

# Russland: Behandlung eines schwer behinderten Kindes

## Auskunft der SFH-Länderanalyse

Johanna Fuchs

Weyermannsstrasse 10  
Postfach 8154  
CH-3001 Bern

Für Paketpost:  
Weyermannsstrasse 10  
CH-3008 Bern

T++41 31 370 75 75  
F++41 31 370 75 00

16. Oktober 2008

info@osar.ch  
www.osar.ch

PC-Konto  
30-16741-4  
Spendenkonto  
PC 30-1085-7

## Einleitung

Wir gehen aufgrund der Anfrage vom 27. August 2008 von folgendem Sachverhalt aus:

Die Geschwisterin wurde am 20. April 2000 geboren. Die Eltern des Mädchens stammen aus der Region Dagestan, der letzte Wohnsitz der Familie lag in der Stadt Kaspijsk<sup>1</sup>. Die Familie hat zwei weitere Kinder, eine fünfjährige und eine inzwischen achtjährige Tochter.

Das Mädchen leidet an einer Leberschen Amaurose und Nephronophthise. Es leidet unter schwerer Beeinträchtigung der kognitiven und motorischen Entwicklung (Bewegung, Sprache und Interaktionsfähigkeit), an Blindheit und einer schweren, terminalen Niereninsuffizienz. Zudem bestehen bei dem achtjährigen Kind Blutarmut, Bluthochdruck und Fehlregulation des Calcium-Haushaltes. Es besteht keine Aussicht auf Heilung. Aus medizinischer Sicht würde eine Nierentransplantation längerfristig eine gute Option darstellen. Das Mädchen benötigt täglich eine Bauchfelldialyse, welche die Eltern durchführen. Es ist auf einen Rollstuhl angewiesen, besucht eine heilpädagogische Schule und macht Physiotherapie. Im September 2008 hatte das Mädchen eine lebensbedrohliche Blutdruckkrise und musste notfallmässig in das Kinderspital gebracht werden. Seither braucht das Kind zusätzlich die Medikamente Enalapril 7,5mg, Fenorim 50/25mg, Adalat ret 20mg und Novvasc 5mg.

Der Anfrage haben wir die folgenden Fragen entnommen:

1. Welche sind die Behandlungsmöglichkeiten für das achtjährige Kind in Russland? Wie ist die Situation insoweit in Dagestan (Kaspijsk)?
2. Wie ist der Zugang zum Gesundheitswesen in Russland gewährleistet?
3. Wer übernimmt in Russland die Krankheitskosten?

Die Schweizerische Flüchtlingshilfe SFH beobachtet die Entwicklungen in der Russischen Föderation seit mehreren Jahren.<sup>2</sup> Aufgrund von Expertenauskünften und eigenen Recherchen nehmen wir zu den Fragen wie folgt Stellung:

## Situation von Kindern mit Behinderungen in Dagestan

Die Verfassung der Russischen Föderation garantiert zwar den Schutz der Kinder, Mütter und Familie und die grundlegenden Rechte auf Gesundheitsversorgung und auf Bildung für Minderjährige werden in der Verfassung garantiert.<sup>3</sup> Trotzdem entsprechen die Behandlungsmöglichkeiten für Kinder mit Behinderungen in Russland

<sup>1</sup> Eine Stadt am Kaspischen Meer in der Nähe der Hauptstadt Dagestans, Makhachkala, siehe zum Beispiel die folgende Karte: [www.lib.utexas.edu/maps/commonwealth/caucasus\\_region\\_1994.jpg](http://www.lib.utexas.edu/maps/commonwealth/caucasus_region_1994.jpg).

<sup>2</sup> Vgl. Schweizerische Flüchtlingshilfe SFH, [www.osar.ch/country-of-origin/russia](http://www.osar.ch/country-of-origin/russia).

<sup>3</sup> Law Library of Congress, Russian Federation. Children's Rights. International and National Laws and Practice, August 2007, Quelle: [www.loc.gov/law/help/child-rights/russia.html#t29](http://www.loc.gov/law/help/child-rights/russia.html#t29).

kaum je westlichen Standards. Vor allem in ländlichen und entlegenen Regionen Russlands ist es praktisch unmöglich, eine der Behinderung angemessene Behandlung zu erhalten.

In allen Republiken der ehemaligen UdSSR und den osteuropäischen Staaten herrschte über Jahrzehnte hinweg der Ausschluss von Menschen mit Behinderungen aus dem öffentlichen Leben. Noch heute, fast zwanzig Jahre nach dem Zerfall der Sowjetunion, werden mehrheitlich die aus der Sowjetzeit übernommenen sowjetischen Wohn- und Rehabilitationseinrichtungen und stark medikalisierten Behandlungssysteme angewendet.<sup>4</sup> Menschen mit körperlichen und/oder geistigen Behinderungen werden von der übrigen Gesellschaft isoliert und meist in stationären Heimen «verwahrt». Diese Institutionen liegen oft am Rande der Städte oder auf dem Land.<sup>5</sup>

Eltern wird noch heute bei der Geburt von Kindern mit Behinderung empfohlen, diese in entsprechende Heime zu geben.<sup>6</sup> Weil es an vielen Orten an Beratung und Entwicklungsperspektiven, an Tagesbetreuungs- und Therapiemöglichkeiten fehlt, bleibt den Betroffenen oft keine andere Möglichkeit übrig. Die meisten Familien mit einem behinderten Kind können nicht auf das Elterneinkommen verzichten, damit die Zeit eines Elternteils für die Pflege und Betreuung des Kindes verwendet werden könnte. Eltern, die ihre Kinder nicht in Heime geben, erhalten vom Staat zwar eine kleine Behindertenrente für ihr Kind. Doch müssen sie selbst für dessen Betreuung und Förderung aufkommen, wenn sie keine Tagesschule für ihr Kind finden konnten. Studien haben gezeigt, dass Familien mit einem behinderten Kind besonders häufig von Armut betroffen sind.<sup>7</sup> Schliesslich werden Eltern mit einem behinderten Kind oft stigmatisiert, es herrscht das Vorurteil, dass Behinderungen nur in «asozialen Verhältnissen» vorkommen.<sup>8</sup>

Mittel bis schwer behinderte Kinder gelten als «bildungsunfähig» und werden meistens in psycho-neurologische Heime überwiesen. Dort werden die Kinder von Pflegerinnen und Pflegern, die im Allgemeinen keine spezielle Ausbildung haben, betreut. Diese müssen sich durchschnittlich um 40 Kinder kümmern, sind unterbezahlt und deshalb unmotiviert. Oft arbeiten sie in viel zu langen Arbeitsschichten. In vielen Internaten fehlt es an Nahrung und Kleidung. In den meisten Heimen liegen oder sitzen die Kinder, abgesehen von den Mahlzeiten und Kleiderwechseln, unbeschäftigt in ihren Betten oder Ställchen. Das Personal ist derart überlastet, dass die Kinder zu wenig persönliche Zuwendung bekommen, weshalb sie verkümmern und in

---

<sup>4</sup> Stefan Lorenkowski, Behinderung in Osteuropa und der ehemaligen UdSSR, in: Behinderung und Dritte Welt, Schwerpunktthema: Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung in Osteuropa, Ausgabe 2/2008, Quelle: [www.zbdw.de/projekt01/media/pdf/2008\\_2\\_zbdw.pdf](http://www.zbdw.de/projekt01/media/pdf/2008_2_zbdw.pdf), UNICEF, Innocenti Insight. Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic States, 2005, Quelle: [www.unicef.org/ceecis/Disability-eng.pdf](http://www.unicef.org/ceecis/Disability-eng.pdf).

<sup>5</sup> Sabine Erdmann-Kutnevic, Zwischen Stillstand und Aufbruch. Die Situation von Menschen mit Behinderungen in Russland, in: Behinderung und Dritte Welt, Schwerpunktthema: Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung in Osteuropa, Ausgabe 2/2008, *ibid.*

<sup>6</sup> Stefan Lorenkowski, Behinderung in Osteuropa und der ehemaligen UdSSR, in: Behinderung und Dritte Welt, Schwerpunktthema: Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung in Osteuropa, Ausgabe 2/2008, *ibid.*

<sup>7</sup> UNICEF, Innocenti Insight. Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic States, 2005, *ibid.*

<sup>8</sup> Sabine Erdmann-Kutnevic, Zwischen Stillstand und Aufbruch. Die Situation von Menschen mit Behinderungen in Russland, in: Behinderung und Dritte Welt, Schwerpunktthema: Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung in Osteuropa, Ausgabe 2/2008, *ibid.*, Laure Trebosc, Moving into the Community, in: Behinderung und Dritte Welt, Schwerpunktthema: Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung in Osteuropa, Ausgabe 2/2008, *ibid.*

ihrer Entwicklung zurückbleiben. Zur Disziplinierung der Kinder verwendet das Pflegepersonal nicht selten Beruhigungsmittel und andere Medikamente. Mit 18 Jahren werden die Jugendlichen in Heime für Erwachsene verlegt, wo sie in der Regel bis zu ihrem Lebensende bleiben.<sup>9</sup>

In abgelegenen Regionen Russlands ist die Situation für behinderte Kinder weitaus schlechter als zum Beispiel in Moskau oder St. Petersburg.<sup>10</sup> Der Bürgerkrieg führte zum Zusammenbruch der sozialen Strukturen in der Kaukasusregion. In Dagestan leben 44 Prozent der urbanen, 66 Prozent der ländlichen Bevölkerung in Armut. Auch in Dagestan wachsen die meisten Kinder mit Behinderungen in staatlichen Internaten auf oder besuchen spezielle Schulen, ohne Möglichkeit auf eine spätere Integration in die Mehrheitsbevölkerung.<sup>11</sup> Nach Statistiken gibt es in Dagestan 30'835 Kinder mit verschiedenen Formen von Behinderungen. In Kapijsk gibt es laut derselben offiziellen Statistik 341 Kinder mit Sehbehinderungen.<sup>12</sup> Makhachkala ist die nächste Stadt mit Institutionen für behinderte Kinder. Doch ist die Nachfrage extrem hoch, und gibt es in der Stadt nur etwa 800 Plätze für Kinder mit Sehproblemen. Tatsächlich bräuchten 2000 Kinder einen solchen Ausbildungsplatz. Solche Kinder werden deshalb oft auch in Heimen untergebracht.<sup>13</sup> Nach Auskünften an die SFH ist die Situation in diesen Schulen katastrophal. Auch gibt es in dieser Region nur selten die Möglichkeit, Physiotherapiestunden zu besuchen.<sup>14</sup>

In Dagestan sind bei allgemein schlechter medizinischer Versorgung Nierentransplantationen nicht durchführbar. Auch in Moskau warten Leute zwischen fünf bis zehn Jahren auf eine Transplantation.<sup>15</sup>

In Russland gibt es wenige heilpädagogische Einrichtungen, welche dem westlichen Standard entsprechen. Sie weisen lange Wartelisten auf. Eine Mitarbeiterin der WHO im Nordkaukasus schätzt die Situation in einer E-Mail-Auskunft an die SFH wie folgt ein: «[...] aus allgemeiner Erfahrung gibt es solche wie von Ihnen beschrie-

<sup>9</sup> Förderkreis Iwanuschka e.V., Die Situation behinderter Kinder und die Entwicklung der Heilpädagogik in Russland, 2006, Quelle: [www.iwanuschka.de/infomaterialien/die-situation-behinderter-kinder-und-die-entwicklung-der-heilpaedagogik-in-russland](http://www.iwanuschka.de/infomaterialien/die-situation-behinderter-kinder-und-die-entwicklung-der-heilpaedagogik-in-russland), Sabine Erdmann-Kutnevic, Zwischen Stillstand und Aufbruch. Die Situation von Menschen mit Behinderungen in Russland, in: Behinderung und Dritte Welt, Schwerpunktthema: Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung in Osteuropa, Ausgabe 2/2008, *ibid.*, UNICEF, Innocenti Insight. Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic States, 2005, *ibid.*, E-Mail-Auskunft an die SFH vom 18. September 2008 eines Mitgliedes der Organisation «Perspektiva», welche sich für die Rechte der Menschen mit Behinderungen in Russland einsetzt.

<sup>10</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 18. September 2008 eines Mitgliedes der Organisation «Perspektiva», welche sich für die Rechte der Menschen mit Behinderungen in Russland einsetzt, E-Mail-Auskunft an die SFH vom 26. September 2008 einer Sozialwissenschaftlerin, welche über Behindertenorganisationen in Zentralasien und Kaukasus geforscht hat.

<sup>11</sup> Open Society Institute, Education at Risk in the Northern Caucasus, April 2008, Quelle: [www.soros.org/initiatives/esp/articles\\_publications/publications/caucasus\\_20080401/caucasus\\_20080401.pdf](http://www.soros.org/initiatives/esp/articles_publications/publications/caucasus_20080401/caucasus_20080401.pdf).

<sup>12</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 6. Oktober und 29. September 2008 einer Sozialwissenschaftlerin, welche für das *Open Society Institute* eine Studie zur Ausbildungsmöglichkeiten von Kindern im Nordkaukasus verfasst hat. Um auf die Fragen der SFH zu antworten, hat sie Kontakt mit Lehrenden an der *Dagestan State University* am *Department of social care and services* aufgenommen.

<sup>13</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 6. Oktober und 29. September 2008 derselben Person, eine Sozialwissenschaftlerin, welche für das *Open Society Institute* eine Studie zur Ausbildungsmöglichkeiten von Kindern im Nordkaukasus verfasst hat.

<sup>14</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 18. September 2008 eines Mitgliedes der Organisation «Perspektiva», welche sich für die Rechte der Menschen mit Behinderungen in Russland einsetzt.

<sup>15</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 18. September 2008 eines Mitgliedes der Organisation «Perspektiva», welche sich für die Rechte der Menschen mit Behinderungen in Russland einsetzt.

*bene Tagesheilstätten weder in Dagestan noch in den meisten anderen Teilen von Russland. Solche Heilstätten wären dann nur in Moskau zu finden und privat betrieben. Die Kosten wären für Normalbürger nicht erschwinglich, und die Gesundheitsversicherungen würden dafür nicht aufkommen.»*<sup>16</sup> So kostet in Moskau eine Unterrichtsstunde in einer privaten heilpädagogischen Tagesschule 45 Euro. In den anderen heilpädagogischen Schulen sind die Kosten ähnlich hoch. Allgemein ist der Lebensunterhalt in der Hauptstadt Russlands sehr hoch, und für Zugezogene ist es aus rechtlichen (Hürden für die Bewilligung einer Niederlassung), sozialen und ökonomischen Gründen sehr schwierig, Fuss zu fassen.<sup>17</sup>

Um eine staatliche Behindertenpension zu erhalten, müssten die Eltern der Gesuchstellerin das Mädchen für die Pension registrieren lassen, ein Prozess, der lange dauern kann und sehr mühselig ist. Die Pension gibt dem Mädchen das Anrecht auf kostenlose Unterkunft in einem staatlichen Internat für behinderte Kinder, einmal im Jahr freie Fahrkarten für die Familie, um ihr Kind zu besuchen, kostenlose Medikamente sowie einige Vergünstigungen für die Familie (für Gas, Wasser und Elektrizität).<sup>18</sup> Doch garantiert eine solche Pension noch nicht angemessene Lebensbedingungen für das Kind.<sup>19</sup> Das Mädchen würde etwa 5000 RUB (200 US-Dollar) staatliche Behindertenrente pro Monat erhalten. Die Eltern bekommen etwa 1200 RUB (48 US-Dollar) Unterstützung pro Monat, zusätzlich erhalten sie bis zu ihrem 18 Lebensjahr etwa 10 bis 13 US-Dollar. Monatlich wären dies also insgesamt etwa 260 US-Dollar finanzielle Unterstützung.<sup>20</sup>

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Kinder mit Behinderungen in Dagestan in der Regel entweder in Heimen untergebracht werden, in denen sie keine ihrer Behinderung angemessene Behandlung bekommen und in denen die Lebensbedingungen sehr schlecht sind. Oder das Kind bleibt zu Hause bei seinen Eltern und wird ausschliesslich von ihnen betreut und gepflegt. Dies bedeutet ein hohes Armutsrisiko für die betroffene Familie.

SFH-Publikationen zu Russland und anderen Herkunftsländern von Flüchtlingen finden Sie unter [www.fluechtlingshilfe.ch](http://www.fluechtlingshilfe.ch) / Länder / Publikationen

Der Newsletter «Länder und Recht» informiert Sie über aktuelle Publikationen. Anmeldung unter [www.fluechtlingshilfe.ch](http://www.fluechtlingshilfe.ch) / Länder / Newsletter

<sup>16</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 29. September 2008.

<sup>17</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 10., 11. und 23. September 2008 eines Mitgliedes der deutschen Organisation «Iwanutschka e.V.». Die Person befand sich im September 2008 direkt vor Ort in Moskau und hat mit verschiedenen Personen in heilpädagogischen Schulen gesprochen.

<sup>18</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 29. September 2008 einer Mitarbeiterin des Internationalen Roten Kreuzes in Russland.

<sup>19</sup> Open Society Institute, Education at Risk in the Northern Caucasus, April 2008, *ibid.*

<sup>20</sup> E-Mail-Auskunft an die SFH vom 18. September 2008 eines Mitgliedes der Organisation «Perspektiva», welche sich für die Rechte der Menschen mit Behinderungen in Russland einsetzt.