in close collaboration with the Secretariat of the Amsterdam 2008 *World Book Capital* (WBC) which celebrates this year's theme under *open book*.

Information: Christopher Friend, Chair WBU Copyright

and Right to Read Working Group at

cfriend@sightsavers.org, <http://www.worldblindunion.org>.

Quelle: DPI e-update - 9 May 2008

Deaf Child Worldwide Speaks out on Lost Futures of Deaf Children

Deaf Child Worldwide, the international development charity, marked its official launch on Wednesday 5 March 2008 at Westminster Central Hall, UK.

At the launch of *Deaf Child Worldwide*, formerly called the *International Deaf Children's Society* (IDCS), the charity has set out ambitious plans to improve the life chances of deaf children in countries throughout the world where the



need is the greatest. The keynote speaker was the Minister for International Development and the event was chaired by the Chairman of the International Development Select Committee.

Sofia Garavito, Director of *Deaf Child Worldwide* explains:

"The situation facing deaf children in the developing world is appalling. Rights that exist in theory are sorely lacking in reality and we have much work to do."

Deaf Child Worldwide supports family led movements to be a powerful voice for deaf children's and young people's rights worldwide: "Our mission is to innovate high quality, accessible, and sustainable services for deaf children, and challenge attitudes and stigma which prevent deaf children from reaching their true potential."

Shahid Malik said: "I'm thrilled about the launch of *Deaf Child Worldwide* which aims to improve the lives of the 16 million deaf children living in the poorest parts of the world. Almost three million of them live in India and that's why I am announcing today that the UK is giving £400,000 to improve their rights and those of their families in several Indian states. All poor children face difficulties but those who are deaf face an even bigger uphill battle to gain respect and access basic services. Many of them have to deal with prejudice from within their own community, get excluded from schools and find it hard to get medical treatment because the staff do not have the specialist skills to help them. In the UK we know that deaf people make an enormous contribution to our economy and society. I believe the work of *Deaf Child Worldwide* will help deaf children everywhere realise their full potential and help them take their rightful place as valued members of their society."

IDCS began operations in 2003 and since then its operations have grown in both India and Kenya and through the *Small Grants Programme* (SGP) support has been provided to 51 organisations in 35 countries. The agency works with partners in the countries where need is greatest throughout the world. It is the international develop-

ment agency of the *National Deaf Children's Society* (NDCS) in the UK.

The *Department for International Development* (DFID) is providing *Deaf Child Worldwide* with £400,000 over a period of five years. This will enable operations in India to continue to grow significantly.

Information: www.deafchildworldwide.org.

Launching of New Website on HIV/AIDS and Disability

Advocacy on issues related to HIV/AIDS is a key aspect of the new AIDS-Free website: <http://www.aids-free-world.org>. AIDS-Free World is an international advocacy organization committed to speaking up with and for people affected by AIDS, and speaking out for more urgent and more effective global action in response to the crisis.

There is an increasing need for the broader AIDS and women's rights communities to better address and incorporate the rights and needs of people with disabilities into their work. To address this, the *Stephen Lewis Foundation* has commenced a year-long research and advocacy project that will delve into the intersection of AIDS and disability in women's lives.

Shonali Schome points out that, "our work begins with many questions, and will be guided throughout the year as we build partnerships with disability rights organizations within Africa and around the world. We hope that our process of exploring the overlap of AIDS and disability will instigate discussion and debate and will encourage others from the broader AIDS, women's rights, and social justice communities who aren't yet fully engaged in the issues of disability rights to begin or expand their work in this area."

Quelle: DPI e-update - 25 April 2008



Literatur & Medien

Handicap International (Eds.)

Teaching Kit: International Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Lyon, June 2007

This *teaching kit* contains resources required to develop a comprehensive training programme in connection with the *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Developed in a practical, accessible style, this resource includes all international texts relating specifically to persons with disabilities, as well as relevant documentary resources. More specifically, the kit contains a comprehensive range of prepared presentations with supported commentaries - to cover the key issues of the Convention. This resource would be useful to anyone with an interest in disability and international development, and particularly to those working towards the implementation of the Convention

Language: English; French

Type of material: CD-ROM; Training pack; Website

Bezug: Handicap International (HI), 14 Avenue Berthelot, 69361 Lyon Cedex 07, France

E-Mail: documentation@handicap-international.org

Website: <http://www.handicap-international.org>

Lindqvist, Bengt/Rioux, Marcia H./Samson, Rita M. (Eds.)

Moving Forward: Progress in Global Disability Rights Monitoring

Toronto (Canada) 2007, ISBN 9781550144819

This report is part of a comprehensive project to develop international systems and methodologies for monitoring the human rights of people with disabilities. It represents the second phase of the *Disability Rights Promotion International (DRPI)* project, the specific aim of which, is to develop capacity building tools and resources to enable people with disabilities to effectively monitor systems, individual experiences and media. This work would be useful to anyone with an interest in human rights, disability and development and the implementation of the *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*

Bezug: *Disability Rights Promotion International*, York University, 4700 Keele St, 5021 TEL Building, Toronto, ON, M4J 1P3, Canada

Full text (PDF): <http://www.yorku.ca/drpi/files/MovingForwardFINAL.pdf>

World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP)

Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Odense (Denmark), 2008

This manual was created for users and survivors of psychiatry, and user/survivor organisations, as an information guide and reference for working with the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. It specifically highlights aspects of the convention that pertain to the human rights abuses of users and survivors of psychiatry. This tool is designed to advocate for the implementation of legislation in line with the convention.

Bezug: *World Network of Users and Survivors of Psychiatry*, Secretariat: Klingenberg 15, 5000 Odense C, Denmark

Full text (PDF): www.mindfreedom.org/as/act/inter/wnusp/un-convention

Kniel, Adrian

Transition from School to Work. A Handbook for Parents and Teachers of Mentally Handicapped Adolescents in Ghana.

University of Education, Department of Special Education, Winneba (Ghana) 2007

ISBN 9988-621-77-9, 266 p.

This handbook is the result of practical experiences in preparing the transition of adolescents with a mental handicap educated in integrated units in regular schools in Ghana. A stepwise procedure for assessing job opportunities in the community as well as interests and abilities of the adolescent with informal measurements is explained for the use of teachers and parents. 84 simple job activities in the field of agriculture, crafts and services using task analysis as well as information on gender aspects, necessary investments and safety measures are presented. Finally a simple and affordable program for prevocational training in a community setting is outlined.

Bezug: <http://gtz.de/de/dokumente/en-transition-handbook-gh.pdf>



Kniel, Adrian/Kniel, Christiane (Eds.)
**Handbook for Starting and Running a Unit
for Special Needs Children Attached to a
Regular School**

University of Education, Department of Special Education
Winneba (Ghana) 2008, ISBN 9988-593-50-3, 69 p.

This outline was prepared in collaboration with teachers from the 23 units for special needs children in regular schools in Ghana. A stepwise procedure based on six years of experience in initiating cost effective classes for children with a mental handicap is described. Administrative procedures, experiences in constructing or renovating classrooms in centrally located schools, recruitment and posting of teachers and soliciting financial support from the districts are detailed so that others can learn from these examples. The handbook also contains suggestions on assessment, recruitment and admission of children, on teaching in units as well as a list of basic equipment and the procedures for assuring medical services in the community. Last not least the creation of networks of teachers working in these units and the necessity for continuous outreach programs are stressed in order to assure sustainability. Experiences of three teachers who have initiated a unit in their home town as well as a model leaflet for the presentation of a unit in the community are given as examples.

Bezug: This handbook can be downloaded from the website of the gtz: www.gtz.de.

Niggli, Peter
**Der Streit um die Entwicklungshilfe. Mehr tun
- aber das Richtige**

Zürich 2008, ISBN-10 3858693642, 207 S.

Die Budgets für Entwicklungshilfe haben sich weltweit seit 2001 von 50 auf 100 Milliarden Dollar pro Jahr verdoppelt, Tendenz steigend. Das hat zwei Gründe: Die anhaltende Marginalisierung der ärmsten Länder, vor allem in Afrika, und der Terroranschlag auf das World Trade Center in New York am 11. September 2001. Seither stoßen in der Entwicklungszusammenarbeit zwei Tendenzen aufeinander. Die einen wollen Entwicklungsgelder als strategisches Mittel im *Krieg gegen den Terrorismus* und zur Sicherung von Rohstoffen einsetzen. Die andern wollen die Hilfe auf die ärmeren Länder konzentrieren und in soziale Bereiche sowie Umweltverbesserungen investieren. Sie stützen sich dabei auf die Millenniums-Entwicklungsziele, auf welche sich die UNO-Mitglieder im Jahr 2000 verpflichtet haben. Einflussreiche Stimmen stellen die Wirksamkeit der Entwicklungszusammenarbeit immer wieder grundsätzlich in Frage. Dabei argumentiert die Fundamentalkritik der Entwicklungshilfe am eigentlichen Skandal, der außenpolitischen Zweckentfremdung von Hilfsgeldern, vorbei. (Klappentext)

Bezug: Buchhandel

Access Ability
Handbook "Employing the Disabled"

Over the last few years, the issue of employment of persons with disabilities in the private sector has been on top of many minds, but it has mostly been perceived as a social issue needing a *Corporate Social Responsibility* (CSR) approach instead of being looked upon as a business case needing the regular *Human Resources* (HR) approach. The handbook, "Employing the Disabled" is a step by step guide to demystify the perceived complexities around employing persons with disabilities.

Bezug: <http://www.accessability.co.in/files/Employing-the-Disabled.pdf> (369 KB)

Braithwaite, Jeanine/Mont, Daniel
**Disability and Poverty: A Survey of World
Bank Poverty Assessments and Implications**
February 2008, Social Protection Discussion Paper No.
0805, HDNSP, *World Bank*

In this paper we survey the *World Bank* poverty assessment literature to date on the relationship between disability and poverty. We find that using standard assumptions about the distribution of household consumption among household members and the typical way that poverty lines are set in *World Bank* poverty assessments, this relationship may not appear to be as quantitatively significant as common sense and anecdotal evidence would suggest. Our assessment is limited by the fact that household surveys which are used by the Bank to determine consumption and consumption-based poverty typically do not include any questions about the disability status of household members. Only in one region of the Bank's work, Europe and Central Asia, do we find poverty assessments with numeric poverty rates for households with disabled member(s). Other poverty assessments done in other regions of the Bank, in some cases, do provide data on disabled people in regard to employment, health, social assistance, or a related subject, but do not provide poverty rates per se. This literature is assessed in this work, and directions for further research the authors will undertake are indicated.

Bezug: <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172608138489/WBPovertyAssessments.pdf> (249 KB)



Swiss Campaign to Ban Landmines
Launch of Report on Gender and Mine Action
 21 May 2008

The *Swiss Campaign to Ban Landmines* launches the report, *Gender and Landmines – From Concept to Practice*, which studies the significance of gender in the impact and the effectiveness of mine action. It gives the reader an overview, together with concrete examples, on how gender can be mainstreamed in mine action.

The publication is a result of field research in the countries of Colombia, Lebanon, Mozambique, Sri Lanka and Sudan, and the gathering of good practices from the fields where gender mainstreaming has been successful. It discusses gender in each of the four selected pillars within mine action and provides suggested recommendations for the various stakeholders.

The publication shows that when a gender perspective is applied on mine action, all actors generally benefit. It further emphasises how little it takes to gender mainstream, and how gender is doable by small means.

Copies of the report, available in three languages (English, French and Spanish), are available upon request.

Bezug: http://www.scbl-gender.ch/uploads/media/SCBL_-_Gender__Landmines_29_April_FINAL.pdf (4,7 MB)

Mete, Cem

Economic Implications of Chronic Illness and Disability in Eastern Europe and Former Soviet Union

February 2008, ISBN: 0-8213-7337-4, 154 p.

Disability is an important issue for the transition countries of Eastern Europe and the former Soviet Union. Not only is a significant portion of their population either in poor health or disabled - with implications for labour force participation and productivity - but their aging demographics project an increase in the share of disabled people, raising concerns about the sustainability of social protection programs. Thus, if these heavily resource-strapped countries fail to deal in an efficient manner with disability and health issues in their population, they could face serious challenges to their efforts to achieve stronger economic growth and improved living standards.

Because the economic drivers and costs of poor health status and disabilities in this region are not well documented, this title aims to close this gap by leveraging household survey data from a large number of transition countries, analyzing the poverty-disability relationship and the linkages between disability and employment, earnings, children's school enrollments, and adults' time-use patterns.

Altogether, disability appears to have stronger negative effects on the economic and social well-being of the population in these countries as compared with industrialized countries. The main reasons are the prevalence of a large informal sector, the relatively weak targeting performance of the existing social assistance programs, and

the lack of broad-based insurance mechanisms to protect individuals against loss of income due to unexpected illnesses.

Addressing these weaknesses is the challenge facing policy makers and the population at large in the region, through the definition and enactment of a deep, well-coordinated, cross-sectoral reform agenda. This book will be useful for policy makers and development officials working to improve living standards in Eastern Europe and the former Soviet Union.

Bezug: <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/ECA/EconomicImplicationsMete.pdf> (4.7 MB)

German Development Service (DED)
Handbooks on Student-Centred and Inclusive Teaching

2008, Hanoi (Vietnam)

Five handbooks on student-friendly and inclusive teaching methods and materials were officially launched by the *German Development Service (DED) Vietnam*, the authors Kirstin Bostelmann and Vivien Heller as well as the project team in Hanoi on 12 March 2008. The development and publication of the handbooks is a result of the authors' collaboration with students, teachers and principals in special schools in Nghe An and Hue provinces.

Although the methods, materials and ideas described in the books were mainly put into practice in classes for students with learning difficulties, they are in fact valid and useful for all students, with and without disabilities. The books are available in English and Vietnamese:

1. Enabling and Supporting Learning for All Students in Primary and Special Schools
2. Free Work: Self-regulated and Selfdetermined Learning
3. Enabling and Supporting Communication for All Students in Primary and Special Schools
4. Teaching Literacy for All Students in Primary and Special Schools
5. Teaching Mathematics for All Students in Primary and Special Schools

The books are written for practitioners - teachers in inclusive, special and primary schools - as well as for teacher education and training institutes. They include many practical ideas for teaching and developing teaching materials. The authors welcome feedback and comments for applying the methods in schools for children with different abilities.

For more information please contact the DED Vietnam at info@ded-vietnam.org or the *Office of Genetic Counseling and Disabled Children (OGCDC)* at dcvn@ogcdc.org.



VERANSTALTUNGEN

- 25.08. – 28.08.2008 21st World Congress of Rehabilitation International: Disability Rights and Social Participation: Ensuring a Society for All
Ort: Quebec City, Canada
Information: <http://www.riquebec2008.org/>
- 08.09. – 11.09.2008 1st World Conference of Women's Shelters: Discrimination and Violence against Women with Disabilities
Ort: Edmonton, Alberta, Canada
Information: www.womenshelter.ca, Alberta Council of Women's Shelters (ACWS), womensshelter@ceoinc.ca
- 06.10. – 07.10.2008 Toward Culturally Responsive Disability Services: An International Conference on Culturally Responsive Disability Services
Ort: Niagara Falls, New York
Information: John Stone, jstone@buffalo.edu
Internet: <http://cirrie.buffalo.edu/conference2008/index.html>
- 26.10. – 31.10.2008 ALL INCLUSIVE - Training zur Interkulturellen Öffnung von Einrichtungen der Behindertenhilfe
Ort: Berlin
Information: s.prettenhofer@lebenshilfe-guv.at, www.allinclusiveproject.eu
- 02.12. – 03.12.2008 Tagung: Nichts über uns ohne uns - Menschen mit Behinderung als Akteure einer nachhaltigen Entwicklung (Arbeitstitel)
Ort: Berlin
Information: Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V., Wandastr. 9, 45136 Essen, Tel.: +49-(0)201/17 88 963, Fax: +49-(0)201/17 89 026, E-Mail: info@bezev.de,
Internet: www.bezev.de
- 09.12. – 11.12.2008 1st Asia-Pacific Community Based Rehabilitation (CBR) Congress (WHO/UNESCAP/ Royal Thai Government).
Ort: United Nations Conference Center, Bangkok.
Information: Asia-Pacific Development Center on Disability (APCD)
Conference Website: www.cbr-asiapacific.org, secretariat@cbr-asiapacific.org
- 31.03. – 02.04.2009 Weltkonferenz „Bildung für nachhaltige Entwicklung“
(UNESCO/Bundesministerium für Bildung und Forschung)
Ort: World Conference Center, Bonn
Information: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), www.bne-portal.de/coremedia/generator/unesco/de/Downloads/Hintergrundmaterial__international/Weltkonferenz_20Ziele.pdf



Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt Journal for Disability and International Development

Behinderung und Dritte Welt ist die Zeitschrift des Forums Behinderung und Internationale Entwicklung. Sie erscheint seit 1990 dreimal jährlich in einer Auflage von 850 Exemplaren und wendet sich v.a. an deutschsprachige Interessierte im In- und Ausland.

Vor allem dank der Unterstützung der Kindernothilfe, Handicap International, Misereor, Caritas International, Christoffel-Blindenmission und Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. erreicht sie viele WissenschaftlerInnen, Fachleute und sonstige Interessierte in allen Kontinenten.

Ihr Anspruch ist einerseits, ein Medium für einen grenzüberschreitenden Informationsaustausch zur Thematik darzustellen und andererseits, die fachliche

Diskussion zu pädagogischen, sozial- und entwicklungspolitischen sowie interkulturellen Fragen im Zusammenhang mit Behinderung in Entwicklungsländern weiterzuentwickeln.

Die Redaktion und der sie unterstützende Fachbeirat sind insbesondere darum bemüht, Fachleute aus allen Teilen dieser Erde hierfür zu gewinnen und einzubinden. Publikationssprachen sind Deutsch und Englisch; Beiträge in Französisch, Spanisch oder Portugiesisch werden nach Möglichkeit übersetzt. Das Profil der Zeitschrift zeichnet sich durch jeweils ein Schwerpunktthema pro Ausgabe sowie einen Informationsteil aus. Die Ausgaben der Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt sind auch im Internet abrufbar unter: www.zbdw.de.

Dem Fachbeirat der Zeitschrift gehören an:

Prof. Dr. Friedrich Albrecht, Görlitz
Dr. Niels-Jens Albrecht, Hamburg
Musa Al Munaizel, Amman/Jordanien
Prof. Dr. Mawutor Avoke, Winneba/Ghana
Beate Böhnke, Freudenberg

Simon Bridger, Kampala/Uganda
Dr. Windy Ferreira, Joao Pessoa/Brasilien
Geert Freyhoff, Brüssel/Belgien
Ernst Hisch, Würzburg
Francois de Keersmaeker, München
Dr. Andreas König, Addis Abeba/Äthiopien
Prof. Dr. Narayan Pati, Bhubaneswar/Indien

Schwerpunktthemen kommender Ausgaben der Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt

- 3 / 2008 Bürgerkriege/Kriege überleben (Arbeitstitel, verantwortlich: Doris Gräber, Gabriele Weigt)
- 1 / 2009 Frauen mit Behinderung in der internationalen Frauenrechtsarbeit/-diskussion (verantwortlich: Susanne Wilm)
- 2 / 2009 Globalisierung, Umwelt und Behinderung (verantwortlich: Mirella Schwinge)

Interessierte Autorinnen und Autoren werden aufgefordert, nach vorheriger Rücksprache mit der Redaktion hierzu Beiträge einzureichen. Darüber hinaus sind Vorschläge für weitere Schwerpunktthemen willkommen.

	Ausgabe 3/2008	Ausgabe 1/2009	Ausgabe 2/2009
Hauptbeiträge	15. Juli 2008	15. Oktober 2008	15. Februar 2009
Kurzbeiträge	15. August 2008	15. November 2008	15. März 2009

Liebe Leserinnen und Leser,
bitte informieren Sie uns über eine eventuelle Adressenänderung oder wenn Sie die Zeitschrift nicht mehr beziehen möchten. Geben Sie bitte ebenso Bescheid, falls Ihnen die Zeitschrift nicht zugestellt worden ist.

Forum Behinderung und Internationale Entwicklung

Das Forum Behinderung und Internationale Entwicklung ist ein Ort für Einzelpersonen und Organisationen, die sich wissenschaftlich und/oder praktisch mit dem Thema Behinderung in Entwicklungsländern auseinandersetzen. Beteiligte des Forums können daher sein: Fachkräfte aus dem entwicklungspolitischen und behinderungsspezifischen Kontext, an der Thematik interessierte Einzelpersonen, Organisationen der Entwicklungszusammenarbeit, andere involvierte Institutionen/Organisationen sowie Hochschulen.

Das Forum will die wissenschaftliche und praxisorientierte Auseinandersetzung mit der Thematik unterstützen. Das Forum gibt außerdem die Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt. Journal for Disability and International Development heraus, organisiert bei Bedarf gemeinsame Veranstaltungen und möchte die Vernetzung der am Forum Beteiligten fördern.

Kontakt:

Forum Behinderung und Internationale Entwicklung
c/o Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. (bezev)
Wandastr. 9, 45136 Essen, Germany
Tel.: +49-(0)201/17 88 963, Fax: +49-(0)201/17 89 026
E-Mail: info@bezev.de
Internet: www.bezev.de

Die Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt wird unterstützt durch:



Kindernothilfe



Caritas International



Christoffel-Blindenmission



Misereor



Handicap International



Behinderung und
Entwicklungszusammenarbeit e.V.