

# Behinderung und Dritte Welt

Zeitschrift des Netzwerks Menschen mit Behinderung in der Einen Welt



# Inhaltsverzeichnis

EDITORIAL.....	47	Entwicklung braucht Beteiligung.....	87
<b>SCHWERPUNKTTHEMA</b>		<b>VERANSTALTUNGEN.....</b>	<b>88</b>
<b>FOLGEN VON INFEKTIONSKRANKHEITEN (HIV/AIDS)</b>		<b>LITERATUR UND MEDIEN.....</b>	<b>89</b>
Aids - eine Krankheit und ihre Auswirkungen <i>Christoph Benn/Sonja Weinreich.....</i>	48	<b>STELLENANGEBOTE.....</b>	<b>90</b>
HIV/AIDS and Disability HIV/AIDS training sessions for 797 members of the Ethiopian National Association of Deaf People <i>Florence Thune.....</i>	56		
Jugendliche Albinos und HIV-Prävention <i>Regina Görden.....</i>	58		
Was wird aus der Aidskatastrophe in Uganda? <i>Frank Mischo.....</i>	61		
<b>ARTIKEL</b>			
Rehabilitation of People with Disability in India : Search for Alternative Models <i>Ajit K. Dalal.....</i>	66		
Wissen ist Macht ? - Eine unfertige Suche in der Frage des richtigen oder falschen Wissens <i>Thomas Friedrich.....</i>	70		
<b>BERICHTE</b>			
HIV/Aids und Menschen mit Behinderung.....	75		
HIV/Aids fordert konsequentes Umdenken. Bundesweites Aktionsbündnis kämpft für das Menschenrecht auf Leben.....	77		
CBMI Lobbying Initiative: Mainstreaming Disability in the EU Development Policy.....	78		
Bericht über das Symposium <i>Migration, Flucht und Behinderung.....</i>	81		
Fairer Handel und Behinderung Die Kampagne Entwicklung ohne Ausgrenzung in Marburg.....	83		
<b>NETZWERK MENSCHEN MIT BEHINDERUNG IN DER EINEN WELT</b>			
Netzwerk <i>Menschen mit Behinderung in der Einen Welt.....</i>	85		
Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.....	85		
<b>NEWS</b>			
HIV/ AIDS Information and Prevention Programme.....	86		
Bekämpfung von Aids ist Schwerpunkt der deutschen Entwicklungszusammenarbeit.....	86		
Disabled Women Establish an African Network.....	86		
Water Supply and Sanitation Access for Disabled People - Looking for Examples of Good Practice.....	86		
Schneller ans Ziel mit der Website Wege ins Ausland ....	87		
Neuer Arbeitskreis Migration und Behinderung in Oldenburg.....	87		
Veranstaltungshinweis: Internationale Tagung:			

## Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt*

Wintgenstr. 63, 45239 Essen

Tel.: 0201/ 40 87 745

Fax: 0201/ 40 87 748

E-mail: [Gabi.Weigt@t-online.de](mailto:Gabi.Weigt@t-online.de)

Internet: <http://www.uni-kassel.de/ZBeh3Welt>

Für blinde und sehbehinderte Menschen ist die Zeitschrift als Diskette im Word-Format erhältlich.

### Redaktionsgruppe

Prof. Dr. Friedrich Albrecht, Görlitz [mail@f-albrecht.de](mailto:mail@f-albrecht.de)

Simon Bridger, Thalwil/Schweiz [bridger@bluewin.ch](mailto:bridger@bluewin.ch)

Francois de Keersmaecker, München

[fdekeersmaecker@handicap](mailto:fdekeersmaecker@handicap)

Prof. Dr. Adrian Kniel, Winneba/Ghana [akniel@yahoo.de](mailto:akniel@yahoo.de)

Harald Kolmar, Marburg [Harald.Kolmar@Lebenshilfe.de](mailto:Harald.Kolmar@Lebenshilfe.de)

Mirella Schwinge, Berlin [mirella\\_schwinge@yahoo.de](mailto:mirella_schwinge@yahoo.de)

Gabriele Weigt, Essen [Gabi.Weigt@t-online.de](mailto:Gabi.Weigt@t-online.de)

### Fachbeirat

Niels-Jens Albrecht, Hamburg || Musa Al Munaizel,

Würzburg || Geert Freyhoff, Brüssel/Belgien || Beate

Böhnke, Belem/Brasilien || Ernst Hisch, Würzburg ||

Dr. Andreas König, Genf/Schweiz

### Schriftleitung

Gabriele Weigt

### Gestaltung

Stefan Lorenkowski

### Druck und Versand

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

### Bankverbindung

Konto-Nr. 80 40 702, BLZ: 370 205 00

Bank für Sozialwirtschaft

Die Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt* ist eine Publikation des Netzwerks *Menschen mit Behinderung in der Einen Welt*.

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.

Die Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt* wird unterstützt durch:

- Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
- Kindernothilfe e.V.
- Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.

ISSN 1430-5895

## Liebe Leserinnen und Leser

Im Laufe der vergangenen 22 Jahre hat die Aids-Epidemie Ausmaße angenommen, die sie zu einer weltweiten Bedrohung mit dramatischen sozio-ökonomischen und politischen Auswirkungen hat werden lassen. Über 60 Millionen Menschen haben sich inzwischen mit dem HI-Virus infiziert und mehr als 90% aller Infizierten leben in den so genannten Entwicklungsländern. In ihrem Leitartikel geben *Sonja Weinreich* und *Christoph Benn* eine Übersicht über die globale Situation mit den aktuellen Entwicklungen der Epidemiologie, der Interventionen, der Aids-beeinflussten Demographie und sozio-ökonomischen Bedingungen sowie Konsequenzen.

Selbstverständlich sind Menschen mit Behinderung von einer solch umfänglichen Entwicklung nicht ausgeschlossen. Dennoch werden sie bisher weder als Betroffene noch als Zielgruppe von HIV/Aids-Kampagnen ausreichend wahrgenommen – für uns als Redaktionsgruppe Anlass genug, die aktuelle Ausgabe der Zeitschrift diesem Schwerpunktthema zu widmen. Warum und in welchen Bereichen Menschen mit Behinderung sogar in besonderem Maße von HIV/Aids betroffen sind, aber die öffentliche Wahrnehmung des Problems eine ganz andere ist, zeigt *Nora Ellen Groce* in ihrem Bericht auf. Immer wieder scheinen Vorurteile oder zumindest Fehleinschätzungen eine entscheidende Rolle zu spielen. Eine fundierte weltweite Datenerhebung über die Zusammenhänge zwischen HIV/Aids und Behinderung ist dringend geboten und erste Schritte in diese Richtung werden unternommen.

Drei Artikel beschäftigen sich mit der Thematik bezogen auf einen konkreten sozio-kulturellen Kontext und bestimmte Beeinträchtigungsarten. So beschreibt *Florence Thune* die Benachteiligung von gehörlosen Menschen in Äthiopien beim Zugang zu allgemeinen, über Radio und Fernsehen verbreiteten Informationen über HIV und Aids. Um dem zu begegnen, wurde in Zusammenarbeit mit dem nationalen Selbsthilfeverband eine speziell an die Bedürfnisse nicht-hörender Menschen angepasste Aufklärungskampagne durchgeführt.

*Regina Görgen* informiert über die schwierige, ebenfalls mit Vorurteilen befrachtete und häufig von sozialem Druck sowie sexuellem Missbrauch geprägte Situation von Jugendlichen mit Albinismus in Tansania.

*Frank Mischo* beschreibt in seinem Beitrag die

Aids-Epidemie im Kontext der Nachkriegssituation in Uganda, die späteren erfolgreichen Bemühungen von Regierung und Nichtregierungsorganisationen zur Eindämmung der Epidemie und richtet seinen Blick insbesondere auf die Lage der Aids-Waisen in dem ostafrikanischen Land. Ein Fallbeispiel gibt einen konkreten Einblick in den Lebensalltag mit all seiner Mühsal, aber auch Hoffnung und Leistungsfähigkeit eines Aidsweisen mit Körperbehinderung.

Und schließlich berichtet *Katja Roll* von den Aktivitäten des bundesweiten Aktionsbündnis gegen Aids, dem sich in Deutschland bisher 46 Organisationen der Aids- und Entwicklungszusammenarbeit angeschlossen haben.

Wir wünschen Ihnen auch mit den übrigen, nicht zum Schwerpunktthema gehörenden Beiträgen wie immer eine spannende und erkenntnisreiche Lektüre und freuen uns auf Lob und Tadel.

Ihre Redaktionsgruppe

# Aids - eine Krankheit und ihre Auswirkungen

Christoph Benn/Sonja Weinreich

Mehr als 40 Millionen Menschen leben weltweit mit HIV, davon 95% in den sog. Entwicklungsländern. Obwohl einige Länder Erfolge in der Aids-Bekämpfung erzielt haben, breitet sich die Epidemie weiter aus. Die überwiegende Zahl der Betroffenen hat keinen Zugang zu lebensverlängernden Aids-Medikamenten, so dass die Folgen für die armen Länder durch Krankheit und Tod ganzer Generationen katastrophal sind. Ein verstärktes internationales Engagement in der Bereitstellung von Ressourcen zur Vorbeugung von HIV-Infektionen, Behandlung von Erkrankten und zur Milderung der sozialen und ökonomischen Folgen ist dringend geboten.

## Rückblick auf eine kurze Geschichte

Innerhalb kürzester Zeit hat sich ein Virus über die ganze Welt ausgebreitet und in bisher kaum vorstellbarer Weise nicht nur Millionen von Menschenleben gefordert, sondern ganze Gesellschaften an den Rand des Zusammenbruchs gebracht.

Es sind gerade einmal 22 Jahre vergangen, seitdem 1981 die ersten Fälle einer neuen Immunschwächekrankheit in den USA unter homosexuellen Männern diagnostiziert wurden. Zwei Jahre später wurde das auslösende Virus entdeckt, das später Human Immunodeficiency Virus oder kurz HIV genannt wurde. Im Jahr 1985 gelang es, die ersten Tests zu entwickeln, mit denen Antikörper gegen HIV nachgewiesen werden konnten. Erst durch den Antikörper-Test wurde das ganze Ausmaß der Ausbreitung von HIV/Aids bekannt und es zeigte sich schnell, dass sich das Virus auf allen Kontinenten ausbreitete. Eine entsprechende Reaktion auf die sich abzeichnende Katastrophe blieb lange weitgehend aus.

Aids ist eine *unangenehme* Krankheit, weil sie hauptsächlich auf sexuellem Wege übertragen wird. Menschen, die mit diesem Virus infiziert waren, sahen sich in fast allen Gesellschaften massiver Diskriminierung und Schuldzuweisung ausgesetzt. Die Krankheit wurde tabuisiert und verdrängt, so lange es nur ging. Inzwischen hat es sich aber sogar in politischen Kreisen *herumgesprochen*, dass es sich längst nicht mehr nur um eine Infektionskrankheit handelt, sondern um eine globale Bedrohung mit sozio-ökonomischen und politischen Konsequenzen. Im Jahre 2000 beschäftigte sich der Welt sicherheitsrat in einer Sondersitzung mit HIV/Aids und im Juni 2001 berief der Generalsekretär der Vereinten Nationen, Kofi Annan, eine Sondergeneralversammlung zu HIV/Aids ein. Auf dieser Versammlung unterzeichneten die Mitgliedsländer eine Verpflichtungserklärung und beschlossen die Einrichtung eines Globalen Fonds zur Bekämpfung von Aids.

## Epidemiologie

Seit dem Auftreten der ersten HIV-Fälle 1981 haben sich weltweit mehr als 60 Millionen Menschen mit dem Virus infiziert. Von diesen sind bisher circa 20 Millionen gestorben. Im Jahr 2002 trugen weltweit 42 Millionen Menschen das HI-Virus in sich, fünf Millionen haben sich neu mit HIV infiziert, d.h. fast 14.000 Menschen haben sich täglich mit dem tödlichen Virus angesteckt. 3,1 Millionen sind im vergangenen Jahr insgesamt an Aids gestorben.

Mehr als 90% aller HIV-Infizierten leben in den sog. Entwicklungsländern. Die global am stärksten betroffene Region ist Afrika südlich der Sahara. Hier leben mit 29,4 Millionen Menschen mehr als zwei Drittel aller HIV-Infizierten. Damit hat diese Region, die nur 10% der Weltbevölkerung beherbergt, 70% aller HIV-Infizierten und 77% aller Aids-bezogenen Todesfälle. HIV/Aids ist dort Todesursache Nummer eins (UNAIDS 2002).

Bis zum Jahr 2010 werden weltweit 45 Millionen neue HIV-Infektionen erwartet, davon 40% allein in Asien. In Asien leben zurzeit schätzungsweise 7,2 Millionen Menschen mit HIV. Bisher liegt die Rate der Neuinfektionen dort bei 20% im weltweiten Vergleich.

Die Staaten Osteuropas und der russischen Föderation haben seit Jahren weltweit die höchsten HIV-Zuwachsraten. Neue Schätzungen geben die Zahl der HIV-Infizierten mit 1,2 Millionen an (UNAIDS 2002). Etwa 82% aller HIV-Infektionen entstehen durch gemeinsamen Gebrauch des Injektionsbestecks unter Drogenbenutzern im Alter zwischen 15-24 Jahren. In den letzten fünf Jahren ist der Drogenkonsum unter Jugendlichen in der Russischen Föderation um das Dreifache gestiegen.

In Deutschland haben sich seit Beginn der Epidemie rund 60.000 Menschen mit HIV infiziert, 20.500 sind an Aids gestorben. Im Jahr 2002 infi-

zierten sich etwa 2.000 Menschen neu mit HIV. Ende 2002 gab es 39.000 HIV-infizierte Menschen in Deutschland, davon waren 77% Männer und 23% Frauen. 5.000 Menschen waren an Aids erkrankt. Die Infektionswege waren in geschätzten Zahlen: 50% homosexuelle Kontakte bei Männern, 23% Herkunft aus einem Hochprävalenzland, 18% heterosexuelle Kontakte, 9% intravenöser Drogengebrauch, <1% Mutter-zu-Kind-Übertragung (Robert-Koch-Institut 2002).

Der Frauenanteil an den HIV-Infizierten weltweit hat über die Jahre kontinuierlich zugenommen, bei steigenden absoluten Zahlen. Im Jahr 2002 waren die Hälfte der HIV-infizierten Erwachsenen Frauen. In Regionen, wo die HIV-Übertragung hauptsächlich durch heterosexuelle Kontakte bestimmt wurde, lag der Frauenanteil von Anfang an höher. Jedoch ist auch hier wie in Afrika eine überproportionale Zunahme des Frauenanteils zu verzeichnen. In Regionen, wo HIV hauptsächlich unter Drogenbenutzern übertragen wird, waren zunächst mehr Männer betroffen. Aber auch hier breitet sich HIV immer mehr unter weiblichen Drogenkonsumenten und Sexualpartnerinnen aus. Frauen haben im Allgemeinen eine größere Vulnerabilität für eine HIV-Infektion.

Ungleiche Machtpositionen im sozialen Leben manifestieren sich auch in den sexuellen Beziehungen. Frauen haben generell weniger Möglichkeiten als ihre männlichen Partner zu bestimmen, ob und unter welchen Bedingungen Sexualverkehr stattfindet, ob Kondome benutzt werden (*safer sex*) usw. Darüber hinaus haben Frauen meist weniger Zugang zu Informationen über Sexualität, reproduktive Gesundheit einschließlich HIV/Aids und weniger Zugang zu den entsprechenden Ressourcen, wie Kondomen.

Ende 2001 lebten in Afrika 2,6 Millionen Kinder unter 15 Jahren mit HIV, 520.000 Kinder sind im Laufe des Jahres an Aids gestorben. 700.000 Kinder wurden 2001 neu infiziert, meist durch Mutter-zu-Kind Übertragung.

Die meisten Kinder, die über ihre Mutter mit HIV infiziert werden, sterben während der ersten zwei Lebensjahre. Manche Kinder überleben bis zum Alter von fünf Jahren oder noch länger, abhängig von der Ernährungssituation, dem Zugang zu medizinischer Versorgung und anderen Faktoren.

Weltweit haben mehr als 14 Millionen Kinder unter 15 Jahren einen oder beide Elternteile durch Aids verloren, 11 Millionen waren es alleine in

Afrika südlich der Sahara. Es wird geschätzt, dass diese Zahl bis zum Jahr 2010 auf 40 Millionen ansteigen könnte (UNAIDS/UNICEF 2002, UNFPA 2002).

## Übertragungswege

Alle Formen des HIV werden durch vier verschiedene Infektionswege übertragen: Sexualverkehr (vaginal, anal, oral); Blut und Blutprodukte; Injektionsnadeln und Instrumente; Mutter-zu-Kind-Übertragung von einer HIV-infizierten Frau während der Schwangerschaft, unter der Geburt oder durch die Muttermilch (perinatale Übertragung).

Die Wahrscheinlichkeiten für eine HIV-Übertragung variieren sehr stark je nach Übertragungsweg:

- Das Risiko für die Übertragung von HIV durch einen infizierten auf einen nicht-infizierten Partner durch Geschlechtsverkehr liegt generell für einen einmaligen Sexualkontakt wesentlich niedriger als allgemein angenommen, nämlich bei durchschnittlich 0,01% (Gray et al 2001). Dieses Risiko erhöht sich allerdings bei einer hohen Viruskonzentration im Blut (etwa bei fortgeschrittener HIV-Krankheit) und bei Vorliegen von Geschlechtskrankheiten, bleibt allerdings immer noch unter 1%.
- Studien haben gezeigt, dass das Risiko nach einer Stichverletzung mit einer Hohlnadel, die Kontakt zu infiziertem Blut hatte, 0,3% beträgt (Henderson et al 1990).
- Die höchste Übertragungswahrscheinlichkeit hat eine Bluttransfusion mit infiziertem Blut (>90%), da hier große Mengen des infizierten Blutes direkt in die Blutbahn des Empfängers gelangen.
- Bei der Mutter-zu-Kind-Übertragung von HIV hängt die Wahrscheinlichkeit von verschiedenen Faktoren ab und variiert zwischen <2% in Industrieländern und >30% in Entwicklungsländern.

Fast 87% aller HIV-Infektionen in Afrika südlich der Sahara werden durch heterosexuellen Geschlechtsverkehr, geringere Anteile durch Bluttransfusionen (2%), intravenösen Drogengebrauch (1%) und von Mutter zu Kind (10%) übertragen. Es gibt jedoch Untersuchungen, die den Anteil der Infektionen durch kontaminierte Blutprodukte (im Krankenhaus, bei privaten Ärzten und traditionellen Heilern) als wesentlich höher vermuten.

## Interventionen im Kampf gegen HIV/Aids

Eine effektive Reaktion auf die Herausforderung von HIV/Aids muss drei Bereiche umfassen:

- Reduktion der Anzahl der Neuinfektionen (Prävention)
- Bereitstellung von und Erweiterung des Zuganges zu Behandlung und Pflege (*care and treatment*)
- Verringerung der sozialen, politischen und ökonomischen Auswirkungen der Epidemie

Um die Vulnerabilität für die HIV-Infektion zu senken, müssen die sozialen Faktoren geändert werden, die diese Vulnerabilität schaffen: Förderung von *Gender-Gerechtigkeit*, Reduzierung der Armut, Sicherung von grundlegender Schulbildung für alle, Förderung der Menschenrechte, Bestreben nach Frieden in Kriegsgebieten usw.

Die Prävention von HIV-Infektionen ist von zentraler Bedeutung, da hierdurch Krankheit, vorzeitiger Tod und die sozialen Auswirkungen der HIV-Epidemie verhindert werden können. Nach Schätzungen könnten von den bis 2010 weltweit erwarteten 45 Millionen neuen HIV-Infektionen 29 Millionen durch adäquate Prävention verhindert werden. Voraussetzung dafür wäre eine angemessene Bereitstellung von Ressourcen (Stover et al 2002).

Verschiedene Präventionsstrategien haben sich als wirksam erwiesen:

- Freiwillige Beratung und HIV-Tests (*Voluntary Counselling and Testing*),
- Kondombenutzung,
- Reduktion der Zahl an Sexualpartnern,
- Heraufsetzung des Alters der ersten sexuellen Aktivität,
- die aktive Rolle von Gemeinden (*communities*) und Graswurzelinitiativen,
- Mitwirkung von Menschen, die mit HIV leben,
- Kommunikation und Information, einschließlich Erziehung über sexuelle und reproduktive Gesundheit,
- Bekämpfung und Reduzierung von Stigma, Diskriminierung, Verdrängung und Tabuisierung,
- Beachtung und Förderung der Menschenrechte, einschließlich der Rechte von Frauen und Kindern,
- Behandlung von sexuell übertragbaren Krankheiten.

### **Behandlung von HIV/Aids, einschließlich antiretroviraler Therapie**

Zur Behandlung von HIV-Infektionen wird in Deutschland und den anderen westlichen Industrieländern seit 1996 weitgehend die Kombinations-therapie mit *antiretroviralen* (ARV) Medikamenten

eingesetzt. ARV sind spezifisch gegen das HI-Virus wirkende Medikamente. Mit ihnen ist es möglich, die Virusvermehrung weitgehend zu unterdrücken, den Krankheitsverlauf zu verlangsamen, und Krankheitshäufigkeit und Todesraten zu senken: In den industrialisierten Ländern wurden durch ARV die Aids-Todesraten bis zu 70% reduziert.

Inzwischen hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Richtlinien herausgegeben, die auch für den Einsatz dieser Medikamente in wirtschaftlich ärmeren Ländern gelten. Die WHO hat es sich zum Ziel gesetzt, bis zum Jahr 2005 drei Millionen Patienten in Afrika Zugang zur *antiretroviralen* Therapie zu verschaffen (WHO 2002).

Von diesem Ziel ist die Weltgemeinschaft aber noch weit entfernt. Von den 800.000 Menschen weltweit, die antiretrovirale Medikamente nehmen, leben etwa 500.000 in den westlichen Industrieländern. In den Entwicklungsländern haben weniger als 5% aller Menschen, die einer ARV-Therapie bedürfen, Zugang dazu (ITAC 2002).

Zunächst wurde vielfach der Zugang zu diesen Medikamenten für die armen Länder nicht als realistische Möglichkeit betrachtet. Als wesentliche Hinderungsgründe für eine weitere Verbreitung von ARV galten hohe Preise der Medikamente, Patentschutz für die Markenmedikamente, mangelhafte Infrastruktur und mangelnde Ausbildung des medizinischen Personals in den betroffenen armen Ländern. Die Forderung nach Erhöhung des Zuganges zu ARV für die HIV-infizierten Menschen in den Entwicklungsländern wurde jedoch in den letzten Jahren immer deutlicher von Aids-Aktivist\*innen, aber auch Wissenschaftlern und der Zivilgesellschaft, erhoben. Es hat sich ein Umdenken vollzogen. Erstens hat sich ein Bewusstsein für die ethisch-moralischen Implikationen der Ungleichheit in der Aids-Behandlung zwischen armen und reichen Ländern immer mehr durchgesetzt. Und zweitens wurde auch eine Durchführung entsprechender Programme immer realistischer: Die Preise für ARV-Medikamente sind deutlich gesunken, und zahlreiche Pilotprojekte haben gezeigt, dass ARV-Behandlungsprogramme auch unter den Bedingungen von eingeschränkten Ressourcen wirksam und machbar sind (Kasper et al 2002).

Der erhöhte Zugang zu lebensverlängernden *antiretroviralen* Medikamenten hat zu erwartende Vorteile für die betroffenen HIV-Infizierten, ihre Familien und die Gesellschaften als Ganzes: Reduzierung der Aids-bedingten Todesfälle und opportunistischen Erkrankungen, Senkung des Zeit- und Kostenauf-

wandes für Beerdigungen und Krankenpflege, Senkung der Zahl der Waisenkinder, Erhaltung der Arbeitskraft, Erhöhung der Ernährungssicherheit usw. Damit können potenziell alle destruktiven Folgen der Epidemie, wie soziale Instabilität, Verelendung usw., verhindert oder gemildert werden.

Behandlung mit ARV bewirkt potenziell auch eine Reduktion der HIV-Übertragung: Denn wenn die Menschen wissen, dass die Krankheit behandelt werden kann, ist auch ihre Bereitschaft größer, einen HIV-Test machen zu lassen. Ähnlich wie es bei Tuberkulose und Lepra der Fall war, ist zu vermuten, dass durch die bestehende Möglichkeit einer Behandlung die Erkrankung *entmystifiziert* wird. Im Zusammenhang damit wird sich auch das HIV-assoziierte Stigma reduzieren, wenn die HIV-Diagnose nicht mehr gleichbedeutend mit einem Todesurteil ist. Wenn die Viruslast im Blut gesenkt wird, können wahrscheinlich auch die Infektiosität und damit die Wahrscheinlichkeit der HIV-Übertragung gesenkt werden.

### Mutter-zu-Kind-Übertragung von HIV

Das Gesamtrisiko, dass es ohne Interventionen zu einer sog. *vertikalen* Übertragung von der Mutter auf ihr Kind kommt, beträgt 25-45% (UNICEF/WHO/UNAIDS 1998). Diese kann zu verschiedenen Zeitpunkten stattfinden: Etwa die Hälfte der Übertragungen erfolgt während der Schwangerschaft und Geburt, die andere Hälfte während der Stillzeit (Newell 1998). HIV-positive Frauen in Industrieländern, die einer *antiretroviralen* Therapie bedürfen, erhalten diese grundsätzlich auch während der Schwangerschaft. Dadurch wird das Risiko der Übertragung auf das Kind gesenkt. Wenn sie selbst keine *antiretrovirale* Therapie erhalten, erhalten sie während der Geburt entweder AZT oder Nevirapin (ebenfalls zwei *antiretrovirale* Medikamente) in einer Dosierung, die nur auf die Übertragung auf das Kind wirkt.

Das Medikament Nevirapin wird vom Hersteller Boehringer/Ingelheim seit Juli 2001 kostenfrei an Entwicklungsländer für die Reduzierung der Mutter-zu-Kind-Übertragung abgegeben (Die kostenlose Abgabe bezieht sich jedoch nicht auf die Verwendung in der *antiretroviralen* Therapie). Die Gabe von Nevirapin an HIV-positive Schwangere erfordert jedoch erhebliche zusätzliche Ressourcen durch HIV-Tests und Beratung der Schwangeren, die die betroffenen Länder nicht leicht aufbringen können. Hier liegt mit ein Grund, dass die Inanspruchnahme dieses Angebots durch die afrikanischen Länder hin-

ter den Erwartungen der Firma zurückgeblieben ist.

Die Änderung des Stillverhaltens kann die HIV-Übertragung während der Stillzeit reduzieren. Es gibt mehrere Möglichkeiten (Krüger/Benn 2000):

- Abstillen unmittelbar nach der Entbindung: Dieses Vorgehen wird generell allen Frauen in Ländern mit bezahlbaren und praktikablen Alternativen zur Muttermilch empfohlen, z.B. industriell hergestellte Muttermilchersatzprodukte.
- Intensive Stillberatung, die insbesondere auf die Bedeutung des exklusiven Stillens hinweist.
- Frühes Abstillen spätestens nach dem 6. Lebensmonat.

Es müssen alle Anstrengungen unternommen werden, um auch bei HIV-infizierten Müttern die lebensfördernde Methode des Stillens zu erhalten und die potenziellen Gefahren so gering wie möglich zu halten. Es wird befürchtet, dass sich diese Praxis bei zu großer Propagierung des Nicht-Stillens auch für HIV-negative Mütter durchsetzt. Dies hätte dann wahrscheinlich eine Erhöhung der Kindersterblichkeit zur Folge. In diesen Diskussionen spielen auch die Hersteller von Babysatznahrung eine Rolle, die an der Verteilung und dem Verkauf ihrer Produkte interessiert sind.

### Betroffenheit von Kindern

Mehr als 14 Millionen Kinder unter 15 Jahren haben einen oder beide Elternteile durch Aids verloren. Alleine in Afrika südlich der Sahara gibt es 11 Millionen Aidswaisen. Es wird geschätzt, dass diese Zahl bis zum Jahr 2010 auf mehr als 40 Millionen ansteigen könnte (UNAIDS/UNICEF 2002, UNFPA 2002). In Südafrika sind 13% aller zwei- bis 14-jährigen Kinder entweder Halb- oder Vollwaisen (HSRC 2002). Waisenkinder, vor allem Mädchen, haben außerdem häufig ein erhöhtes Risiko der (sexuellen) Ausbeutung und daher auch der HIV-Infektion.

Durch die stark zunehmende Zahl der Waisenkinder und der Aids-Sterbefälle sind vielerorts die Großfamilien, die in den traditionellen Gesellschaften die Waisenkinder versorgten, nicht mehr in der Lage, diesen Anforderungen gerecht zu werden. Daher sind viele Kinder oft schon im Alter von acht bis zehn Jahren gezwungen, für ihre jüngeren Geschwister und sich selbst zu sorgen. In Sambia werden schätzungsweise 15% aller Haushalte von Kindern geführt.

Viele Waisenkinder werden von ihren Großeltern versorgt, die jedoch ihrerseits eigentlich auf die

Versorgung durch die erwachsenen Kinder angewiesen wären, weil in den armen Ländern zumeist keine Altersversorgung durch Pensionen und Renten existiert. Die Großeltern sind zudem durch ein langes Arbeitsleben erschöpft sowie durch den Aidstod ihrer eigenen Kinder psychologisch belastet. Von Kindern und Großeltern geführten Haushalten mangelt es an der notwendigen Arbeitskraft und den Ressourcen, um eine ausreichende Nahrungsmittelversorgung, Erziehung und Ausbildung der Kinder zu gewährleisten.

*Straßenkinder* sind Kinder, die entweder kein Zuhause mehr haben oder die es vorziehen, auf der Straße zu leben, weil die Verhältnisse in ihrem Zuhause nicht erträglich für sie sind. Davon sind überwiegend Jungen betroffen, jedoch auch eine unbekannte Zahl von Mädchen. Straßenkinder gibt es vor allem in den großen Städten in Afrika, zunehmend jedoch auch in den ländlichen Gebieten. Schätzungen zufolge sind es Zehntausende in Städten wie Nairobi und Lusaka. Jungen und Mädchen, die auf der Straße leben, sind einem erhöhten Risiko für das Erleiden von (sexueller) Gewalt und Drogenkonsum ausgesetzt und sind daher besonders verletzlich für eine HIV-Infektion.

Für die betroffenen Gesellschaften entstehen gravierende Folgen durch die zunehmende Zahl an Waisenkindern. Die ungenügende Sozialisation/Eingliederung in die Gesellschaft führt zu einem Anstieg der Kriminalität, der Prostitution, und zu mangelndem Nachwuchs an ausgebildeten Fachkräften in allen gesellschaftlichen Bereichen mit folgender Minderung des Wirtschaftswachstums, Verelendung usw. In Ländern mit hoher HIV-Prävalenz sind die Zukunftsaussichten von *allen* Kindern erheblich eingeschränkt. HIV ist eines der größten Hindernisse zur Verwirklichung von Kinderrechten (UNICEF 2001).

### **Zusammenhang zwischen Armut und Aids**

**A**rmut fördert die Ausbreitung von HIV und verstärkt die Auswirkungen auf Individuen, Gemeinden und Gesellschaften. Aids ist eine direkt mit der Armut verbundene Krankheit: Sie betrifft überproportional die Menschen in den armen Regionen dieser Erde und die ärmeren Bevölkerungsgruppen in den reichen, industrialisierten Ländern.

Menschen, die in Armut leben, werden durch HIV noch weiter verarmt. Denn Verdienende sterben, Ersparnisse gehen verloren und Ausgaben für Beerdigungen und medizinische Behandlung neh-

men zu. Es kommt zu einem Teufelskreis: Die Armen haben weniger Zugang zu Behandlung und Pflege bei chronischer Erkrankung, sie verlieren ihr geringes Einkommen und haben damit noch weniger Zugang zu Ressourcen. Dadurch haben sie ein höheres Risiko der HIV-Infektion. Davon ist auch die nächste Generation noch betroffen: Zum Beispiel sind Mädchen durch mangelnde Ausbildung und folglich niedrigeren sozialen Status anfälliger für kommerziellen Sex und andere Situationen, die ein erhöhtes Risiko der HIV-Infektion beinhalten.

Viele arme Länder sind von einer kleinen Zahl an hochqualifizierten Fachleuten in wichtigen Bereichen abhängig. In den am meisten betroffenen Ländern stirbt eine große Zahl dieser gut ausgebildeten Leute. Zum Beispiel sind in Kenias Agrarministerium 58% der Todesfälle durch Aids bedingt (FAO 2001). Wichtige Dienstleistungen, wie Gesundheitswesen und Schulen, werden durch HIV beeinträchtigt. Gleichzeitig entsteht jedoch eine größere Beanspruchung dieser Dienstleistungen durch die HIV-Epidemie und die traditionellen Sicherungssysteme, wie die Großfamilien, werden in ihren Funktionen eingeschränkt.

Durch chronische Erkrankung und Tod von Menschen in ihren produktivsten Jahren hat Aids schwerwiegende Auswirkungen auf die betroffenen Gesellschaften: durch Unterminierung des sozialen Zusammenhalts und Bedrohung der sozialen und politischen Stabilität sowie Verringerung der ökonomischen Leistungsfähigkeit und des Wachstums eines Landes. Die Epidemie verlangsamt das wirtschaftliche Wachstum erheblich: In den 90er Jahren reduzierte Aids das Pro-Kopf-Wachstum in Afrika um 0,8%. Es wird geschätzt, dass in den am meisten betroffenen Ländern dieses Wachstum bis 2020 um 20-40% geringer sein wird, als es ohne Aids wäre (UNFPA 2002). Die negativen Folgen fördern dann ihrerseits die weitere Verbreitung von HIV/Aids und gefährden damit auch Präventions- und Behandlungsanstrengungen.

### **Ernährungssicherheit**

**M**ehr als zwei Drittel der Bevölkerung in den am meisten von HIV betroffenen Ländern in Afrika leben in ländlichen Gebieten. Seit 1987 sind sieben Millionen Menschen, die in der Landwirtschaft tätig sind, an Aids gestorben. Es wird erwartet, dass bis zu 25% der landwirtschaftlichen Arbeitskräfte bis zum Jahr 2020 durch diese Krankheit hinweggerafft werden, was 16 Millionen Menschen entspricht (FAO 2001).



Ländliche Gemeinden tragen hohe Belastungen durch HIV, da viele HIV-Infizierte aus der Stadt in ihre Heimatdörfer zurückkehren, wenn sie der Pflege bedürfen und auch, um dort zu sterben. Da der Zugang zu Information und Gesundheitseinrichtungen auf dem Land geringer ist als in der Stadt, haben Menschen in den ländlichen Gebieten weniger Informationen darüber, wie sie sich vor einer HIV-Infektion schützen können, und sie haben im Falle der Erkrankung weniger Zugang zu Pflege und Behandlung.

Die Ernährungssicherheit von Familien, Gemeinden und Staaten ist schon beeinträchtigt und wird in zunehmendem Maß bedroht:

- Landwirtschaftliche Arbeitskräfte, auch in der Subsistenzwirtschaft, gehen verloren.
- Die Pflege von kranken Angehörigen und Waisenkindern nimmt Zeit in Anspruch, die dann nicht mehr für die Landwirtschaft zur Verfügung steht.
- Familien verkaufen ihren Besitz, um die Kosten von chronischen Erkrankungen, Beerdigungen und den Ausfall von Arbeitskräften zu decken.
- Menschen sterben, bevor sie ihr Wissen an die nächste Generation weitergeben können.
- Investitionen wie Bewässerung und Verbesserung des Bodens werden weniger.
- Es wird vermehrt Getreide angebaut, das weniger arbeitsintensiv ist, aber auch weniger Ernährungswert hat.
- Es werden vermehrt landwirtschaftliche Produkte angebaut, die für den Verkauf (cash crops) statt für den eigenen Verbrauch bestimmt sind.
- Tiere werden verkauft und geschlachtet, um die Kranken zu ernähren und Kosten zu bestreiten.
- Durch nachlassende Erträge kommt es zu einem Verlust der Kaufkraft im gesamtgesellschaftlichen Rahmen.

Frauen sind besonders betroffen, da ihre Arbeitsbelastung überproportional zunimmt und sie nach dem Tod des Ehemannes oft kein Recht auf das Land haben. Durch die unzureichende Nahrungszufuhr werden die Gesundheit der Menschen, besonders der Kinder, und ihre Widerstandskraft gegen HIV-Erkrankungen weiter beeinträchtigt.

Die schwere Hungersnot, die im Jahr 2002 in einigen Ländern im südlichen Afrika herrschte, ist eng mit der bestehenden HIV-Krise verwoben. Über 14 Millionen Menschen waren Ende 2002 in Lesotho, Malawi, Mozambique, Swasiland, Sambia und Simbabwe vom Hungertod bedroht. Diese Katastrophe ist nicht nur durch schlechte Wetterbedin-

gungen hervorgerufen worden, sondern auch durch politische Faktoren, wie Mangel an entsprechender Unterstützung für die Bauern, politische Instabilität usw. Hinzu kommt, dass in dieser Region auch schon mehr als eine Million Menschen an Aids gestorben sind; fast 15 Millionen sind mit HIV infiziert, viele von ihnen sind chronisch krank oder geschwächt. Verschiedene Studien haben einen direkten Zusammenhang zwischen der Hungersnot und der HIV/Aids-Epidemie nachgewiesen (Oxfam 2002).

## Globales Engagement

Um der in vielen Ländern Afrikas schon bestehenden und in Osteuropa und Asien sich anbahnenden Katastrophe durch HIV/Aids zu begegnen, müssen zügig entsprechende Maßnahmen eingeleitet werden. Das Engagement in der Aids-Bekämpfung im globalen Maßstab ist in der Vergangenheit jedoch weit hinter den Erfordernissen zurückgeblieben. Es wurde errechnet, dass 7 - 10 Milliarden Euro jährlich für eine adäquate Aids-Bekämpfung weltweit notwendig sind (Schwartlander et al 2001). Es herrscht weitgehend Übereinstimmung, dass dieser (oder auch ein höherer) Betrag von den Entwicklungsländern nicht finanziert werden kann, sondern dass es der Unterstützung durch die internationale Gemeinschaft bedarf.

Neben der Vielzahl von bestehenden Initiativen und Organisationen, die sich auf dem Gebiet der Aidsbekämpfung engagieren, braucht es zunehmend auch globale Instrumente, um dieser globalen Herausforderung begegnen zu können. Ein wesentliches Finanzierungsinstrument stellt der *Globale Fonds zur Bekämpfung von Aids, Tuberkulose und Malaria* dar. Im Januar 2002 wurde diese Organisation mit Sitz in Genf gegründet. Der Globale Fonds hat bis Februar 2003 3,3 Milliarden US\$ an Zusagen erhalten und bereits 1,5 Milliarden US\$ für 160 Programme in 85 Ländern bewilligt. Trotz dieser Anstrengungen sind auch diese Mittel noch völlig unzureichend, um allen Menschen auf der Welt Zugang zu Aufklärung, Prävention und menschenwürdiger Behandlung zu verschaffen.

Nur ein radikales Umdenken und eine Änderung der politischen Prioritätensetzung sowohl in den wohlhabenden Industrieländern als auch in den von Aids am meisten betroffenen Entwicklungsländern kann eine Entwicklung verhindern, deren Konsequenzen wir erst zu erfassen beginnen.

## Literatur

- FAO: Focus: AIDS – a threat to rural Africa. <http://www.fao.org/Focus/E/aids/aids6-e.htm>, 2001
- GRAY, R.H./WAWER, M.J./BROOKMEYER, R. et al and the Rakai Project Team: Probability of HIV-1 transmission per coital act in monogamous, heterosexual, HIV-1 discordant couples in Rakai, Uganda. *Lancet*, 2001, 357:1149-53
- HENDERSON, D.K. et al.: Risk for occupational transmission of HIV-1 associated with clinical exposure. *Annals of Internal Medicine*, 1990, 113:740-6
- HUMAN SCIENCES RESEARCH COUNCIL: Nelson Mandela/HSRC study of HIV/AIDS. Household survey 2002, <http://www.hsrc.ac.za>, 2002
- INTERNATIONAL TREATMENT ACCESS COALITION: <http://www.itacoalition.org/>, 2002
- KASPER, T./HILDERBRAND, K./TSHABANE, N. et al.: Antiretroviral therapy in primary health care centers in a South African township. Abstract MoOr-B1095, präsentiert auf der 14. Internationalen AIDS Konferenz, Barcelona, 7.-12. Juli 2002
- KRÜGER, C./BENN, C.: Chancen und Probleme einer wirksamen HIV-Prävention für Kinder in Entwicklungsländern. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 148, 2000, S. 1030-1035
- NEWELL, M.L. : Mechanisms and timing of mother-to-child transmission of HIV-1. *AIDS*, 1998, 12: 831-7
- OXFAM: HIV/AIDS and Food Insecurity. Joint report from Oxfam and Save the Children; [http://www.oxfam.org/eng/pdfs/pp021127\\_aids\\_safrica.pdf](http://www.oxfam.org/eng/pdfs/pp021127_aids_safrica.pdf); 2002
- ROBERT-KOCH-INSTITUT: *Epidemiologisches Bulletin*. 28. November 2002, Nr.48  
[http://www.rki.de/INFEKT/AIDS\\_STD/AZ.HTM](http://www.rki.de/INFEKT/AIDS_STD/AZ.HTM), 2002
- SCHWARTLANDER, B./STOVER, J./WALKER, N. et al (2001): Resource needs for HIV/AIDS. *Science*, June 29, 292 (5526): 2434-43
- STOVER, J./WALKER, N./GARNETT, G.P. et al: Can we reverse the HIV/AIDS pandemic with an expanded response? *Lancet*, 2002; 360(9326):73-7
- UNAIDS: AIDS epidemic update – December 2001, [http://www.unaids.org/epidemic\\_update/report\\_dec01/index.html#full](http://www.unaids.org/epidemic_update/report_dec01/index.html#full)
- UNAIDS: AIDS epidemic update - December 2002, ([http://www.unaids.org/publications/documents/human/HIVAIDSHumanRights\\_Guideline6.pdf](http://www.unaids.org/publications/documents/human/HIVAIDSHumanRights_Guideline6.pdf))
- UNAIDS/UNICEF: Children on the brink: A joint report on orphan estimates and program strategies. <http://www.unaids.org/barcelona/presskit/childrenonthebrink.html>, 2002
- UNFPA: State of the world's population: 2002: people, poverty and possibilities. <http://www.unfpa.org/swp/swpmain.htm>, 2002
- UNICEF: UNICEF warns: Demand for child sex is linked to spread of HIV/AIDS. UNICEF Press release, 28th November 2001, <http://www.unicef.org/newsline/01pr93.htm>
- WHO: Scaling up antiretroviral therapy in resource-limited settings: Guidelines for a public health approach. [http://www.who.int/HIV\\_AIDS/HIV\\_AIDS\\_Care/ARV\\_ES\\_ENG.pdf](http://www.who.int/HIV_AIDS/HIV_AIDS_Care/ARV_ES_ENG.pdf), 2002
- WHO/FRH/NUT/CHD/98.3, UNAIDS/98.5, UNICEF/PD/NUT/(J) 98-3
- UNICEF/WHO/UNAIDS: HIV and Infant Feeding: A Guide for Health Care Managers and Supervisors, 1998

**Abstract:** *World-wide there are over 40 million people who are HIV positive, 95 % live in the so-called developing countries. Even though there has been success in the fight against AIDS in some countries, the epidemic continues to spread. The great majority of those infected do not have access to life extending medication, with the result that in poor counties, whole generations face the catastrophe of sickness and death. A stronger international involvement in the availability of resources for the prevention of Aids - infection, treatment and reduction of the social and economic consequences is urgently needed.*

**Resümée:** *Plus de 40 millions de personnes de par le monde vivent avec le SIDA, 95% d'entre eux dans les pays dits en développement. Malgré les succès rencontrés dans la lutte contre le Sida dans certains pays, l'épidémie continue à se répandre. La plus grande partie des personnes atteintes n'a pas d'accès aux thérapies médicamenteuses, si bien que dans les pays pauvres la morbidité et la mortalité affectent de manière catastrophique des générations entières. Un engagement international renforcé dans la mise à disposition de ressources pour la prévention de l'infection, pour les soins des malades et pour la réduction des conséquences sociales et économiques est une urgence.*

**Resumen:** *Más de 40 millones de personas en el mundo viven con HIV y el 95 por ciento de ellas en los países en vías de desarrollo. Aunque algunos de ellos tuvieron éxitos en su lucha contra el SIDA, la epidemia se extiende constantemente. La gran mayoría de los infectados no tiene acceso a los medicamentos, que prolongan la vida. Las consecuencias para los países pobres por causa de enfermedad y muerte de generaciones enteras son catastróficas. Frente a éso, es indispensable la buena voluntad internacional en reservar recursos para la prevención de infecciones de HIV, el tratamiento de los enfermos y para disminuir las consecuencias sociales y económicos.*

**AutorInnen:** Dr. med. Sonja Weinreich, Studium der Sozialwissenschaften und Humanmedizin. Ausbildung in Tropenmedizin (D.T.M.&H.) und *Public Health* (M.Sc.). 1995-2000 Mitarbeiterin bei *Kara Counseling and Training Trust*, einer Aids-Organisation in Sambia. Seit 2001 Fachberaterin HIV/Aids für *Brot für die Welt* und den *Evangelischen Entwicklungsdienst* mit Sitz beim *Deutschen Institut für Ärztliche Mission* in Tübingen. Beratung von Aids-Programmen in Afrika, Asien und Lateinamerika.

Dr. med. Christoph Benn, Arzt und Theologe (M.A.), Ausbildung in Tropenmedizin (D.T.M.&H.) und Public Health (M.P.H.), 1988-1992 leitender Arzt am *Bulongwa Lutheran Hospital* und Koordinator des Aids-Kontrollprogramms der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Tansania. 1994-1996 Moderator der Arbeitsgruppe HIV/Aids beim Weltkirchenrat in Genf. Stellvertretender Direktor des *Deutschen Instituts für Ärztliche Mission* in Tübingen. Mitglied im Gründungsvorstand des *Globalen Fonds zur Bekämpfung von Aids, Tuberkulose und Malaria*.

**Anschrift:** Deutsches Institut für ärztliche Mission, Paul-Lechner-Str. 24, 72076 Tübingen  
Tel: 0701 / 206535  
Email: benn@difaem.de und weinreich@difaem.de

## HIV/AIDS and Disability

### HIV/AIDS training sessions for 797 members of the Ethiopian National Association of Deaf People

*Florence Thune*

Handicap International has been working in Ethiopia in the field of disability issues since 1986, one of the activities being related to a capacity building project for 11 Ethiopian associations of and for disabled people. Following a request from one of them, the Ethiopian National Association of Deaf People (ENAD), which members could not get access to the TV/radio sensitization campaigns on HIV/AIDS, Handicap International started to be involved in the issue of HIV/AIDS and disability. A training of trainers on HIV/AIDS basic information was carried out for 14 ENAD members in sign language, and led to the complete training of 783 people with hearing impairment in Addis Abeba. It is now expected that this training could be carried out at a national level in all ENAD regional offices.

Founded in 1982, *Handicap International* is implementing projects in 54 countries in the world and is specialized in both preventive and clinical assistance to vulnerable and disabled people. Although programmes were traditionally directed towards rehabilitation of persons with physical and mental disability, they now incorporate the social, economic, physical and psychological rehabilitation of vulnerable groups, irrespective of their cause and nature.

Global projects related to HIV/AIDS are carried out in several countries, such as Kenya, Burundi and Mozambique, where *Handicap International* is bringing some financial, technical and organizational support to local NGOs dealing with HIV/AIDS (some of these NGOs being associations of people living with AIDS) and to public health services. Technical support is related to a wide range of activities: prevention, counselling and testing, access to essential medicines, lobbying for access to antiretroviral therapy, home visiting, community participation, involvement of people living with AIDS in the management of activities,...

In the meantime, *Handicap International's* teams in the field are regularly confronted with the AIDS epidemics within the projects traditionally related to disability issues, where more and more people living with disabilities are raising different situations of discrimination as far as their access to prevention and care is concerned. As in most of western countries, taboo and denial are prevailing when talking about the sexuality of disabled people, and most of the studies or articles written on the issue are proving that people with disabilities are "actually at increased risk for every known risk factor for HIV/AIDS"<sup>1</sup>. Although *Handicap International* did not develop major actions so far specifically related to HIV and disability, the experience carried out in Ethiopia on this issue is an interesting example, which may inspire other of our programmes in the world.

Ethiopia is the most populated country in the Horn of Africa, with 60 million inhabitants, most of them (90%) living in rural areas. It is estimated that 4.5 million people are living with disability (whatever the type of disability), whose about 50.000

would live in Addis Abeba, the Capital. The country is severely hit by the AIDS epidemics, being among the 10 countries, whose HIV seroprevalence rate is the highest in Africa with a rate of 6.9% of the sexually active population.

*Handicap International* has been working in this country since 1986, implementing activities in the field of disability: training of physiotherapists and orthopaedic assistants, creation of functional rehabilitation units in 11 hospitals in the country, technical and financial support to RADO (*Rehabilitation And Development Organization*), an Ethiopian NGO now in charge of the project in the 11 hospitals. A Mine-Risk Education project was also carried out from 1997 to 2001 in the Somali Refugee Camps along the border with North-West Somalia. Meanwhile, a global support project started in 1998 for 11 local NGOs dealing with different types of disabilities (physical, mental and sensory).

Among these local NGOs was the *Ethiopian National Association of the Deaf* (ENAD), which *Handicap International* was only supporting at the beginning at a financial and operational level. In 2001, the ENAD team started to raise the issue of HIV/AIDS with the HI project manager. Their main concern was related to the fact that people with hearing impairments were not having access to any HIV/AIDS related prevention activities, since most of the campaigns were broadcasted on TV and radio, and therefore non accessible to deaf people, even those able to use the sign language (there is now a weekly show in sign language but videos for HIV/AIDS are made abroad and really adapted to the Ethiopian context).

In order to get a better view of the situation faced by deaf people, a KAP (Knowledge, Attitudes and Practice) survey was carried out among 205 deaf people in Addis Abeba, by a consultant hired by *Handicap International*. It was stated that those able to read in the national language had quite a good knowledge of HIV/AIDS transmission modes and prevention means (71% of the interviewed people had already heard about HIV/AIDS, being informed on the issue either by the newspapers or by friends or colleagues with the use of sign language). However, getting into details, the survey showed that false beliefs about ways of avoiding HIV/AIDS were quite important. Hence, 24.2% to 44.4 % of the interviewed people were mentioning the following ways of prevention: to avoid sharing eating and drinking utensils with infected person, to avoid being bitten by mosquito and other blood sucking insects,

to eat good and well nourished foods, and to get protection from traditional healers.

Another part of the study was related to the attitude towards people infected by HIV/AIDS. About 45% of them mentioned that they would advise these people not to tell anyone that they are HIV positive. 44% said they would not go closer to them for fear of contracting the disease while 31.7% indicated that they would tell other people to protect themselves against the individual because he/she is the victim of AIDS. About 24% would advise him/her to leave the village and to go far away, and 21.5% indicated that they would advise him/her to consult traditional healers. It should be also mentioned that 66% of them would be ready to try to give some financial and moral support to friends or relatives affected by the disease.

The regular meetings with ENAD, as well as the KAP survey's results, led to the decision to improve the level of knowledge related to HIV/AIDS at least for those ENAD's members able to use the sign language, as a first step. To reach this objective, several activities have been planned, including the training of trainers in sign language who would themselves train other deaf people, on the basis of the *peer education* system, and the creation of *anti-AIDS clubs* in different zones of Addis Abeba.

This project was co-financed by *Christian Relief Development Association* – CRDA - (an Ethiopian NGO umbrella which is supporting pilot projects) and *Handicap International*. One HI project manager supported ENAD for the organization of the training. Two non-deaf Ethiopian consultants, used to organize HIV/AIDS prevention sessions, were recruited and put at ENAD's disposal to prepare and organize a training of trainers for 14 of its members. Two interpreters in sign language brought their direct support for the preparation and implementation of the training, which took place in March 2002.

The training of the trainers was 6 days long since a part of it was dedicated to HIV/AIDS knowledge and another part to teaching methods. According to their preferred way of communication, deaf trainees used either sign language or reading on the lips to get the information provided by the trainers and their interpreter, and all of them were able to write and read in *Amharic*, one of the main Ethiopian languages. No major difficulty of communication was mentioned by the participants at the end of the training, except for a few scientific words, whose translation had been sometimes difficult. The interpreters

mentioned that the trainers were speaking too quickly at the beginning of the training but all of them could finally adapt their communication in a progressive way during the six days. The 14 trainees were provided with an 18-pages practical manual at the end of the training, that they could use for the coming sessions. This manual, written in *Amharic*, was detailing all the topics related to HIV/AIDS and sexuality raised during the six-day training.

Among 934 deaf people registered in Addis Abeba by ENAD, 783 participated in the 5 training sessions of two days each, organized by the 14 trainers in September 2002. These trainers could attend a refreshing session at the beginning of the month (since 4 months had passed since their initial training) and they also could benefit from the regular support of the two HIV/AIDS consultants all along the 5 training sessions in September.

Four major topics were tackled with the 783 participants, starting with the basic knowledge on sexuality: reproductive organs, contraceptive methods, sexually transmitted diseases, HIV/AIDS. The *Handicap International* project manager who could attend the 5 sessions was quite impressed by the fact that there was actually no taboo talking about sexuality, and, as an Ethiopian herself, she mentioned that it was even quite unusual in the Ethiopian society to *speak so freely* about sex and that *direct* words had been used. This comment is quite interesting if compared to the attitude of non-disabled people when talking about their own sexuality, and also to their reluctance to admit that disabled people do have a sexual life.

In addition to the practical manual distributed to each of the participants, 1.500 posters and 3.000 brochures were designed by a deaf painter, using *Amharic* and sign language. Posters and brochures (which have to be printed again for a country-wide diffusion) are now used in the 5 anti-aids clubs of the capital created by some of the training participants, and in the ENAD HIV/AIDS resource centre (based for the moment in their head office), until an independent place can be set up.

The objective for 2003 is to replicate these training sessions at a national level in the major regional cities for ENAD members able to use the sign language. The ENAD managing team is aware of the fact that, for the moment, these sessions are excluding deaf people not able to sign, but consider them however as a first step towards a complete diffusion of the information related to HIV/AIDS. It is also

expected that existing videos on HIV/AIDS could be adapted by adding a translation in sign language. These videos could be used in the future HIV/AIDS resource centre and on the Ethiopian National TV, which is broadcasting quite a lot of information on AIDS. Knowing that the availability of appropriate documentation on HIV/AIDS is not always very high in Ethiopia even for non-deaf people, Handicap International proposed to ENAD that their future resource centre could be opened to any person living in the neighbouring area, disabled or not, who would like to know more about HIV. Although the proposition is still under discussion, it would give the opportunity to ENAD members to *reverse the situation*, share their knowledge and offer a real expected service to their community.

#### Annotations

- 1) HIV/AIDS and people with disability. Nora Ellen Groce. *The Lancet* – Vol 361 – April 2003.

**Zusammenfassung:** *Handicap International* unterstützt seit 1986 Projekte für Menschen mit Behinderung in Äthiopien. Eines dieser Projekte arbeitet mit elf äthiopischen Verbänden von und für Menschen mit Behinderung zusammen und hat die Befähigung von behinderten Menschen in Form von Ausbildungsangeboten zum Ziel. Auf Anfrage der Ethiopian National Association of Deaf People (ENAD), deren Mitglieder keinen Zugang zu TV/Radio-Kampagnen hatten, in denen zum Thema HIV/Aids sensibilisiert wurde, begann sich *Handicap International* im Bereich HIV/Aids und Behinderung zu engagieren. So wurde ein training of trainers-Programm mit Basisinformationen über HIV/Aids durchgeführt. An diesem in Gebärdensprache abgehaltenen Training nahmen 14 ENAD-Mitglieder teil, durch die wiederum 783 Menschen mit Hörschädigung in Addis Abeba erreicht werden konnten. Es ist nun zu erwarten, dass diese Schulung auf nationaler Ebene in allen ENAD-Regionalbüros durchgeführt werden kann.

**Resumé:** *Handicap International* travaille en Ethiopie dans le domaine du handicap depuis 1986. Un volet des activités consiste en un renforcement des capacités de 11 associations éthiopiennes de et pour les personnes handicapées. Suite à la demande de l'une d'elles, la Association nationale éthiopienne des personnes sourdes (Ethiopian National Association of Deaf People - ENAD), dont les membres ne pouvaient avoir accès aux campagnes radio-télévisées de sensibilisation sur le VIH/SIDA, *Handicap International* a commencé à s'impliquer dans la problématique SIDA/Handicap. Une formation de formateurs sur les informations de base sur le VIH/SIDA en langage des signes a été prodiguée à 14 membres de l'ENAD et a mené à la formation complète de 783 personnes porteuses de handicaps auditifs à Addis Abeba. Le projet prévoit maintenant d'étendre la formation au niveau national à toutes les branches régionales de l'ENAD.

**Resumen:** *Handicap International trabaja en Etiopía desde 1.986. Una de las actividades realizadas forma parte de un proyecto de capacitación para once asociaciones de/y para Personas Discapacitadas. Por demanda de una de ellas – la Asociación Nacional de Etiopía de Personas Sordas (ENAD) – Handicap International fue involucrado en el asunto de HIV/SIDA y discapacidad. Se desarrolló una capacitación de capacitadores en informaciones básicas sobre HIV/SIDA, 14 de ellos en lenguaje de señas fueron formados y éstos a su vez entrenaron a 783 personas con deficiencia auditiva en Addis Abeba. Ahora se cuenta con la expansión de esta capacitación a nivel nacional que será llevado a cabo en las oficinas regionales de ENAD.*

**Autorin:** Florence Thune arbeitet seit insgesamt 15 Jahren für Handicap International. Sie hat neun Jahre als Programmdirektorin in Afrika (Djibouti und Nord-West Somalia) und Asien (Thailand und Pakistan) gearbeitet und ist in der Zentrale in Lyon verantwortlich für die *Horn of Africa and Great Lakes Region Programmes*. F. Thune ist innerhalb von Handicap International ebenso für den Bereich HIV/Aids zuständig.

**Anschrift:** Florence Thune, Handicap International, 14, Avenue Berthelot, 69361 Lyon, Cedex 07, Frankreich.

## Jugendliche Albinos und HIV-Prävention

Regina Görgen

Am Beispiel der jugendlichen Albinos in Tansania wird aufgezeigt, dass körperliche Behinderung auch ein Hindernis für eine wirksame AIDS-Prävention ist. Albinos sind aufgrund des Fehlens von Farbpigmenten in der Haut die *weißen Schwarzen*. Ihre Außenseiterstellung nährt den sehnlichen Wunsch, unauffällig und normal zu sein. Über Schutz vor Infektionen zu sprechen, ist für *gesunde* Jugendliche schwierig, fast unmöglich für die Albinos. Aufklärung und Beratung, gezielt für die behinderten Jugendlichen, ist dringend geboten.

In vielen Diskussionen mit Albino-Jugendlichen, die ich 1999/2000 in Tansania<sup>1</sup> zum Thema Aids-Prävention und Verhütung ungewollter Schwangerschaften führen konnte, ist folgendes deutlich geworden: Wer auf Grund seiner Behinderung ausgegrenzt ist und es ohnehin schwer hat, bei Gleichaltrigen anerkannt zu werden, ist in besonderer Weise gefährdet, wenn es um HIV/Aids geht. Prävention bedeutet, verhandeln können, bedeutet Schutz einfordern, in einer Gesellschaft, in der dies keineswegs normal ist. Wenn aber der Wunsch nach Normalität der größte Wunsch ist, dann bleibt der Schutz vor Ansteckung auf der Strecke.

### Aishe<sup>2</sup>

ist ein Albinomädchen in Daressalam, der Hauptstadt Tansanias. Sie ist jetzt 17 Jahre alt. Sie hat bereits ein Baby. Zum Glück ist es schwarz. Sie hatte eine Beziehung mit einem Mann, der ihr alles Mögliche versprochen hat, und hinterher nichts mehr davon wissen wollte. Er wollte nur mal sehen, „wie sich das anfühlt, mit einer Weißen“. Aishe lebt noch bei ihren Eltern, die sie nur missmutig dulden, weil sie nun das Kind auch noch durchfüttern müssen. Sie sagen: „Ein nutzloser Mensch hat uns gereicht“.

Aishe träumt davon, dass sie einen Mann findet, der ein bisschen Geld hat und sie hier rausholt und heiratet. Sie lernt immer wieder Männer kennen,

doch die wollen alle „nur mal probieren“. Sie würde gerne was verdienen, von den Eltern unabhängig sein. Aber wer soll sie schon beschäftigen, sagt sie. Sie hat nichts gelernt. Und dann ist sie weiß. Aber sie ist stolz auf den Sohn. Er heißt Salim. Er ist schwarz, was für ein Glück, schwarz und dann auch noch ein Junge.

### Albinismus in Schwarzafrika

Schon von weither sieht man die Albinos, sie sind die *weißen Schwarzen*, weithin sichtbare Andersartige, häufig gemieden und gelegentlich gefürchtet. Es ist das erblich bedingte Fehlen eines Pigments mit Namen Melanin, zuständig für die Färbung von Haut, von Haaren und Augen. Beim angeborenen Fehlen des Gens für die Produktion von Melanin ist die Haut weiß, sind die Haare weißblond, die Augen hellbraun oder grün. Albinos können keinen natürlichen Hautschutz vor der ultra-violetten Strahlung der Sonne bilden. Sie werden in der Sonne rot, aber nicht braun. Ihre Haut verbrennt und entwickelt früher oder später Hautkrebs. Der Hautkrebs tritt überwiegend an den Körperstellen auf, die der Sonne ausgesetzt sind, also Kopf, Gesicht, Beine, Arme. Die Lebenserwartung ist durch den Hautkrebs wesentlich geringer als in der *Normalbevölkerung*. Die Augen der Albinos leiden unter grellem Licht. Eine Sonnenbrille ist für viele ländliche Arme unerschwinglich. Dazu kommt eine angeborene

Sehschwäche, die oft nicht korrigierbar ist, und die von Kurzsichtigkeit bis zur Blindheit reichen kann.

Albinos gibt es in allen menschlichen Gesellschaften, überall auf dem Globus. In Gesellschaften, wo blond und blauäugig sein *normal* ist, fallen sie kaum auf. In Schwarzafrika sind sie sehr auffällige Menschen mit Behinderungen.

In Tansania leben mehrere tausend Albinos. Man nennt sie *Zeruzeru*, vom englischen *Zero*, auf Deutsch *Doppelnullen*, nutzlose Wesen. Manchmal nennt man sie auch im Spott *Mzungus*, die Bezeichnung für Weiße. Aber man bringt ihnen keineswegs den gleichen Respekt entgegen wie den *echten* Weißen.

Eine schwangere Frau sollte sich vor ihnen in Acht nehmen, z.B. die Straßenseite wechseln und ausspucken, um zu verhindern, dass das eigene Kind ein Albino wird. Auf der gesellschaftlichen Leiter stehen sie ziemlich weit unten. Ihre Andersartigkeit macht sie zum Opfer von Vorurteilen, von Mythen und Aberglauben. In der Familie ist es peinlich, ein Albino-Kind zu haben. Der heute weltweit berühmte Sänger Salif Keita aus Mali musste sich als Kind zu Hause unter dem Tisch verstecken, wenn Besucher kamen, damit er nicht gesehen wird. Gelegentlich werden Albino-Babys aus Unkenntnis als Indiz dafür gewertet, dass die Mutter mit einem hellhäutigen Liebhaber fremd gegangen ist.

Die Kurzsichtigkeit, oft nicht als solche erkannt, führt zu schlechten Leistungen in der Schule, weil die Albinokinder den Tafelanschrieb nicht lesen können. Das ist eine Bestätigung für das schnell gefasste Urteil, dass sie auch geistig „nicht ganz auf der Höhe“ sind. Mit mittelmäßigen Schulergebnissen, mit der weithin sichtbaren Andersartigkeit, finden nur wenige junge Albinos einen Job, wenige heiraten, wenige können ein normales Leben führen.

### Gefährdung durch HIV/Aids

In Tansania ist jeder zehnte Erwachsene HIV-positiv. In der Hauptstadt und in einigen anderen Städten ist es jeder fünfte. Nur wer verstanden hat, dass man sich schützen muss oder wer mit einem festen, treuen Lebenspartner lebt, hat gute Chancen eine Infektion zu vermeiden. Zumindest für letzteres fehlen für Albino-Jugendliche – wie sicher auch bei Menschen mit anderen Behinderungen – i.a. die Voraussetzungen.

Die Situation stellt sich für Mädchen und Jungen unterschiedlich dar: Die Albino-Jungen haben mit

dem Vorurteil zu kämpfen, dass sie sexuell wenig leistungsfähig oder gar impotent sind. Deshalb haben sie geringe Chancen, überhaupt eine Freundin oder Sexualpartnerin zu finden. Da sie auf Grund ihrer Außenseiterstellung oft arm sind, können sie auch nicht durch Geschenke und Versprechungen ein Mädchen anlocken. Beides (weiß und arm) sind Faktoren, die den Gebrauch des Kondoms keineswegs begünstigen. Der junge Albino-Mann muss beweisen, dass er normal funktioniert und das bei jeder sich bietenden seltenen Gelegenheit. Er will und kann da nichts in Bezug auf sexuelle Leistung riskieren. Im Zweifelsfall wird er auf das Kondom verzichten.

Die Albino-Mädchen werden gerne mal „ausprobiert, um zu sehen, wie eine weiße Frau sich anfühlt und benimmt“, aber für eine Heirat kommen sie kaum in Frage. So haben viele junge Albino-Frauen ein uneheliches Kind, aber keinen festen Partner. In der Regel ohne Beruf, bleibt dann nur die wiederholte vergebliche Hoffnung einen Ehemann zu finden. Nach mehrfachen fehlgeschlagenen Versuchen endet dies leicht in Gelegenheitsprostitution, um sich durchzuschlagen.

### Hilfe und Selbsthilfe

In Tansanias Hauptstadt Daressalam gibt es das Krankenhaus *Ocean Road Hospital*, das auf Krebserkrankungen spezialisiert ist. Hier werden Albinos umsonst untersucht und behandelt. Es gibt in Tansania nur noch einen vergleichbaren Ort, an dem Albinos auf medizinische Hilfe hoffen können, viele hundert Kilometer entfernt in Moshi, am Fuße des Kilimandscharo.

Der zuständige Arzt im *Ocean Road Hospital* reagiert auf die Probleme junger Albinos angesprochen, gereizt. Er schimpft, weil Albinos, wie er sagt, nicht mit sich reden lassen, sie hätten sich ihre Probleme selbst zuzuschreiben, weil sie sich trotz all der Aufklärung nicht vor der Sonne schützen. Er sagt, sie tun es, um auszusehen wie die anderen. Dieser Wunsch, möglichst normal sein zu wollen, ist beim Hautkrebs fatal, ebenso wie bei der Prävention einer HIV-Infektion.

Wie in vielen Ländern, so gibt es auch in Tansania eine Selbsthilfe-Organisation *Albino Society*. Sie befindet sich auf dem Gelände des *Ocean Road Hospitals*. Sie hat es sich zum Ziel gemacht, Anlaufstelle für Albinos zu sein, zu beraten und, wenn möglich, zu helfen. Unterstützt werden sie vom Hospital, das ihnen ein Büro zur Verfügung stellt. Hier

sitzen einige aus dem gewählten Vorstand der *Albino Society*. Jeden Tag kommen Albinos und bitten um Hilfe. In der Regel wird ein Besuch des Krankenhauses mit einem Besuch der *Albino Society* verbunden. Aber HIV ist kein Thema, erscheint den Verantwortlichen angesichts der Krebsgefahr als sekundär. Auch kommen zur *Albino Society* vor allem Erwachsene mit Verdacht auf Hautkrebs. Jugendliche werden nicht in besonderer Weise angesprochen.

## Resümee und Ausblick

Am Beispiel der jugendlichen Albinos wird deutlich, dass körperliche Beeinträchtigung auch ein Hindernis für eine wirksame Aids-Prävention ist. Zum einen gibt es keine Aufklärung und Beratung, die gezielt für die behinderten Jugendlichen angeboten wird und auf ihre Fragen und Nöte eingeht. Ein normales Sexualleben wird ihnen nicht zugestanden und von daher verbietet sich eine offene Aussprache. Wenn es medizinische Beratung gibt, dann in Bezug auf die Körperbehinderung, nicht aber für die anderen Lebensbereiche.

Das größte Hindernis ist aber sicherlich die Außenseiterstellung, die den sehnlichen Wunsch nährt, unauffällig und normal zu sein. Über Schutz vor Infektion in einem sich anbahnenden Liebesverhältnis zu sprechen, ist aber schon für *gesunde* Jugendlichen schwierig, für junge Menschen mit Behinderung fast unmöglich. Sexuelle Übergriffe auf schutzlose junge Mädchen ist noch ein anderes Kapitel, das in diesem Zusammenhang genauerer Analyse bedarf.

Unter epidemiologischen Gesichtspunkten sind jugendliche Albinos und jugendliche Behinderte sicher keine prioritäre Zielgruppe, da sie eine Minorität darstellen. Unter Gesichtspunkten der Menschenwürde und Humanität ist es aber geboten, zielgruppenspezifische HIV-Prävention für junge Menschen mit Behinderung anzubieten.

## Anmerkungen

- 1) Während der vier Jahre, die ich ein GTZ Projekt zur „reproduktiven Gesundheit“ leitete, habe ich an mehreren Veranstaltungen mit jugendlichen Albinos zum Thema: Reproduktive Gesundheit und AIDS-Prävention teilgenommen. Die nachstehenden Informationen beruhen auf Gesprächen und Gruppendiskussionen während dieser Veranstaltungen.
- 2) Name geändert

**Abstract:** *Using the example of adolescent albinos in Tanzania the article demonstrates that physical disability*

*is also a handicap for effective AIDS prevention. Because of the lack of colour pigments in the skin, albinos are known as "white blacks". Their outsider position nourishes the urgent wish to blend in and be normal. To talk to so called "healthy" adolescents about AIDS-prevention is difficult - for Albinos it is almost impossible. More information and counseling is urgently needed.*

**Resumée:** *A travers l'exemple des jeunes albinos en Tanzanie, l'on montre qu'un handicap physique est un obstacle à une prévention efficace du SIDA. En raison d'un défaut de pigmentation de la peau, les albinos sont les „noirs blancs“. Leur position marginalisée renforce le désir d'être normal et de passer inaperçu. Parler de protection contre une infection est difficile avec des jeunes „sains“, et presque impossible pour les albinos. Sensibilisation et conseil spécialement destinés aux jeunes handicapés sont indispensables.*

**Resumen:** *Con el ejemplo de albinos jóvenes en Tanzania se muestra, que la discapacidad física es un obstáculo para la prevención efectiva del SIDA. Por la falta de pigmentos de colores en la piel, los albinos son los „negros blancos“ con una posición segregada en su sociedad, y eso hace crecer el inmenso deseo de ser normal y no-llamativo. Hablar sobre protección de infecciones ya es difícil para jóvenes « sanos », para albinos es casi imposible. Información y consulta para jóvenes discapacitados es absolutamente necesaria.*

**Autorin:** Dr. Regina Görgen, Dipl.Biol., MPH, arbeitet seit mehr als 15 Jahren als Dozentin und Gutachterin im Bereich HIV/Aids und zu Fragen der sexuellen und reproduktiven Gesundheit in Entwicklungsländern. In all den Jahren hat sie Erfahrungen in Afrika, Asien und Europa sammeln können. Das fachliche Hauptinteresse liegt in den Bereichen Gesundheitsaufklärung und Beratung, Prävention, Jugendgesundheit und angewandter Forschung.

## Anschrift

Regina Görgen, Bullenwinkel 5, 14476 Gross Glienicke, email: reginagoergen@t-online.de



## Was wird aus der Aidskatastrophe in Uganda?

Frank Mischo

Aids ist für Uganda ein zentrales Gesundheitsproblem. Uganda gilt als Modellfall in Afrika, weil Regierung und Nichtregierungsorganisationen gemeinsam flächendeckende Programme aufgelegt haben, die viele Ugander zur Mitarbeit anregen und offensichtlich auch eine Verhaltensänderung möglich machen, denn die Infektionsrate geht deutlich zurück. Besonders im Bereich der Aidsprävention, aber auch in der Unterstützung der Aidsopfer, ist Uganda sehr erfolgreich.

Aidsweisen können in Uganda nicht viel von der Regierung erwarten. Durch die Strukturanpassungspolitik der Regierung für den Internationalen Währungsfonds und die Weltbank blieb bis 1994 aus dem Haushalt nur wenig für soziale Grunddienste wie der Gesundheitsversorgung übrig. Seit 1994 steigt der Anteil der staatlichen Ausgaben wieder an, was aber durch das Bevölkerungswachstum pro Kopf nur wenig ausmacht. Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) werden gerade 6 US-\$ (2002) pro Kopf und Jahr in Uganda in den Bereich Gesundheitsversorgung investiert<sup>1</sup>.

Große Teile der Basisgesundheitsversorgung wird dem nichtstaatlichen oder informellen Sektor überlassen. So entwickelt sich mit staatlicher Unterstützung in Form von gesetzlichen Rahmenbedingungen und der Einrichtung von lokalen und regionalen Ansprechpartnern auf Distriktebene eine Struktur von lokaler Zusammenarbeit, die von unterschiedlichen Hilfswerken bis hin zu lokalen Initiativen getragen wird. Die Einrichtung von Dorfgesundheitskomitees, die auf die Entwicklung der gesundheitlichen Situation, besonders von Kindern und Jugendlichen achten, bis hin zu Gesundheitszentren sind Mittel, um das Ziel einer besseren flächendeckenden Versorgung zu erreichen<sup>2</sup>. Dabei gibt es starke regionale Unterschiede. Während besonders der Norden und Nordosten seit Jahren keine Verbesserung der Situation zu verzeichnen hat, kann Zentraluganda auf eine langsame aber spürbare Verbesserung der Gesundheitssituation zurückblicken. Besonders in den Bereichen HIV/Aids, Guinea Wurm, Poliomyelitis und Lepra sind große Erfolge zu verzeichnen. Systematische Impfprogramme und Zugangsmöglichkeiten zu gesunder Wasserversorgung haben einen großen Anteil daran<sup>3</sup>.

### Das Thema HIV/Aids

#### Die Aidskatastrophe

HIV/Aids ist in Uganda ein zentrales Thema. Die während des Bürgerkrieges Anfang bis Mitte

der 80-er Jahre besonders stark betroffenen Regionen wurden durch systematische Vergewaltigungen die Zentren der Ausbreitung des Virus. Hier sind auch heute noch die meisten Folgen der Aids-Epidemie zu spüren, auch wenn es später weitere Ausbreitungsrichtungen, vor allem entlang den Hauptstraßen, durch Fernfahrer und Prostitution gegeben hat. Auch in Uganda verbreitete sich durch ungeschützten Sex das Virus sehr schnell. Besonders die sexuell aktivste, aber auch arbeitsfähigste Altersgruppe der 15 - 45-Jährigen ist am stärksten betroffen.

Bis Ende der 80-er Jahre blieb die Aids-Katastrophe weitgehend unbeachtet, somit konnte sich das Virus fast landesweit verbreiten. Erst durch den Tod des Sohnes des Präsidenten Museveni gab es eine Kehrtwende in der Aufmerksamkeit der Regierung. Seither bündelt die ugandische Regierung ihre begrenzten Mittel und beschränkt sich hauptsächlich auf eine gute Koordination der vielfältigen, im ganzen Land verbreiteten Anti-Aids-Initiativen, die sich in den Bereichen Aids-Prävention, medizinische Versorgung und Unterstützung für Aidsopfer, wie Aidsweisen engagieren<sup>4</sup>.

Uganda ist ein Erfolgsmodell, weil es durch gemeinsame Anstrengungen von Regierungs- und Nichtregierungsseite geschafft wurde, die HIV-Infektionsrate kontinuierlich von 15 auf 5% (2002) zu senken. Insgesamt sind trotz des Rückgangs eine Million Ugander mit dem Virus infiziert<sup>5</sup>.

#### Kostengünstige Medikamente

Oft werden schon die Kinder mit dem Virus geboren. Das Medikament Nevirapine reduziert die Übertragung von HIV von der infizierten Mutter auf ihr Kind um 80%. Für Mütter auf dem Land sind die Medikamente jedoch kaum verfügbar. Die dreistufige Medikamentierung zur Aids-Bekämpfung der Industrieländer wird zwar in wenigen privaten Kliniken angeboten. Kaum jemand in Uganda kann sich jedoch diese Therapie leisten<sup>6</sup>. Wie ist der

Rückgang der HIV/Aids-Rate trotz bislang fehlender Möglichkeiten, wirksame und kostengünstige Medikamente flächendeckend anzubieten, geschafft worden?

### Aids-Prävention

Hauptsächlich Präventionsarbeit hat es erreicht, die Verbreitungsspirale von Aids zu durchbrechen. Dazu gehören Aufklärungskampagnen durch Plakate. Diese werden mit Workshops über die Verbreitung des Virus und über Verhütungsmöglichkeiten ergänzt. Anschauliche Aufklärung ist gerade für Jugendliche wichtig. Da es viele Kinderschwangerschaften gibt, muss früh offen über Sex und den Umgang mit Kondomen gesprochen werden.

Theaterarbeit ist dazu ein wichtiges Mittel. Theater gibt es als Ausdrucksform traditionell und ist dadurch besonders in ländlichen Bereichen gut einsetzbar. Es ist für Analphabeten genauso verständlich wie für verschiedene Altersgruppen. Die Menschen können sich selbst mit einbringen und Fragen stellen. Nicht selten werden eigene Theater- bzw. Aufklärungsgruppen gebildet. Besonders Jugendliche sind hierbei schnell Vorreiter und sehr engagiert, was auch zu Verhaltensänderungen im eigenen Leben beiträgt. Anti-Aids-Komitees entstehen in vielen Dörfern, die leicht mit Informationen unterstützt werden können, die diese dann wieder durch Workshops, Dorftreffen und Theaterspielen weitergeben können<sup>7</sup>.

### Das Fallbeispiel: Die Unterstützung von Aidswaisen durch AMREF

Die Unterstützung von Aids-Waisen ist ein weiter zunehmendes Problem, da die arbeitsfähige Generation stirbt und zumeist die Großeltern- generation und die Kinder die Epidemie überleben. Derzeit leben 880.000 Kinder unter 15 Jahren in Uganda, die ihre Mütter, Väter oder beide Elternteile verloren haben<sup>8</sup>. Neben Masaka-Rakai im Südwesten Ugandas ist Luweero nördlich der Hauptstadt Kampala der Distrikt mit den meisten Aidswaisen.

Sich um die Aidswaisen zu kümmern, hat verschiedene Nebeneffekte. Kinderfamilien ohne Elternteile oder zu alte Großeltern führen zu schwierigen Kindheiten, die oft zu einer schnellen Flucht in die vermeintliche Sicherheit von frühen Beziehungen führt. So gibt es viele Kinderehen und die Gefahr einer weiteren Verbreitung von Aids.

Funktionierende familienähnliche Strukturen sind deshalb die erste Unterstützung, die Aidswaisenkinder neben der Absicherung des Überlebens

benötigen. AMREF-Uganda (*African Medical and Research Foundation*), ein Kindernothilfepartner in Uganda, hat hierfür ein gemeinwesenorientiertes System entwickelt, das der Dorfgemeinschaft die Verantwortung für die Kinder aus dem Umfeld überträgt, um möglichst viele Ressourcen für die Kinder mobilisieren zu können. AMREF hat ein Büro in Luweero, in dem Experten für verschiedene Aufgaben zur ganzheitlichen Lösung der Problematik der Aidswaisen sitzen.

### Guardians

Janet Nyangure ist für die Betreuung von *Guardians* für die Aidswaisen zuständig. *Guardians* sind Ehrenamtliche, die sich in den Dörfern nach Workshops freiwillig melden, um sich für Aidswaisen aus ihrer Familie oder der Nachbarschaft einzusetzen. In den Workshops wird gemeinsam erarbeitet, wie ein Dorf angesichts der offenkundigen Probleme Lösungen entwickeln kann. Langfristig muss das Dorf seine Potentiale ausschöpfen und sich nicht auf Hilfe von außen verlassen. Zeitlich befristete Angebote zur Erreichung der gesteckten Ziele werden in den Workshops ausgehandelt. So werden zur Unterstützung der alleine nicht lebensfähigen, zu jungen Aidswaisenhaushalte oder wenn die Eltern an Aids erkrankt und hilflos sind, Möglichkeiten eröffnet, die die Kinder die Schule besuchen lassen und eine langsame Übernahme der Verantwortung ermöglichen. Junge Kinder kommen so in benachbarten *Guardianfamilien* unter und von Jugendlichen geführte Familien werden dabei unterstützt, mit der Verantwortung umgehen zu lernen und Probleme selbstständig zu lösen. Auch Aufklärungsprogramme und Anti-Aidsgruppen, besonders von Jugendlichen, werden gefördert.

### Kleinkreditprogramm

Für die *Guardians*, wie für die Aids-Waisen gibt es Kleinkredite, um zum Beispiel einen kleinen Laden zu eröffnen oder mehr Saatgut für den hauseigenen Garten zu haben. Für die Beratung zur sinnvollen Nutzung der Kleinkredite ist Jethro Bamutungire zuständig. In mehreren Stufen werden auch die Vermarktungsmöglichkeiten, der durch den Kredit entstehenden Produkte und Gewinne erarbeitet.

### Hausbau

Aidswaisen, deren Eltern lange erkrankt waren, oder länger allein lebende Aidswaisen haben oft das Problem, dass niemand die Lehmhauskonstruktionen gewartet hat. Die baufälligen Häuser werden nach und nach, je nach Bedürftigkeit, von Michael, der Dorfgemeinschaft und den älteren Aidswaisen durch standardisierte feste Häuser mit zwei Räumen

ersetzt. Für viele Aidswaisenfamilien verbessert das nicht nur die Lebensqualität, sondern auch die Sicherheitssituation und -durch ein gutes Dach- auch die Gesundheitssituation. Das Dach ist nicht nur gegen den Regen gut, sondern auch für den Regen. Eine Rinne am Dach sammelt das Wasser, dieses fließt in einen festen, zementierten Tank ab, so dass dauerhaft sauberes Wasser zur Verfügung steht.

### **Gesundheitsversorgung**

Für den Zugang zu gesundem Wasser und der Basisgesundheitsversorgung ist Robinah zuständig. Hierfür gibt es in enger Anlehnung mit Julienna Mubiru, die für die Impfprogramme zuständig ist, Seminare für DorfgesundheitshelferInnen. Auf diesen Seminaren werden nicht nur potentielle Krankheitserreger, sondern auch unterstützungsbedürftige Familien identifiziert. Gerade Kinder mit Behinderungen haben oft sonst wenig Chancen, Unterstützung zu finden.

### **Ein Beispiel aus der Praxis: Daniel - Für Aidswaisen und Kinder mit Behinderungen**

Der 14-jährige Daniel lebt mit seiner Schwester Namugerua und seiner Großmutter in Kakinzi im Luweero/Nakasongola-Distrikt. Seit seiner Geburt hat Daniel eine schwere Spastik und kann deshalb kaum laufen. 1995 ist sein Vater an den Spätfolgen einer Bürgerkriegsverletzung gestorben. Auch Daniels Mutter konnte sich nie viel um beide Kinder kümmern, denn sie war schon an Aids erkrankt. 1997 starb auch sie. Dann erging es Daniel und Namugerua wie vielen anderen Aidswaisenkindern im Luweero-Dreieck. Ihre Großmutter blieb als Einzige übrig und nahm sie als *Guardian* zu sich in ihr kleines, schon damals baufälliges, Haus auf. Eine



**Daniel trifft andere Aidswaisen seiner Schule**



**Daniel am ersten Tag mit dem Rollstuhl in der Schule**

Wand wurde vom Regen halb weggespült und das große entstandene Loch ist nur notdürftig mit Kunststoffsäcken vom Markt verschlossen.

Durch die Fortbildungen von AMREF in ihrem Dorf wurde Daniels Familie durch das neugegründete Aidswaisenkomitee als eine der bedürftigsten Familien identifiziert. Beim nächsten Treffen schilderte Daniel die dringendsten Probleme und gemeinsam wurden Lösungen gesucht. Einige Menschen des Dorfes erklärten sich jetzt bereit, der Familien zu helfen.

Seit knapp zwei Jahren änderte sich Daniels Leben ständig. Er gewann an Selbstbewusstsein und arbeitete aktiv mit. Für seine Familie bedeutete die Unterstützung des Dorfes und von AMREF nicht nur eine deutliche materielle Verbesserung. Daniels Ideen waren auch für weitere *Guardian*-Familien nutzbar.

Daniel hat mit seiner Großmutter im Garten neue Pflanzen mit traditionellen Anbaumethoden, ohne zusätzlichen Dünger, erfolgreich großgezogen. Jetzt können sie sogar Saatgut an Nachbarn weitergeben. Es wachsen vor allem Ananas und Kochbananen. Ein kleiner Überschuss kann von der

Großmutter für Seife und Petroleum für die einzige Lampe an der Straße verkauft werden. Nach Rücksprache mit AMREF und einer Schulung für den wirtschaftlichen Umgang mit Geld, hat Daniels Großmutter einen Kleinkredit bekommen, um noch mehr verkaufen zu können. So kauft sie von Nachbarn Tomaten, Passionsfrüchte und Auberginen und verkauft diese mit ihren Bananen, und demnächst auch Ananas, mit einem kleinen Gewinn an der Straße. Das Problem des nackten Überlebens haben Daniel und seine Großmutter so selbst bewältigen können.

Das Wichtigste für Daniel war die Bereitstellung eines Rollstuhls, der ihm ermöglichte, alle Wege selbstständig zurückzulegen. Jetzt fährt er zu AMREF-Versammlungen mit Komitees für Aids-waisen oder zur Schule. Bisher konnte er nur unregelmäßig zur Schule gehen. Klassenkameraden und seine Großmutter haben ihm geholfen, in die zwei Kilometer entfernte *Kakinzi*-Grundschule zu kommen. In jeder Regenzeit, und wenn seine Großmutter krank war, fiel die Schule für Daniel aus. Durch die unregelmäßigen Schulbesuche kam er im Unterricht kaum mit und verlor zwei Schuljahre. Mit dem Rollstuhl ist alles viel leichter geworden. Jetzt ist er einer der besten Schüler seiner Klasse. Besonders wegen seinem Engagement für die Aids-waisen im Dorf ist er sehr beliebt.

Daniel ist ein ernster und verantwortungsbewusster Jugendlicher, denn er weiß, dass längst nicht alle wichtigen Probleme gelöst sind. Andere Kinder mit Behinderung in den Nachbardörfern werden oft noch ignoriert oder von anderen Kindern gehänselt.

Daniels nächstes Ziel ist, es diesen Kindern zu helfen. Er hat der AMREF-Sozialarbeiterin vorgeschlagen, einen Workshop ähnlich dem für benachteiligte Aids-waisen abzuhalten, damit sich die Menschen in den Dörfern mit ihren Kindern und Erwachsenen mit Behinderung zusammensetzen, um Lösungen für die materiellen, aber auch für die Probleme im Umgang miteinander zu finden. Im Juli 2003 wird der erste Workshop in seinem Dorf *Kakinzi* stattfinden.

#### Anmerkungen

- 1) WHO (Hg.): World Report 2002 - Country Documents: Uganda, 2003, Genf: S. 14
- 2) Ministry of Finance, Planning and Development: Poverty Eradication Action Plan 2001-2003, Kampala 2002, S.149
- 3) ebda., S. 123
- 4) Gerd Vanselow: Chefsache Aids, in: ded-Brief 1-2/2001, 8f
- 5) DSW-Report 2003

- 6) UNAIDS: Homepage - Uganda
- 7) Marion Frank: AIDS-Education through Theatre 1995, Bayreuth, S.148ff
- 8) UNAIDS-Homepage: Uganda

**Abstract:** *For Uganda Aids is a major health problem. Uganda is also seen as a model in Africa in terms of awareness and prevention due to the co-operation of Government and non-governmental organisations in nation-wide programmes, which involves and encourages many people to participate in order to change attitudes and behaviour. The rate of infection is regressive and the support for those affected by aids is very successful in Uganda.*

**Resumé:** *Le SIDA est en Ouganda un problème de santé majeur. L'Ouganda a un statut de pays modèle en Afrique, parce que le Gouvernement et les ONGs ont établi ensemble des programmes couvrant l'ensemble du territoire, qui ont motivé de nombreux ougandais à une participation et ont manifestement rendu un changement des comportements possible, si l'on en juge par le recul évident des taux d'infection. en particulier dans le domaine de la prévention, mais aussi en ce qui concerne l'aide aux victimes de la maladie, l'Ouganda est efficace.*

**Resumen:** *Para Uganda, SIDA es un problema central de salud. Uganda es visto como un caso modelo, porque juntos el gobierno y muchas organizaciones no-gubernamentales han realizado programas, que animan a mucha gente de Uganda para colaborar en actividades que hacen posible cambios de conducta con el efecto de que la cuota de infecciones haya bajado significativamente. Especialmente en el área de prevención de SIDA, así como también en el apoyo de sus víctimas, Uganda tiene mucho éxito.*

**Autor:** Frank Mischo ist Politikwissenschaftler und arbeitet im Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit für die *Kindernothilfe* e.V. Er koordiniert mit Sophie Hennis vom *AllerweltsHaus* in Köln das Uganda-Netzwerk und hat durch längere Arbeitsaufenthalte, und zuletzt durch den Besuch von *AMREF-Uganda* für die *Kindernothilfe*, die Situation von Aids-Waisen und Menschen mit Behinderung in Uganda kennen gelernt.

**Anschrift:** Frank Mischo, *Kindernothilfe* e.V., Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Postfach 281143, 47241 Duisburg, Tel. 0203/7789-129, Fax: 0203/7789-118, Email: frank.mischo@knh.de

# Rehabilitation of People with Disability in India : Search for Alternative Models

Ajit K. Dalal

India has a rich tradition of community care of people with disabilities. Various social and religious institutions were self-sustaining in meeting basic needs of food and shelter of all hapless people. Big Indian families mostly absorbed the disadvantage of disability and provided life long support to their members with disabilities. Building on the strong sense of community in villages, the government and other agencies are actively promoting community based rehabilitation (CBR) programmes. It is contended in this article that such programmes are likely to succeed when they are compatible with local culture, beliefs and practices. Research has shown that rural communities perceive people with disability in negative light, attribute disability to metaphysical factors, and provide only life sustaining care. These findings have implications for planning CBR programmes in India.

India has been a multicultural society throughout its history, with multiple traditions carving a mosaic of different faiths, beliefs and approaches to manage physical disabilities. The waves of immigrants with different faith and culture at different periods in history not only contributed to the dominant Hindu view of disability but also preserved their own heritage (Sharma 1971). All this had contributed to the diversities of rehabilitation practices prevalent in this country. However, the bases common to these rehabilitation practices are: community, family and religion. These considerations provided sustenance and stability to societal efforts to take care of their members with disabilities. Many of these cultural practices are critical in the success of community rehabilitation services. National and international funding agencies have also realized that to plan viable rehabilitation programmes in India it is essential to build on the strengths of traditional services.

This exercise to integrate traditional wisdom with the recent developments in the field of rehabilitation is necessary to devise alternative approaches to reach out to those who otherwise have no access to rehabilitation services. With limited resource conditions and high prevalence of disability one has to look for alternative models which will be efficacious in a developing country like India. The medical model of rehabilitation has not proved to be very successful, nor has the institutional model which restrict the scope of services in a narrow domain. A holistic rehabilitation model has to be consistent with the beliefs and practices of the local communities, as well as with the life conditions of the people with disabilities. Many such innovations are going on in different parts of the country.

In India, rehabilitation of the people with disability was always considered to be a responsibility of

village communities. Several social and religious institutions were in existence to provide basic care to those who had no family and no means of livelihood. These social institutions worked on very informal basis and survived on public charities. Kings and nobles made only sporadic contributions to the cause of rehabilitation. Often, these were the influential Samaritans in the community around whom support systems developed and continued to provide basic services. In most of these charitable institutions no discrimination was made among orphans, aged, destitute and people with disabilities in providing basic care. Another feature of these community services was that they took care of only life sustaining needs (of food and shelter) and often ignored their social, psychological and growth needs. There are, though, instances in which persons with disabilities distinguished themselves in a particular field but these achievements mostly relied on individual efforts. The concept of rehabilitation in its modern sense was missing in the early period.

A unique feature of these local communities was that they often comprised of big families, with agriculture being their primary occupation. In these big families, better known as joint families, relatives from many different generations lived together under one roof and ate in the same kitchen. For such families it was easy to provide support and means of livelihood to its all members. The non-earning members could also find some meaningful role within the family set up, could contribute to the overall income of the family. Although the care provided to the handicapped was mostly of routine and maintenance type, these people were socially and emotionally integrated within the family-fold. However, opportunities for independent living and social mobility were rare as there were few jobs outside the family-fold. Preparations of flower-garlands, playing vocal and instrumental music at religious places and tea-

ching and reciting holy books were some of the jobs in which people with visual impairment could engage. Such family practices have worked well for centuries. Indian rural families have shown enough resilience to provide long-term, often life-long care to their disabled members.

For these local communities, religion played an important role in organizing support services. Indeed most of the community services were centred around temples, mosques and other shrines. There are documentary evidences that these religious centres fed a large number of handicapped persons on a daily basis. This is still a common practice at a large number of holy places which sustain on the offerings of their devotees. *Dharmashastra*, one of the important scriptures of Hinduism, called upon all householders to look after all those who are weak and infirm, and those who did so were insured a birth in the heaven. Such free service was to be provided without expectation of any return. Many religious ceremonies and festivities are directed at provided succurrence to those who have *impaired limbs and bodies*.

In the dominant Hindu view, theory of karma is propounded to explain all kinds of suffering, including disablement. According to this theory if one has committed bad deeds in previous births one has to inevitably face its consequences in this or subsequent births. Disability was thus viewed as an inevitable consequence of one's bad deeds of previous births. In addition, many supernatural powers are believed to be playing an important role in causing disability. A faith which still holds is that when a moral code is violated, or when local deities and spirits get angry physical suffering is inflicted on transgressors. Belief in the theory of karma helped people in readily accepting their suffering as inevitable though at the same time served as a deterrent to any systematic community initiative to overcome the causes of disability. It also resulted in lack of initiative and assertion on the part of people with disabilities to demand right to equal opportunities.

The Christian missionaries who came to India during the British rule also established many charitable institutions in the country. M. Miles (1994) has provided extensive documentation of their history and activities. They served the disabled as part of their missionary work. The missionary attitude towards people with disability was no better than those of other charitable institutions. They primarily viewed disabled people as helpless, suffering humanity in need of the message of the Christ with compassion and care. The missionaries served the people

as if these people had no past, no culture and no individuality. Nothing was expected from people with disabilities in return of the services, nor were they involved in the process of decision making. Many Indian spiritual organizations, like *Ramakrishna Mission* followed the same approach to rehabilitation services.

These rehabilitation practices did not change much till the end of colonial rule in India in 1947. Many policies and programmes of the British India were adopted by the Indian Government. The situation started changing when the concept of charity gave way to the concept of state welfare. The country under the influence of *Nehruvian* socialism took upon itself the onerous responsibility of providing rehabilitation services to one and all. This led to the growth of centralized and institutionalized services for the welfare of the people with disabilities in the first decade of the independence. Many laws were enacted and welfare programmes and schemes were launched. The government established national and state level institutions in different corners of the country, specializing in physical and mental disabilities. These institutions were supposed to serve as the nodal agencies to feed to local bodies throughout the country. The paternalistic attitudes in its new form continued to influence the functioning of the Government organizations and other welfare agencies. Such an attitude was very much evident in camp-culture and free-distribution of aids and appliances by the government agencies. Given the massive problem of disability in the country, these sporadic efforts hardly made any dent.

The three developments of the 1980s brought significant change in this scenario. The Government of India became a signatory of the WHO declaration of *Health for All by the Year 2000* and committed to *Rehabilitation to All*. Many international and regional agencies put in enormous resources and in a short time rehabilitation of people with disability became a major national programme. Secondly, under the new policy the government entrusted the NGOs to shoulder much greater responsibility of providing rehabilitation services. The whole idea was that these NGOs will be more committed and accountable to the cause they are working for. The third change was greater emphasis on community based rehabilitation as a strategy to reach all those who need these services. It was realized that institutional services were reaching to only 2-3% of the needy population and there was no possibility of radically expanding the coverage of these services. The other viable option was to encourage local com-

munities to shoulder greater responsibility of planning and implementing the programmes, and to generate additional resources.

In economic terms India has made an impressive progress in recent years and there is qualitative improvement in the living conditions of the millions. The life span at birth has increased from 32 years in 1947 to 61 years by 1996. With more people with disability surviving and living longer, their visibility in all walks of life has increased. Having better education, employment and social status many people with disability are now in prominent positions as educationists, administrators and activists. There are also many national and regional associations which are taking up the issues of rights and special needs of the people having physical disabilities. Greater exposure to international agencies in the field of disability is also raising the expectations of people in India. In the recent past the Government of India has passed a comprehensive Persons with Disabilities Act in 1995 to protect equal rights of people with disability and to ensure their full participation in all spheres of national life. With all these developments disability scenario is changing in India.

### Community Based Models of Rehabilitation

Knowing fully well that institutional services can reach a very tiny fraction of the population, there was a major policy shift in 1980s when the Indian government decided to promote community based rehabilitation (CBR) programmes in a big way. It was realized that the government has neither resources nor infrastructure to reach the vast humanity suffering from different disabilities. Active community participation and mobilization of local resources seemed key to the success of rehabilitation programmes. CBR envisages a social environment in which a community shows awareness and sensitivity to the special needs of its physically disadvantaged members and their families, and feels responsible to bring about the desired change. The success of a CBR programme is judged in terms of its ability to encourage people with disabilities, their families and local communities to forge a common front to overcome the disadvantages of disability.

CBR has become a very popular philosophy in India in the last two decades. A large number of such programmes are initiated with the support of national and international donor agencies. These programmes vary widely in terms of their goals and approaches, as discussed below.

- Many view CBR as a developmental programme

with special focus on people with disabilities and their families. In this sense it is considered inseparable from other developmental programmes of governmental and non-governmental agencies. Such programmes aim at making CBR a strong component of other community development programmes.

- CBR is seen as an opportunity for active participation of the weaker sections of the community and to ensure their role in decision making. Considering people with disabilities as a weaker section of the society, like economically poor, low caste, women groups, these CBR programmes aim at their empowerment and better status in the society.
- Another approaches to CBR view it as an endeavour to support people with disabilities and their families with local initiatives and to work towards their integration in the community life. The main focus here is on mainstreaming and positive change in attitude so that people with disability can lead an active social life.
- Lastly, CBR is viewed as a movement to activate various government programmes and schemes which have become defunct due to apathy and inefficiency of the government officials. In last five decades the government has launched a large number of schemes for the benefit of people with disabilities. Very few of them have actually been implemented properly. CBR is seen as a community movement to press for the revival of these schemes.

Given a strong sense of community in Indian villages and high level of local participation in religious activities it was expected that India provides a very conducive environment for CBR to succeed. However, there are still few success stories. CBR did not become a mass movement as was expected. In a large number of instances CBR programmes are locally initiated by the outside agencies who come with a plan and funding. Local people thus have a limited role to play and often they end up being treated as *beneficiaries*. Secondly, most of the CBR programmes are in reality still outreach programmes of established rehabilitation institutes. These urban-based institutes manage funding and extend their rehabilitation services to rural areas with local support. The onus of meeting targets set by the funders lies on the poorly paid community workers. Such CBR programmes remain alien to local culture, beliefs and practices.

## Demography of Physical Disability

Many sample surveys conducted in recent years to map physical disability in India have shown two characteristic patterns. One, physical disability is much more prevalent in lower socio-economic class than in middle and upper middle class. For example, the prevalence of childhood blindness in the population below poverty line is four times more than in the population above poverty line (Sen 1986). Second, as revealed in National Sample Survey (1982), more than 50% of the population with disabilities is below the age of 18 years. No change in this pattern was noticed after a decade (NSS 1992). Disability is, thus, a childhood problem in India. In contrast, the prevalence of disability is found to be higher in the older age group in developed countries (e.g., 46% in 65 plus age group in Canada).

The unfortunate part is that 80 to 85% of the childhood disability is preventable through proper hygiene, nutrition, immunization, education, timely detection and treatment. These are the poor children in rural sector who suffer most because of the lack of health care facilities, insanitary conditions, malnutrition of mother and infant, Vitamin A and iodine deficiency, superstitions, etc. The families which are living at subsistence level very often have no resources to provide necessary health care to their children.

## Meaning and Perception of Disability in India: Some Research Evidence

This author and his colleagues recently completed two major research projects to understand the meaning and perception of disability in India. The first study (Dalal, Pande, Dhawan, Dwijendra & Berry 2000) was conducted in the rural areas of Allahabad district. In another study, seven major CBR programmes from all over the country were evaluated (Dalal, Kumar & Gokhale 2001). In both the studies adult respondents from three categories (people with disabilities, their family members and other community members) were taken in the sample. A comprehensive Disability-Attitude-Belief-Behaviour (DABB) Questionnaire was administered individually in both the studies. The general findings from these two studies are reported here.

Regarding the meaning of disability, it was found that both family members and community members defined disability in terms of physical appearance: physical deformity, amputation and weakness. The second frequently referred category was of visual

impairment. In terms of distinctiveness (how are they different?) respondents from family and community groups characterized them by negative affects only (unhappy, helpless, resigned, shy), and stated that such people arouse the feelings of sympathy and disgust. Differentiating in terms of functional impairment (what they can do?), the typical responses were: dependency, lack of mobility, and *can do nothing*. Surprisingly, family (more often than the community) thought that people with disability *can* do very little and have to be taken care of. In general, the responses of family members were more negative, accepted disability in the family as their fate, over which they had little control. It was also observed that whereas family focused more on affective state, the community showed concern about functional impairment and poor social integration. The community responded more in terms of what the Government should do for these people, in terms of pension, jobs and financial help.

Respondents also rated a list of factors as causes of disability in their area. All respondents considered poor medical facilities, disease/accident and God's will as the most potent causes of disability. The three categories of respondents differed in their perception of other causes. Family members attributed disability more to *Karma* (fate) and poverty; community members attributed more to lack of family care; and people with disability attributed more to malnutrition, lack of family care and own *Karma*. Fate, *Karma* and God's will seem to be most frequently perceived causes of disability, which suggest that disability is more readily accepted as divine intervention in India village communities.

The findings of these two studies have several implications for planning and implementation of CBR programmes in India.

1. The term disability creates an imagery of someone who has deformity, cannot do much, is dependent on others and needs help. CBR programmes which treat people with disabilities as beneficiaries only reinforce this local perception. For the active participation of people with disability in rehabilitation programmes it is essential that the focus shifts from disability to ability, i.e., what they can do.
2. CBR programmes need to lay greater emphasis on information dissemination to dispel many misconceptions about the causes of disability. The focus should be on those causes which are controllable with active community support. Malnutrition, poor hygiene, better medical care and immunization are such causes which fall wit-



hin the action-range of the community. If this fact is highlighted through locally generated data and by the local people, it will have higher credibility than the media campaign of big NGOs and government agencies.

- 3 CBR programmes should be family-centred, rather than individual-centred. It is, therefore imperative that family's perceptions, beliefs and constraints are well understood. The findings of the two studies cited show that it is the family which holds fatalistic and negative attitudes which become potential barriers in planning and implementation of CBR programmes. The CBR programme needs to intervene at the family level to change such negative perceptions and attitudes. This is an essential precondition for the success of a family-centred rehabilitation programme.

CBR programmes are still evolving in this country and many innovations are being tried out to make them compatible with the changing socio-cultural scenario. For this, it is indispensable that research becomes an integral component of a CBR programme. There is a need to learn from a large number of experiments going all across the country and to have development programmes that are more likely to succeed. CBR is the only hope for all those who have no access to other kinds of services. Indeed, we cannot fail one billion population.

#### References

- DALAL, A.K./PANDE, N./ DHAWAN, N./DWIJENDRA, D. & BERRY, J.: The mind matters: Disability attitudes and community based rehabilitation. Allahabad: CAS in Psychology, Allahabad University, India 2000
- DALAL, A.K./KUMAR, S./GOKHLE, D.: Participatory evaluation of CBR projects in India. Unpublished Project Report, University of Allahabad, India 2001
- NSS Report: National Sample Survey of India, New Delhi 1982
- NSS Report: National Sample Survey of India, New Delhi 1992
- MILES, M.: Disability care and education in 19th century India : Some dates, places and documentations. ActionAid Disability News, 1994, 5(2)
- SEN, A.: Psycho-social integration of the handicapped: A challenge to the society. Mittal Publications, New Delhi 1986
- SHARMA, D.S.: Essence of Hinduism. Bharatiya Vidya Bhawan, Bombay 1971

**Zusammenfassung:** Indien weist eine reichhaltige Tradition auf, was die Fürsorge für Menschen mit Behinderung innerhalb der Gemeinschaft betrifft. Viele soziale und religiöse Institutionen waren in der Lage, die

grundlegenden Bedürfnissen wie Nahrung und Wohnung zu sichern. Große indische Familien absorbierten die Nachteile von Behinderung und versorgten ihre behinderten Familienmitgliedern lebenslang. Aufbauend auf dem starken Gemeinschaftsgefühl in den Dörfern, setzten sich die Regierung und andere Organisationen aktiv für die Einführung von community-based-rehabilitation-Programmen (CBR) ein. Dieser Artikel zeigt auf, dass die Programme erfolgreich umgesetzt werden können, insofern sie mit der lokalen Kultur, ihrem Glauben und deren Praktiken kompatibel ist. Die Forschung hat ergeben, dass behinderte Menschen in ländlichen Gebieten in einem negativen Licht wahrgenommen werden, ihre Behinderung auf metaphysische Faktoren zurückgeführt wird und ihnen nur eine lebensnotwendige Fürsorge bereitgestellt wird. Diese Ergebnisse haben Auswirkungen auf die Planung von CBR-Programmen in Indien.

**Resumée:** L'Inde a une riche tradition de soins communautaires pour les personnes handicapées. Diverses institutions sociales et religieuses étaient autonomes pour assurer les besoins de base alimentaires et de logement pour les personnes vulnérables. Les familles indiennes étendues absorbaient la plupart du temps les désavantages du handicap et assuraient un soutien à leurs membres porteurs de handicaps durant toute leur vie. Se basant sur ce grand sens communautaire dans les villages, le gouvernement et d'autres agences promeuvent activement la réadaptation à base communautaire. Le présent article postule que de tels programmes sont promis au succès s'ils sont compatibles avec la culture, les croyances et les pratiques locales.

**Resumen:** India tiene una larga tradición del cuidado comunitario para Personas Discapacitadas. Varias instituciones sociales y religiosas ayudaron ofreciendo necesidades básicas como comida y techo. Los grandes familias hindues absorbieron las desventajas de discapacidad y dieron su apoyo para toda la vida del miembro discapacitado. En base a esta fuerte comprensión de comunidad, el gobierno y otras organizaciones promueven activamente programas de Rehabilitación en Base a la Comunidad. El artículo concluye, que estos programas pueden tener éxito cuando sean compatibles con la cultura local, las creencias y prácticas.

**Autor:** Ajit K. Dalal ist Professor für Psychologie an der University of Allahabad, India.

**Anschrift:** Prof. Ajit K. Dalal, Department of Psychology, University of Allahabad, Allahabad, India.  
Email: ajitdalal@hotmail.com

## Wissen ist Macht ? - Eine unfertige Suche in der Frage des richtigen oder falschen Wissens

Thomas Friedrich

Der Autor beobachtet eine Aporie in Getriebe der Wissenschaften, aus der verstärkt ihre Instrumentalisierung und eine Gefährdung der Menschen, insbesondere wehrloser Menschen, resultiert. Zurückgegriffen wird auf das historische Beispiel des Kolonialismus. Gleichzeitig steht aber die Notwendigkeit des Wissenserwerbs und der Wissensfindung außer Frage. Entscheidend zeigt sich die humanistische Wendung in einer Wissensgesellschaft, die ihre eigenen Fehler und ihre Opfer respektiert und zu einem Dazulernen fähig wird.

Der weidlich bekannte Satz entstammt der Feder des Francis Bacon, eines Politikers und Philosophen aus England, geboren 1561, gestorben 1626. War der Satz schon damals, zu Beginn der europäischen Expansion über den gesamten Globus hinweg, ein willkommener Leitspruch und auch belegt durch die offensichtlichen Erfolge der neuen Technologien der Waffen, Verkehrsmittel, Verwaltung, Geographie, Astronomie und Kommunikation<sup>1</sup>, so ist er erst recht heutzutage das Motto unserer Gesellschaft, die sich allzugerne statt als eine *Risikogesellschaft* (Ulrich Beck) lieber als eine Wissensgesellschaft verstehen möchte. Bacon schwebte die vollkommene Herrschaft über die Natur und auch die Möglichkeit einer willentlichen Kontrolle menschlicher Angelegenheiten vor: so entwarf er einen technisch und wissenschaftlich durchgebildeten Zukunftsstaat, der alle sozialen Probleme lösen sollte, und nannte ihn *Nova Atlantis*. Das grenzenlose Glück der Menschheit sollte darin aufgehoben sein mittels Pflanzen-, Tier- und Menschenzucht, chemischer Ernährung und modernster Technik inklusive der Waffentechnologie<sup>2</sup>. Wer ins 20. Jh. zurückdenkt, sieht hier schnell die Gefahr aufleuchten, die zur realen Menschheitsgeißel geworden ist: das Trauma einer totalen Gesellschaftskontrolle in Gestalt totalitärer Staaten, das Gespenst von George Orwells *1984* und einer informationsgesättigten Überwachung durch *Big Brother*, den namentlich keiner mehr kennt (oder kennen darf), den Alptraum aus Aldous Huxleys *Brave New World* voller Alphamenschen. Das Wissen um Mensch und Natur birgt nicht nur die Gelegenheit des Helfens und Heilens, sondern auch die Chance ihrer Unterwerfung, Ausbeutung und Vernichtung.

Keinesfalls möchte ich hier die Drohung eines technologischen Totalitarismus an die Wand malen, für den es derzeit - wenigstens in Europa - kaum handfeste Indizien gibt, noch eine gesellschaftliche Apokalyptik beschwören. Aber auch vorsichtig, behutsam gesehen scheinen wir Heutigen des beginnenden 21. Jahrhunderts trotz allen medialen Science Fiction-Klamauks und angeblich aufgeklärter

Talkshow-Offenbarung uns nicht allzuweit von Bacons' Entwurf entfernt zu halten. Der Wunsch nach Beherrschung der Natur und Vorbestimmung des menschlichen Lebens wird immer stärker forciert, nach dem turbulenten Zeitalter der Physik scheint das Zeitalter der Biologie angebrochen. Die Nukleartechniken reichen im Staffellauf des Fortschritts den Stab an die Biotechnologien weiter. *Menschenzüchtung* (Peter Sloterdijk) ist *en vogue* geworden. "Die Optimierung zum Stärksten und Besten wird zu einer selbstverständlichen Vorstellung. Wird dann nicht der menschliche Körper selber zur Ware und zu einem Gegenstand ökonomischen Kalküls ?" fragte Bundespräsident Johannes Rau skeptisch in die Wissenschaftseuphorie hinein<sup>3</sup>. Denn nicht nur reine Neugier oder Experimentierfreude ist es und auch nicht nur die humane Ambition, menschliches Leiden zu beheben, was diesen Wunsch vorantreibt. Ein maßgeblicher Motor scheint auch, unverblümt denn je, die Geschäftsidee, der Wille des Gelderwerbs, der Drang zum Profit zu sein. "Ökonomische Interessen sind legitim und wichtig. Sie können aber nicht gegen die Menschenwürde und den Schutz des Lebens aufgewogen werden. Zudem: Wer den Schutz des Lebens an seinem Beginn aufgibt, der wird das bald auch für das Ende des Lebens geltend machen können. Dann wird vielleicht gefragt: Können wir uns den hohen Pflegeaufwand am Ende des Lebens leisten? Wäre es nicht ökonomisch vernünftiger, Alte und Kranke willigten rechtzeitig in die Sterbehilfe ein ?" (Johannes Rau)<sup>4</sup>. Wie nahe Wissen und Machtgebrauch beinander liegen können, suggeriert denn Bacon selber: kaum 1618 zum Lordkanzler erhoben, wurde er schon 1621 wegen (inszenierten oder berechtigten?) Korruptionsvorwürfen entlassen.

Entscheidend zeigt sich das *richtige* Wissen zu den gewünschten Zwecken. Trotz seiner Zuversicht in die Welterkenntnis - Bacon schrieb u.a. ein Buch mit dem Titel *Von der Würde und Mehrung der Wissenschaften*<sup>5</sup> - beruhte Bacon's persönliche Karriere gewiss weniger, zumindest nicht nur, auf seinen intellektuellen Einsichten und Aussagen, die damals

unbestritten und hilfreich gewesen waren, als vielmehr auf seiner Standesherkunft: immerhin war er kein bloßes Bauers- oder Bürgerskind, sondern Sohn des britischen Großsiegelbewahrsers und durfte in Cambridge studieren. Dem Dichterphilosophen Giordano Bruno (1548-1600) dagegen, ein früher Zeitgenosse Bacons, brachten sein Wissen, sein Denken und seine Argumente Verfolgung und Hinrichtung<sup>6</sup>. Er eckte an und stellte die Hierarchien infrage. Seine Wahrheit war eine *falsche*: sie passte nicht zu seiner Zeit und ihren Trägern mit ihren Bedürfnissen, sie provozierte zu vehementen Abwehrreaktionen.

Ein vermeintlich *richtiges* Wissen unterstreicht mehr noch die bestehenden Sozialverhältnisse und Ungleichheiten. Es erlaubt die Verfügung über diejenigen, die weniger wissen, es erlaubt die Manipulation und auch die Täuschung derer, denen Informationen vorenthalten werden, denen überhaupt schon die Befähigung zum Wissenserwerb (d.h. ein banaler Schulbesuch<sup>7</sup>) verwehrt wird. Was das *richtige* Wissen ist, bestimmt mehr denn je die globale Marktwirtschaft und das Interesse machtvoller, d.h. reichbemittelter, einflussreicher Industrien. Das sind harte, zugegeben auch zu pauschale Vorhaltungen, aber: Erfolg hat das Einbringen des Blutes von Ureinwohnern, um einen patentgesicherten und verkaufsträchtigen Gen-Pool aufzubauen, keinen Erfolg aber bekommt der nachhaltige und fein abgestimmte Landbau der gleichen Personen zugebilligt. *Richtig* und interessant scheinen damit Techniken zu sein, die kapitale Gewinnmehrung verheißen, uninteressant, belanglos und eben *falsch* erscheint ein Wissen ohne Niederschlag in betriebswirtschaftlichen Bilanzen wie z.B. jenes "kleine traditionelle Wissen" (Rainer Hörig) von Landvölkern um eine Wasserernte, um die Neem-Pflanze oder um die gesunde Lehmbauweise<sup>8</sup>. Monopol und Profit soll der genmanipulierte Reis des US-Konzerns *Grain Cooperation* unter der Marke *Basmati* erbringen, aber keinesfalls der traditionell entwickelte und unter vielen Händen herangewachsene wirkliche *Basmati*-Reis der Drittwelt-Bauern, denen dieser alte Name per Patent gestohlen wurde.

Nahezu ineins fallen Wohltat und Untat der Wissensmehrung: Genforschung zur Linderung von Krankheiten einerseits, Genforschung zur Beherrschung des Agrarmarktes andererseits; Tierzüchtung zur Menschenernährung einerseits, Mastindustrien mit der Folge hausgemachter Krankheiten andererseits. Ähnlich zwiespältig gab sich schon die Atomforschung: einmal zur Energiegewinnung, andermal zur Bombenherstellung. Ob Bacon's "Würde der

Wissenschaft" endlich auch die Menschenwürde (Art. 1 GG) einbeziehen will oder überhaupt kann, ist die immer dringlichere Frage. Wieder ist mit Rau zwischenzureden: "Was wie freie Selbstbestimmung aussieht, kann sich umkehren in faktischen Zwang. Das wird besonders deutlich, wenn wir an das denken, was moderne Diagnosemöglichkeiten für unseren Umgang mit Behinderungen bedeuten könnten. Wird nicht in Zukunft immer häufiger die Frage gestellt werden, ob es denn nötig gewesen sei, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen? Heute sei doch niemand mehr dazu gezwungen. Wird so Behinderung vorwerfbar werden? Wird sie als Schädigung der Gesellschaft verstanden werden?"<sup>9</sup>

Unbeachtet bleiben wie so oft die Ohnmächtigen dieser Welt, über die verfügt wird, die fremden Interessen dienstbar gemacht werden. Exemplarisch erweist sich der historische Blick auf die Kolonialerziehung, deren Muster sich auch nach der Entkolonisierung weltweit fortgesetzt hat. Bildung, und mit ihr die Möglichkeit des Wissens und der sozialen Teilhabe, die Möglichkeit zu Entscheidungen, Alternativen, eigener Zukunftsgestaltung, war nur für wenige vorgesehen:

Die Kolonien dienten der ökonomischen Ausbeutung zugunsten des Mutterlandes, die gesamte koloniale Bedürfnisökonomie war auf den Nutzen der Kolonialherren abgestimmt<sup>10</sup>. Legitimatorisch unterlegt war die Tatsache der gewalttätigen Unterwerfung anderer Völker und Länder mit einer Sendungsideologie: den vorgeblich Wilden und Barbaren die geeignete europäische Zivilisation zu bringen, sie aus ihrer Rückständigkeit und ihrem Heidentum zu erretten<sup>11</sup>. Formelhaft hatte dies der anglo-indische Schriftsteller Rudyard Kipling in seinem berühmten *Dschungelbuch* auf den Punkt gebracht: als "Bürde des weißen Mannes"<sup>12</sup>. Der britische Kolonialpolitiker Lord Macaulay deklarierte in ähnlicher Weise, damals 1835, die Inder zu Engländern "in Denken und Geschmack" machen zu wollen. Jenseits dieser Ideologie stand eines als Faktum fest: die Erhöhung des europäischen Herrenmenschen konnte nur auf Kosten der Kolonialvölker geschehen. Sie wurden radikal abgewertet, diffamiert, abgestempelt zu *faulen Negern*, *verschlagenen Indianern* oder *infantilen Asiaten*. Mit dem Zivilisationsversprechen umworben waren nur die alten und neuen Eliten des Landes, auf deren Kollaboration man angewiesen war. Des großen Restes nahmen sich allenfalls die Missionsschulen oder vereinzelt wenige Humanisten an. Entsprechend der kolonialen Ökonomie wurde nur das gefördert, was Nutzen brachte. So auch mit der Bildung: Nötig

waren den Kolonialisten durchaus einheimische Hilfskräfte für Verwaltung und Handel, für Armee und Polizei, die sie auch durch eigens eingerichtete Lehranstalten heranzuziehen trachteten. Allerdings wünschte die Nachfrage dem Personalmarkt eine nur kleine Menge dieser qualifizierten "Kolonialassistenten"<sup>13</sup>, denn Experten und Führungskräfte kamen eh aus Europa, und eine große Menge unqualifizierter und leichter regierbarer Arbeitskräfte und Tributzahler. Der Verzicht auf eine allgemeine Basiserziehung und auf ausreichend Grundschulen wurde entschuldigt mit dem trügerischen Verweis auf einen *thrickle-down*-Effekt<sup>14</sup>, d.h. auf einem Durchsickern der Bildung von der auserlesenen Schar, die an einer gezielten Schulerziehung teilnehmen konnte, hinunter zur ausgeschlossenen einfachen Bevölkerung. Dieser Effekt blieb aber aus. Bildung war ein Privileg geworden, war zudem das Eingangstor zu einer Besserung der individuellen Lebensverhältnisse, da sie Voraussetzung war für die begehrten *white-collar-jobs*; *educated* war das Attribut eines gehobenen Status. Den Kolonialisten war eine allgemeine Volksbildung das drohende Potential für Aufsässigkeiten und Eigensinn. Eindeutig war die Rollenverteilung festgelegt: das Besserwissen stand den Europäern und Eliten zu, Unwissen und Aberglaube den sog. *Eingeborenen*.

In Indien z.B. vernachlässigte die Kolonialregierung trotz wiederholter mütterländischer Aufforderungen die Grundschulen unverdrossen, baute allerdings Universitäten und Colleges für die gehobenen Schichten auf und subventionierte Privatschulen und Bildungsunternehmer. Auch damals waren vor allem der Geldwert und der verwertbare *Output* interessant, weniger die *wertlosen* Bedürfnisse der breiten Bevölkerung oder gar der verarmten Leute. Der Geldbeutel bestimmte die Ausbildung vorweg. Ohne Geld gab es keine Schulung, keine Information, keine Mitsprache. Die Statistik<sup>15</sup> zeigt desolante Zustände des *Empire*, die sich erst nach der Unabhängigkeit Indiens 1947 wandelten: die Alphabetisierungsquote betrug 1901 nur 5,35 % (mit einem Frauenanteil von mageren 0,6 %), 1921 nur 7,16 %, 1941 nach Beteiligung des Indischen Nationalkongresses an den Provinzregierungen immerhin 16,1 %, 1961 schon 24,02 % und 1997 ganze 67 % (trotz eines Bevölkerungswachstums von 361 Millionen auf 900 Millionen von 1961-1995). Unter den Frauen haben 1997 mittlerweile 50 %, unter den Männern 73 % Anteil an der Leseschreibfertigkeit. Für etwas gar wie Sonder- oder Heilpädagogik gab es kaum Platz oder Mittel; Privatinitiativen und Eltern behinderter Kinder waren in dieser Lücke tätig. Noch um 1980 liegen nur ca. 20 % von

Einrichtungen der Behindertenhilfe in staatlicher Hand<sup>16</sup>.

Dass ein *richtiges* Wissen entscheidend für individuelles Wohlergehen ist, zeigt der Hinweis auf die *richtige* Sprachkenntnis: Im antiken Indien waren Sanskrit-Kenntnisse erforderlich, um an einem *Gurukul* oder einem *Tol*, d.h. einer Brahmanen- oder Tempelschule, teilnehmen zu dürfen, um später in gesellschaftlichen Fragen mitreden und sich Ressourcen sichern zu können. Diese Kenntnisse aber waren der streng behütete Besitz der Priester und wurden nur den drei oberen Kasten mitgeteilt. Im mittelalterlichen Indien unter der Oberherrschaft der islamischen Sultane und Moguln aber war Arabisch, später Persisch die Verwaltungssprache und das Vehikel für das persönliche Fortkommen. Sogar die konservativsten Brahmanen eigneten sich daher diese Sprachkenntnisse an<sup>17</sup>. Seit der britischen Zeit ist dies immer noch Englisch. Die Sprache fungierte also als ein Herrschafts- und Kontrollinstrument, die Untertanen wurden in Unwissenheit und damit Unmündigkeit gehalten.

Das *richtige* Wissen bietet - weltweit gesehen - wenigen Bemittelten individuelle Vorteile und Anteile an der Gewinnschöpfung, vielen aber den Ausschluss oder allenfalls *Krümel*. Gegenwärtig meint *richtiges* Wissen wohl IT-Kenntnisse oder *life sciences*, bedarf gewiss immer auch die Kenntnis der entscheidenden Stellen im Durchlauf durch die Institutionen.

Zwischen Erster und Dritter Welt besteht augenscheinlich und vordergründig eine Hilfsbeziehung (oberhalb der Geschäftsbeziehungen), die aber sehr einseitig dennoch vorschreibt, wie Entwicklung auszusehen hat, welche Lebensweise lohnenswert ist, was Glück ausmacht, welcher Weg besser ist. Auch innerhalb der betroffenen Länder herrschen solche Beziehungen. Das technologische Wissen des Westens wird unkritisch hochgeachtet und teuer importiert, das traditionelle Wissen der einfachen Leute, das *kleine Wissen* der einheimischen Lebenswelten wird missachtet, vergessen und verdrängt<sup>18</sup>. Letzteres aber kann gerade die Hilfestellungen geben, die vor Ort akut gefragt sind und die allen Leuten zugänglich, erreichbar sind. Die hochgerüstete und wohlausgestattete Klinik im Finanzzentrum Bombay oder am Regierungssitz New Delhi nützt weder den Dörflern der Dekkan-Hochebene noch den Kulis der Straße, denn sie können weder die Behandlung der Fachärzte bezahlen noch kommen sie überhaupt ins Gebäude. Der gepflegte Kräutergarten im Dorf aber und der ungepflegte wilde im Wald, der Einsatz der

alten Ayurveda-Heilkunde dient den Leuten dort, wo sie stehen und leben. Basisgesundheitsdienste, ambulant wie stationär, sind hier eher vonnöten.

Wissen ist Macht *et vice versa*, und es wird heute wie damals vielen Menschen vorenthalten. Noch mehr aber heißt Nichtwissen Ohnmacht. Wie erleichtert sind die Frauen der *Idulgashena*-Plantage im Uva-Hochland Sri Lankas<sup>19</sup>, die aufgrund des garantierten Aufpreises für ihre ökologisch gepflegte und fair gehandelte Tee-Ernte endlich gemeinsam mit ihren Familien Lesen, Schreiben und Rechnen lernen können, die dabei ihre Rechte kennenlernen und sich auch verbal auszudrücken üben. Denn sie werden dann nicht mehr von Teebaronen oder Handelsstrategen ausgenutzt werden können. Eine Basiserziehung und Gesundheitsdienste für alle, egal ob Kind oder Erwachsener, schafft nicht nur die Voraussetzung für ein gerechteres Dasein und für ihren Anteil am *Brot der Welt*, sie bringt den Teilnehmern endlich Selbstbewusstsein, endlich die Gelegenheit, ihre Stimme verlauten zu lassen und für sich Gehör zu verlangen. Menschen, die an den Rand gedrängt und von der breiten Straße des Fortschritts weggestoßen sind (nach Hanselmann), lernen erstmals das, was sie brauchen. Sie lernen, ihr Geschick in die eigenen Hände zu nehmen und Abhängigkeiten durch gegenseitigen Beistand wenigstens abzumildern<sup>20</sup>. Dieses *kleine Wissen* schließt keinen aus und erzeugt keine Privilegien, sondern legt den nötigen Grundstock für eine gelingende Lebensgestaltung.

Erziehung ist anstrengend und mühsam, nicht jede(r) hält sie nach einem anstrengendem Arbeitstag durch. Und doch braucht es diese unverdrossene Mühsal, um nicht weiter hilflos ausgenutzt zu werden, um einer Aufklärung über die Zusammenhänge des eigenen Daseins nachzugehen. Letztlich, um nicht mehr der *Macht* ausgeliefert zu sein. Garantiert ist der Erfolg nicht, garantiert ist gewiss auch nicht ein plötzlicher Wohlstand. Die materielle Unterstützung von lebenspraktischer Basiserziehung, geschehe diese nun in formalen Primarschulen oder in informellen Lerngruppen, ist aber der dringliche Beitrag zu einer *Entwicklung von unten*, der gerade den bedürftigen Menschen unserer Erde direkt zugute kommt. Und sei es nur, dass sie um ihre Gesundheit besser Bescheid wissen. Diese Unterstützung von gemeindenahen Lerngelegenheiten braucht es, auch von unserer Seite - immerhin *halbgebildeter* (Adorno) - Europäer her.

“Wenn du Samen säest, wirst du einmal ernten; wenn du Menschen lehrst, wirst du hundertmal ernten.”<sup>21</sup> Dies sprach K’uan-tzu (551-479 v.Chr.), auch

ein Philosoph. Wie Bacon wollte er die Menschheit aus ihrer Unmündigkeit befreien. Nicht viel anders eine 11-Jährige Schülerin namens Zaira Radriguez Guijarro aus Mexiko: “Der Lehrer ist für die Schüler das, was der Regen für das Feld ist.”<sup>22</sup>

#### Anmerkungen

- 1) Siehe dazu Daus 1983, 9-79; Konetzke 1964, 540-544
- 2) Vgl. Sandvoss 1989, 178 ff; Adam 43/ 1993; Volpi/ Nida-Rümelin 1988, 471 f
- 3) Rau 2001, 8
- 4) Ebd. 14
- 5) Siehe Volpi/ Nida-Rümelin 1988, 359 ff
- 6) Vgl. Sandvoss 1989, 155; Garin 1964, 515
- 7) Siehe dazu Sieber 1997; der überblick 4/ 2002
- 8) Vgl. Wormer 152/ 1999; Hörig 1995; Boveri 1962
- 9) Rau 2001, 11
- 10) Vgl. Memmi 1994, 130
- 11) Siehe dazu Osterhammel 1995, 20
- 12) Vgl. Melber 1992, 14
- 13) Beyer 1975, 17
- 14) Rothermund 1995, 340
- 15) Die Statistik beruht auf Zahlen aus dem National Informatics Centre, New Delhi 2000
- 16) Wilken 1987, 689; vgl. Macchiwalla 1983, 100 f.
- 17) Rothermund 1995, 339; Rolly 1986, 79, FN 2; Rolly 1986, 84-87
- 18) Siehe auch Pereira 1991; Miles 1994
- 19) Pilz 2001, 63-65
- 20) Siehe Hoering/ Neuwirth/ Scheel 1985
- 21) Titelzitat bei Sieber 1997
- 22) Sieber 1997, 47

#### Literatur

- ADAM, Konrad: Die Macht des Wissens. Plädoyer für eine wissenschaftliche Gewaltenteilung. In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung* Nr. 43/ 20.02.1993
- BEYER, Horst: Indiens postkoloniales Bildungssystem zwischen Reform und struktureller Stagnation. Dissertation, Universität Nürnberg/ Erlangen 1975
- BOVERI, Margret: Das indische Dorf. In: *Indo-Asia* 4. Jg., Heft 3/ 1962, 210-221
- DAUS, Ronald: Die Erfindung des Kolonialismus. Wuppertal 1983
- FRIEDRICH, Thomas: Ein Brief aus Indien. in: *Laden-Zeitung, Infomarkt Eine Welt Würzburg*, Heft 2/ 2001, 20-23
- GARIN, Eugenio: Die Kultur der Renaissance. in: Mann, G./ Nitschke, A. (Hg): *Propyläen Weltgeschichte. Eine Universalgeschichte. Sechster Band. Weltkulturen, Renaissance in Europa*. Berlin Frankfurt/M. 1964, 429-534
- HOERING, Uwe/NEUWIRTH, Ruth/SCHEEL, Bernd (Hg): *Wem gehört das Land? Soziale Aktionsgruppen in Indien*. Berlin 1985
- HÖRIG, Rainer: *Auf Gandhis Spuren. Soziale Bewegungen und ökologische Tradition in Indien*. München 1995

- KAVIRAJ, Sudipta: Kolonialismus, Moderne und politische Kultur - die Krise Indiens. in: Matthes, J. (Hg): Zwischen den Kulturen ? Die Sozialwissenschaften vor dem Problem des Kulturvergleichs. ("Soziale Welt" Sonderband 8). Göttingen 1992, 219-238
- KEAY, Frank Ernest/KARVE, Dinakar Dhondo: A History of Education in India and Pakistan. Calcutta 1964
- KONETZKE, Richard: Überseeische Entdeckungen und Eroberungen. In: Mann, G./ Nitschke, A. (Hg): Propyläen Weltgeschichte. Eine Universalgeschichte. Sechster Band. Weltkulturen, Renaissance in Europa. Berlin Frankfurt/M. 1964, 535-634
- MACHIWALLA, Ashraf I.: Voluntary Organisations and their Participation. In: Gajendragadkar, S.N. (Ed): Disabled in India. Bombay 1983, 97- 120
- MELBER, Henning: Der Weißheit letzter Schluß. Rassismus und kolonialer Blick. Frankfurt/M. 1992
- MEMMI, Albert: Der Kolonisator und der Kolonisierte. Zwei Portraits [EA 1966]. Hamburg 1994
- MILES, M.: Menschen mit Behinderung im religiösen Kontext Asiens: historische Perspektiven. in: Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt 5. Jg., Heft 3/ 1994, 4-10
- NATIONAL INFORMATICS CENTRE, INDIA: Statistics on Elementary Education by the Ministry of Education. Websites, New Delhi 2000
- OSTERHAMMEL, Jürgen: Kolonialismus. Geschichte - Formen - Folgen. München 1995
- PEREIRA, Winin: Von der westlichen Wissenschaft zur Technologie der Befreiung. Herrsching 1991
- PILZ, Brigitte (Red.): Zum Beispiel Fairer Handel. Göttingen 2001
- RAU, Johannes: Wird alles gut ? Für einen Fortschritt nach menschlichem Maß. Berliner Rede am 18. Mai 2001 in der Staatsbibliothek zu Berlin. Herausgegeben vom Presse- und Informationsamt der Bundesregierung, Berlin 2001
- ROLLY, Horst Friedrich: Phänomenologie der indischen Erziehungswirklichkeit. Dissertation, Universität Heidelberg 1986
- ROTHERMUND, Dietmar (Hg): Indien. Kultur, Geschichte, Politik, Wirtschaft, Umwelt. Ein Handbuch. München 1995, 339-348
- SANDVOSS, Ernst: Geschichte der Philosophie. Band 2: Mittelalter Neuzeit Gegenwart. München 1989
- SCHALK, Fritz: Die europäische Aufklärung. In: Mann, G./ Nitschke, A. (Hg): Propyläen Weltgeschichte. Eine Universalgeschichte. Siebenter Band. Von der Reformation zur Revolution. Berlin Frankfurt/M. 1964, 467-512
- SCHISCHKOFF, Georgi: Philosophisches Wörterbuch. Stuttgart 221991
- SIEBER, Tanja (Red.): Zum Beispiel Schule. Göttingen 1997
- DER ÜBERBLICK. Zeitschrift für ökumenische Begegnung und internationale Zusammenarbeit. Schwerpunkt Schulen für die Armen. 38. Jg., Heft 4/ 2002
- VOLPI, Franco/ NIDA-RÜMELIN, Julian (Hg): Lexikon der philosophischen Werke. Stuttgart 1988
- WILKEN, Udo und Etta: Indien. in: Klauer, K.J./ Mitter, W. (Hg): Vergleichende Sonderpädagogik. Handbuch der Sonderpädagogik Band 11. Berlin 1987, 682-701
- WORMER, Holger: Das große Lagerhaus des Wissens der Urvölker. Unesco- Weltwissenschaftskonferenz will deren Kenntnisse stärker in die Forschung einfließen lassen. in: Süddeutsche Zeitung Nr. 152/ 06.07.1999

**Abstract:** *The author observes an aporie within the mills of academia This he sees as the result for its increasing instrumentalisation and a danger to human kind, in particular to defenseless human beings. The author uses the historic example of colonialism to demonstrate his point. But at the same time the necessity to accumulate knowledge as well as the search for knowledge is an imperative. Crucial in the context of a highly educated society is the humanistic approach that respects its own mistakes and victims and leads itself to a reflexive expansion of knowledge.*

**Résumé:** *L'auteur observe une aporie dans l'activité scientifique, de laquelle résulte de plus en plus son instrumentalisation et une mise en danger des personnes humaines, en particulier les plus vulnérables d'entre elles. L'on reprend ici l'exemple historique du colonialisme. Toutefois la nécessité de la recherche du savoir n'est pas remise en question. Ce qui est déterminant c'est un tournant humaniste dans une communauté scientifique qui reconnaît ses propres erreurs, respecte ses victimes et est capable de tirer des leçons.*

**Resumen:** *Con el ejemplo histórico del colonialismo, el autor observa el aporisma en las ciencias con su tendencia de instrumentalizar y poner en peligro a los hombres, especialmente a las personas que no pueden defenderse. Su conclusión: La necesidad de acumular conocimiento no se puede negar, pero el cambio humanista de la sociedad del conocimiento se presenta a través del respeto de sus propios errores y de sus víctimas, y en su capacidad para aprender humanamente.*

**Autor:** Dr.phil. Thomas Friedrich, Diplompädagoge, bis 2001 am Lehrstuhl Sonderpädagogik II der Universität Würzburg tätig, danach im ASD des Kreisjugendamtes Bad Kissingen, nunmehr als Hausleitung im Jugendhilfezentrum des Caritas-Verbandes Schweinfurt. Seit 1991 Friedens- und Drittweltarbeit, u.a. beim Weltladen Würzburg und der *Sarvodaya-Indien-Initiative Bayreuth*.

**Anschrift:** Dr. Thomas Friedrich, Am Happach 7, 97218 Gerbrunn

## HIV/Aids und Menschen mit Behinderung\*

Wenngleich Aids-Forscher die behindernden Auswirkungen von HIV/Aids auf vormals gesunde Menschen untersucht haben, wurde umgekehrt dem HIV/Aids-Risiko für Menschen mit einer vor der Infektion bereits vorhandenen physischen, sensorischen, intellektuellen bzw. geistigen Beeinträchtigung wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Die Vorstellung, dass Menschen mit Behinderung nicht gefährdet seien, ist weit verbreitet. Fälschlicherweise wird angenommen, dass sie sexuell nicht aktiv sind, wahrscheinlich keine Drogen konsumieren und einem geringeren Risiko bezüglich Gewaltausübung bzw. Vergewaltigung ausgesetzt sind als nicht-behinderte Menschen ihrer Altersgruppe. Dem gegenüber weist eine wachsende Anzahl von Forschungsergebnissen darauf hin, dass sie für jeden bekannten Risikofaktor für HIV/Aids tatsächlich stärker gefährdet sind. Beispielsweise analysieren S.Blumberg und W.Dickey<sup>1</sup> in einem kürzlich erschienenen Artikel die Ergebnisse des *US National Health Interview Surveys 1999*. Diese Analyse ergab für Erwachsene mit geistiger Beeinträchtigung eine mittlere bzw. hohe Wahrscheinlichkeit mit HIV infiziert und insgesamt sowie auch innerhalb der kommenden zwölf Monate häufiger auf HIV-Infektionen hin getestet zu werden als der Bevölkerungsdurchschnitt.

Solche Ergebnisse sollten bezogen auf Menschen mit Behinderung nicht überraschen. Weltweit gibt es beträchtliche Risikofaktoren für Bevölkerungsgruppen mit Behinderungen. So haben z.B. - entgegen der Annahme, dass sie sexuell nicht aktiv seien - Menschen mit Beeinträchtigungen, und hier besonders Frauen, in der Regel mehr Sexualpartner als ihre nicht behinderten Altersgenossen. Extreme Armut und soziale Sanktionen gegen die Eheschließung mit einer Person mit Behinderung führen dazu, dass sie eine Reihe instabiler Beziehungen eingehen<sup>2</sup>. Menschen mit Behinderung, und zwar sowohl Frauen wie auch Männer, sind weltweit stärker gefährdet, Opfer von sexuellem Missbrauch und Vergewaltigung zu werden als die Vergleichspopulation. Faktoren wie erhöhte physische Vulnerabilität, Pflegebedarf, Leben in Institutionen und die fast weltweit verbreitete Unterstellung, dass Menschen mit Behinderung keine zuverlässigen Zeugnisaussagen in eigener Angelegenheit treffen könnten, machen sie zum Ziel der Täter<sup>3,4</sup>. In Kulturen,

in denen der Aberglaube existiert, als HIV-Positiver könne man sich von dem Virus befreien, indem man Sex mit einer Jungfrau hat, hat es einen signifikanten Anstieg der Vergewaltigungen von Kindern und Erwachsenen mit Behinderung gegeben. In der Annahme, sie seien jungfräulich, werden insbesondere sie zum Ziel der Vergewaltigungen<sup>5</sup>. In einigen Ländern benennen nun Eltern intellektuell beeinträchtigter Kinder Vergewaltigung als ihre Hauptsorge um das gegenwärtige und zukünftige Wohl ihrer Kinder. Außerdem wird berichtet, dass unter gehörlosen und intellektuell beeinträchtigten Erwachsenen, die bi- oder homosexuell sind, die Aufklärung über HIV/Aids und das Wissen um Prävention einer HIV-Infektion gering sind<sup>6</sup>. Menschen mit Behinderung haben außerdem ein erhöhtes Drogenmissbrauchsrisiko, aber geringeren Zugang zu Interventionsmaßnahmen. Es wird geschätzt, dass 30% aller Straßenkinder irgendeine Behinderung haben und diese jungen Menschen werden kaum durch *Safer-Sex*-Kampagnen erreicht.

Zudem sind die Alphabetisierungsraten unter Menschen mit Behinderung außergewöhnlich gering, - eine Schätzung gibt einen Erwachsenen-Alphabetisierungsanteil von weltweit nur 3% an<sup>7</sup> - was die Verbreitung/Kommunikation von Informationen über HIV/Aids erschwert. Sexualerziehungsprogramme für sie sind selten<sup>8-10</sup> und kaum eine allgemeine HIV/Aids-Kampagne zielt auch auf bzw. integriert Menschen mit Behinderung<sup>11</sup>. In der Tat sind gehörlose und blinde Menschen bei Aids-Kampagnen im Radio bzw. Fernsehen deutlich benachteiligt.

Die Zukunft von Menschen mit Behinderung, die HIV-positiv werden, sieht gleichermaßen düster aus. Auch wenn wenig über den Zugang speziell zu HIV/Aids-Versorgung bekannt ist, kommen beeinträchtigte Bürger allgemein deutlich weniger in den Genuss von Gesundheitsleistungen als andere<sup>12,13</sup>. Tatsächlich ist die Behandlung oft nicht nur zu teuer für verarmte Menschen mit Behinderung, sondern kann auch physisch unerreichbar sein, z.B. stellen Klinikstufen eine Barriere für Rollstuhlfahrer dar und für die meisten gehörlosen Menschen ist ein Arztbesuch ohne einen Gebärdendolmetscher sinnlos. Noch ist wenig über den Zusammenhang von HIV/Aids und Behinderung bekannt. Nur einige Studien haben die Prävalenz geschätzt<sup>14,15</sup> und für Menschen mit Beeinträchtigungen in Subsahara-Afrika, Asien, Europa, Zentral- und Südamerika sowie der Karibik existieren überhaupt keine Prä-

\* Dieser Beitrag ist die deutsche Übersetzung eines Berichtes von Ella Nora Groce unter dem Titel *HIV/AIDS and people with disability*, veröffentlicht in: *The Lancet*, Volume 361, Number 9367, April 2003. Übersetzt von Mirella Schwinge.

valenz-Daten. Wie auch immer, eine wachsende Anzahl von Berichten von InteressenvertreterInnen von behinderten Menschen weist auf bedeutende, aber bisher nicht untersuchte Infektions-, Erkrankungs- und Sterberaten hin<sup>16</sup>. In den vergangenen zehn Jahren gab es eine Handvoll Artikel über HIV/Aids-Pilotprogramme und -interventionen für intellektuell beeinträchtigte Menschen oder speziellen Dienstleistungen für gehörlose Adoleszente<sup>17,18</sup>. Viele dieser Projekte sind innovativ, aber fast alle klein und unterfinanziert. Es besteht ein echter Bedarf, die Problematik von HIV/Aids bei Menschen mit Behinderung im globalen Maßstab zu begreifen und kohärentere sowie verständlichere Programme und Richtlinien zu entwickeln und implementieren. Die etwa 600 Millionen Menschen mit Behinderung gehören weltweit zu den ärmsten, am wenigsten gebildeten und am stärksten marginalisierten Bevölkerungsgruppen. Sie tragen ein ernsthaftes HIV/Aids-Risiko und müssen besondere Beachtung finden.

Weltbank und die *Yale University* starteten im Januar 2003 eine globale Untersuchung zu HIV/Aids und Behinderung, die sowohl darauf abzielt, die verschiedenen Variablen der gegenwärtigen Epidemie besser zu verstehen, als auch beispielhafte Interventionsmöglichkeiten und Graswurzel-Initiativen zu identifizieren.

#### Anmerkungen

- 1) Blumberg SJ, Dickey WC. Prevalence of HIV risk behaviors, risk perceptions, and testing among US adults with mental disorders. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2003; 32: 77-79. [PubMed]
- 2) Economic and Social Commission for Asia and the Pacific. Hidden sisters: women and girls with disabilities in the Asian Pacific region. New York: United Nations, 1995
- 3) Nosek MA, Howland CA, Hughes RB. The investigation of abuse and women with disabilities: going beyond assumptions. *Violence Against Women* 2001; 7: 477-99 [PubMed]
- 4) Chenoweth L. Violence and women with disabilities: silence and paradox. *Violence Against Women* 1996; 2: 391-411 [PubMed]
- 5) UNICEF. Global survey of adolescents with disability: an overview of young people living with disabilities: their needs and their rights. New York: UNICEF Inter-Divisional Working Group on Young People, Programme Division, 1999
- 6) Cambridge P. How far to gay? The politics of HIV in learning disability. *Disabil Soc* 1997; 12: 427-53. [PubMed]
- 7) Helander E. Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation. New York: UNDP, 1993.

- 8) Collins P, Geller P, Miller S, Toro P, Susser E. Ourselves, our bodies, our realities: an HIV prevention intervention for women with severe mental illness. *J Urban Health* 2001; 78: 162-75. [PubMed]
- 9) Gaskins S. Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing. *J Assoc Nurses AIDS Care* 1999; 35: 75-78. [PubMed]
- 10) Robertson P, Bhate S, Bhate M. AIDS: education and adults with a mental handicap. *J Mental Def Res* 1991; 35: 475-80. [PubMed]
- 11) UNAIDS. Report on the global HIV/AIDS epidemic 2002. New York: Joint UN Programme on HIV/AIDS, 2002
- 12) Altman BM. Does access to acute medical care imply access to preventive care: a comparison of women with and without disabilities. *J Disabil Policy Stud* 1997; 8: 99-128. [PubMed]
- 13) Lisher D, Richardson M, Levine P, Patrick D. Access to primary health care among persons with disabilities in rural areas: a summary of the literature. *Rural J Health* 1996; 12: 45-53. [PubMed]
- 14) Van Biema D. AIDS and the deaf. *Time Magazine* 1994; 143: 76-78. [PubMed]
- 15) Cournos F, Empfield M, Howarth E, Schrage H. HIV infection in state hospitals: case reports and long-term management strategies. *Hosp Comm Psychiatry* 1990; 41: 163-66. [PubMed]
- 16) Moore D. HIV/AIDS and deafness. *Am Ann Deaf* 1998; 143: 3.
- 17) Gaskins S. Special population: HIV/AIDS among the deaf and hard of hearing. *J Assoc Nurses AIDS Care* 1999; 10: 75-77. [PubMed]
- 18) McGillivray J. Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 1999; 12: 113-26. [PubMed]

Nora Ellen Groce



## HIV/Aids fordert konsequentes Umdenken

### Bundesweites Aktionsbündnis kämpft für das Menschenrecht auf Leben

Weltweit leben 42 Millionen Menschen mit HIV/Aids. Die Auswirkungen der globalen Epidemie sind verheerend und bei Weitem noch nicht abzusehen. Gemäß den Einschätzungen von UNAIDS<sup>1</sup> werden sich allein in den Ländern mit geringem und mittlerem Einkommen bis zum Jahre 2010 45 Millionen Menschen neu mit HIV infizieren. Vor allem in Osteuropa und Asien breitet sich das Virus mit rasender Geschwindigkeit aus. Allein in den osteuropäischen Ländern ist die Zahl der Infizierten von 1996 bis 2001 um 1300% gestiegen.

Derzeit tragen die afrikanischen Länder die Hauptlast der Epidemie. Dort sind die Infektionsraten am höchsten. In manchen Regionen ist jede dritte EinwohnerIn HIV-positiv. Das massenhafte Sterben junger Menschen verringert dort drastisch den Anteil der produktiven Gesellschaft an der Gesamtbevölkerung. Wenn die Ausbreitung der Krankheit nicht eingedämmt wird und Menschen, die mit HIV/Aids leben nicht mit lebensnotwendigen Medikamenten versorgt werden können, wird sich in diesen Ländern das wirtschaftliche Wachstum einbrechen, Hungersnöte sich schneller ausbreiten und die politische Destabilisierung verstärkt.

Die dargelegten Zahlen und Wirkungszusammenhänge machen deutlich, dass die effektive und umgehende Eindämmung von HIV/Aids die zentrale Herausforderung der internationalen Entwicklungszusammenarbeit ist. Dieser Tatsache trugen die Vereinten Nationen im Juni 2001 mit einer Sondergeneralversammlung zum Thema HIV/Aids Rechnung. Bei diesem Treffen unterzeichneten alle UN-Mitgliedsländer eine Verpflichtungserklärung, in der sie sich das konsequente Engagement zur Bekämpfung der Immunschwächekrankheit auferlegten.

Seither ist einiges geschehen: 40 südafrikanische Länder haben landesweite Programme zur Aidsbekämpfung entwickelt und sowohl im Süden als auch im Norden konnten finanzielle Mittel zur Aidsbekämpfung freigesetzt werden. Allerdings hinken wir der Ausbreitung der Krankheit und der ungeheuren Dimension ihrer Folgen weit hinterher. In den ärmeren Ländern können nach wie vor nur 4% der Menschen, die mit HIV/Aids leben, mit Medikamenten versorgt werden. Weniger als 10 %

der Betroffenen haben die Möglichkeit ärztlicher Behandlung.

HIV/Aids vertieft die Kluft der ungleichen Wohlstandsverteilung zwischen den armen und den reichen Ländern der Welt. Während in den Industrieländern die meisten Menschen mit HIV/Aids mit lebensverlängernden Medikamenten versorgt werden können, sind diese Arzneimittel für die Betroffenen in den armen Ländern unerschwinglich. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat inzwischen Richtlinien herausgegeben, die den Einsatz dieser Medikamente in wirtschaftlich ärmeren Ländern verbessern sollen. Sie strebt an, bis zum Jahr 2005 drei Millionen PatientInnen in Afrika Zugang zur antiretroviralen Therapie (ARV) zu ermöglichen.

In Deutschland haben sich über 46 Organisationen der Aids- und Entwicklungszusammenarbeit und viele lokale Basisgruppen und Gemeinden zu dem *Aktionsbündnis gegen AIDS* zusammengetan. Alle Bündnispartner haben langjährige Erfahrung in der internationalen Projektarbeit, der humanitären Hilfe oder der Bildungs- und Aidsarbeit in Deutschland. Ziel ihrer gemeinsamen Kampagne ist, die Auswirkungen der weltweiten Epidemie auf die Agenda von Politik und Wirtschaft zu bringen. Das vorhandene Wissen über die Übertragungswege und Faktoren, die das Infektionsrisiko erhöhen, machen umfassende Aufklärung und Vorsorge möglich. Allerdings verhindern vielerorts Angst, Tabus, Vorurteile und nicht zuletzt politische und wirtschaftliche Interessen eine wirksame Bekämpfung. Lobbygespräche, Briefaktionen, Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit bringen HIV/Aids in das öffentliche Bewusstsein. Das Aktionsbündnis gegen AIDS fordert einen besseren Zugang zu Aidsmedikamenten für die Menschen in den Entwicklungsländern und die Bereitstellung von finanziellen Mitteln für Präventions- und Therapieprogramme. Weitere Informationen zum Aktionsbündnis sind zu finden unter: [www.aids-kampagne.de](http://www.aids-kampagne.de)

#### Anmerkungen

- 1) AIDS epidemic update December 2002, [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

Katja Roll

## CBMI Lobbying Initiative: Mainstreaming Disability in the EU Development Policy

Mid March CBMI, Christian Blind Mission International, also known under the German name Christoffel Blindenmission, took the initiative of setting up a liaison bureau in Brussels. The long term aim is to get disability mainstreamed in the development policy of the EU, as has been done with for example gender. To reach this goal CBMI is working closely with EDF (European Disability Forum<sup>1</sup>) and IDDC (International Disability and Development Consortium<sup>2</sup>). CBMI gets also logistic support from Inclusion Europe<sup>3</sup> which offered CBMI office space.

The year 2003 seemed to provide an unprecedented opportunity to start lobbying the EU on considering the issue of disability not only in its internal policy but also in its external policy. 2003 is not only the European Year for People with Disabilities it also marks the 10th anniversary of the UN Declaration of Disabled People and the UN Standard Rules on the Equalisation of Disabled People. Moreover the European Union supports the Mexican proposal for a United Nations legally binding instrument to promote and protect the rights and dignity of persons with disabilities. At European level CBMI can build on the achievements of EDF and IDDC: a guidance note on disability and development for EU delegations and services and two ACP-EU resolutions on the rights of disabled people.

### EU Guidance Note

Two years ago EDF and IDDC formed a coalition to lobby the EU on disability and development. Due to internal pressure in both organisations this need came to the fore, resulting in the establishing of an EU influencing task group in IDDC and appointing one person in EDF responsible for the issue of development and disability. Combining their strength they got two EU-ACP resolutions adopted in November 2001 and March 2002<sup>4</sup> and a guidance note on disability and development for EU delegations and services in March 2003<sup>5</sup>. The most recent outcome of the EDF and IDDC lobbying campaign is the issuing of a guidance note on disability and development for EU delegations and services in March 2003<sup>6</sup>. This document "aims to offer EC delegations in developing countries a guide to addressing disability in your daily work", as is stated

by Koos Richelle, director of the Commission Directorate General Development, in the letter that was sent together with the guidance note to the delegations. In the guidance note 10 principles enumerate how to take disability more into account.

Since this guidance note is not a law but rather an administrative paper its strength will depend a lot on follow-up actions. Lobbying actions had to be stepped up in order to raise awareness on this guidance note across EU institutions. In EDF one person is working for only a small part of her time on the issue of disability and development and IDDC was lacking a Brussels based person. The recent CBMI initiative came at the right time to strengthen and complement the lobbying work of EDF and IDDC. CBMI employed a full-time engaged person in Brussels and a consultant for some hours a month. An ideal tri-partite has evolved with CBMI carrying out the main work, supported by the know-how and contacts of EDF and IDDC. To assure consistency and coherence the CBMI liaison officer has been recently elected as chair of the EU influencing task group of IDDC.

### 2003: Lobbying Aims and Achievements

#### Aims

During a first survey of lobby possibilities during the year 2003, six necessary points of action came to the fore:

1. Raising awareness on the existence of the guidance note throughout the EU institutions, in the member states, amongst DPOs and mainstream development NGOs in the North and in the South.
2. Training EU delegations on the subject of disability.
3. Influencing monitoring and evaluation instruments. For example influencing the review of the Country Strategy Papers and National Indicative Programmes could be one way to go ahead with this. These papers and programmes are instruments for guiding, managing and reviewing EC assistance programmes.
4. Integrating disability issues into relevant resolutions on development cooperation policy.
5. Following-up on the ACP-EU resolutions through detecting ACP-parliamentarians who

could become the watchdogs in their countries for the implementation of the ACP-EU regulations.

#### 6. Influencing the budget lines.

##### **Achievements**

First of all contacts had to be made with the external Directorate Generals (DG) in the Commission. EDF and IDDC already secured a focal point of contact in DG development, however two other DG's are as important for this lobbying initiative: DG External Affairs (DG RELEX) which is responsible for EU relations with countries other than the ACP countries and DG EuropeAid which is responsible for the implementing phase of the EU development and external affairs policy. EuropeAid is issuing calls for proposal which always have to be awaited before a project can be submitted under a specific budget line. Further EuropeAid is partly responsible for the training of EU delegations. These necessary initial contacts have been made with the following result.

##### **Awareness raising**

Several project proposals are circulating internally with the aim to raise awareness on disability and development in the North and the South; to bring DPO's and EU delegations into contact with each other and to build the capacity of DPOs in the South in order to strengthen their influencing capacities and their knowledge about EU policies on disability and development. However, a call for proposals has to be awaited before these proposals can be funded. This will probably not happen in 2003. Together with a contact person in DG EuropeAid we will look at possible options for this year. The human rights interservice group in the Commission which brings together people responsible for human rights in the different Directorate Generals will probably devote one of its meetings to disability.

In September a one day seminar on mainstreaming in EU development policy will be held with the provisional title: *The case for inclusion in EU development policy and practice*. The purpose of this meeting is to explore inclusive approaches to poverty reduction, civil society participation, sustainable development and human rights compliance in EU development policy and practice via the mainstreaming of gender, age, disability and minority rights into core thematic areas of EU development programming<sup>7</sup>.

##### **Training**

Initial contacts have been made with people res-

ponsible for training. The complicating factor is that training is a chaired responsibility of DG development, DG RELEX and DG EuropeAid.

##### **Monitoring and Evaluation Instruments; Influencing the Review of Country Strategy Papers**

In the guidelines on the mid-term review of the ACP Country Strategy Papers it is written that this review will have to assess if and how disability is taken account of in these papers.

##### **Integration of Disability into Relevant Resolutions**

For example the report of the parliament on the Commission Communication on Health and Poverty Reduction in Developing Countries<sup>8</sup> refers to the ACP-EU Joint Parliamentary Assembly on Health Issues, Young People, the Elderly and People Living with Disabilities. In this report it is stressed several times that this communication needs to include disability.

##### **Budget Lines**

We are in the process of researching the European budget for 2004 with the aim to include references to disability and disabled people. Contacts are established with some parliamentarians in the budget committee who are prepared to issue amendments on disability. A specific budget line on disability was refused by the European Parliamentary committee on budgets in 2003. So lobbying for the introduction of a specific budget line on disability in the 2004 budget seems not a realistic goal also since the commission is planning to regroup and rationalise the existing budget lines. It will be important to assure that disability will be one of the components of one of the remaining budget lines. For example the rights of disabled people could be one of the subheadings of a human rights budget line. This would mean a continuation of the existing situation. In the budget of 2003 disability was included in the budget line B7-7010 (Development and consolidation of democracy and the rule of law -Respect for human rights and fundamental freedoms).

##### **Conclusion**

Initial contacts are now established throughout the most important commission directorates. In the coming months it will be our task to use these contacts to the best. On some issues we have already achieved some practical outcome but on a lot of issues the pace of process is slow which is for some part due to the complicated structure of the external policy of the EU which has led to untransparent

structures. Moreover the Commission itself wants to rationalise and regroup the issues it is dealing with in its external policy. The restructuring plans for the budget lines are a good example of this evolution. The Commission is therefore not really willing to take up another issue. Although this is not the attitude of all people working in the Commission we have to take this into account in our strategy. Probably the best way to go forward with our initiative will be to focus in the longer term on the broader picture of an inclusive development policy that is receptive to differences in the community it is cooperating with. However, for disability not to be drawn in such an overarching broader perspective, awareness raising on the often precarious situation of people with disabilities in the South has to precede or at least go hand in hand with this broader focus.

For more information on the CBMI lobbying initiative you can take up contact with:

Barbara Oosters,  
European Liaison Officer, CBMI  
Galeries de la Toison d'Or, 29 Chaussée d'Ixelles  
393/26, B-1050 Brussels  
Tel: +32 2 289 70 38  
Mobile: +32 473 94 84 13  
E-mail: office.eu@cbmi.net

#### Annotations

- 1) EDF (European Disability Forum) is a European umbrella organisation representing more than 37 million disabled people in Europe. Its mission is to ensure disabled citizens' full access to fundamental and human rights through their active involvement in policy development and implementation in the European Union.
- 2) IDDC (International Disability and Development Consortium) is a self-managing group currently con-

sisting of 16 international non-government organisations supporting disability and development work in over 100 countries globally. Its members are Action on Disability and Development (ADD), Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO), BasicNeeds, Christoffel Blinden Mission (CBM), Danish Council of Organisations of Disabled People (DSI), Dutch Coalition on Disability and Development (DCDD), Finnish Disabled People's International Development Association (FIDIDA), Handicap International, Healthlink Worldwide, OVCI La Nostra Famiglia, Leonard Cheshire International, Norwegian Association of the Disabled (NAD), Platform Disability and Development Cooperation (PHOS), Save the Children UK, Swedish Organisation of Disabled Persons (SHIA).

- 3) Inclusion Europe is a European non-profit organisation campaigning for the rights and interests of people with intellectual disability and their families throughout Europe.
- 4) Resolution on the rights of the disabled people and older people in ACP countries ACP-EU 3313/01/fin: [http://www.europarl.eu.int/intcoop/acp/bru2001/pdf/res\\_011\\_en.pdf](http://www.europarl.eu.int/intcoop/acp/bru2001/pdf/res_011_en.pdf)
- 5) Resolution on health issues, young people, the elderly and people living with disabilities ACP-EU 3398/02/fin: [http://www.europarl.eu.int/intcoop/acp/south\\_africa\\_2002/pdf/res\\_16\\_en.pdf](http://www.europarl.eu.int/intcoop/acp/south_africa_2002/pdf/res_16_en.pdf)
- 6) The guidance note cannot yet be found on the EU website. If you wish to receive the guidance note you can send an e-mail to Barbara Oosters: office.eu@cbmi.net.
- 7) This conference is organized by APRODEV, HelpAge International (HAI), One World Action.
- 8) The full report can be found at: <http://www.europarl.eu.int/meetdocs/committees/deve/20030611/485032en.pdf>

Barbara Oosters

## Bericht über das *Symposium Migration, Flucht und Behinderung*

Lebenserfahrungen von MigrantInnen mit Behinderung, die auf Dauer oder Zeit mit ihren Familien in Deutschland leben, sind durch zwei Brüche geprägt: die Migrationserfahrung und die Behinderung. ExpertInnen, Interessierte und für sich selbst sprechende MigrantInnen und Deutsche mit Behinderung diskutierten diese Zusammenhänge auf dem Symposium *Migration, Flucht und Behinderung*, das vom 23. bis 25. Mai 2003 in Königswinter bei Bonn stattfand. Veranstalter waren die bundesweiten Netzwerke *Migration und Behinderung* und *Menschen mit Behinderung in der Einen Welt, Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit, Arbeitnehmerzentrum Königswinter, Kindernothilfe* und die beiden Arbeitskreise *Frauen und Kinder mit Behinderung in den Ländern der sog. Dritten Welt* der Universität Würzburg sowie *Rehabilitation in der Entwicklungszusammenarbeit (REZAG)* an der Humboldt-Universität zu Berlin

Bislang konzentrierten sich Seminare und Konferenzen auf einzelne Aspekte der Arbeit mit MigrantInnen, Flüchtlingen und Menschen mit Behinderung. Dieses Symposium hingegen brachte Fachleute verschiedener Berufsgruppen und Arbeitsfelder und Betroffene miteinander ins Gespräch. Die Vorträge und Arbeitsgruppen deckten verschiedene ab und beschrieben Migration und Behinderung mit ihren Auswirkungen auf die alltägliche Situation in der Entwicklungskooperation, Praxen, Wohlfahrts-einrichtungen, Ämtern und Sonderschulen in Deutschland.

Skizzenartig beschrieb Franz Nuscheler die globale Migrations- und Fluchtsituation. Er beschrieb die etikettierenden Mechanismen der Medien und Politik. Dem stellte er die Gründe der Menschen gegenüber, die migrieren und erläuterte die Rahmenbedingungen der Fluchtprozesse. Stefan Lorenzkowski ging auf die Zusammenhänge von Migration und Behinderung ein. Er verdeutlichte, dass ein klares Verständnis von diesem Thema nur möglich ist, wenn die physischen und sozialen Rahmenbedingungen mit dem Individuum in Verbindung gebracht werden. Aufbauend auf diesen Vorträgen beschrieb Cornelia Kauczor die Herausforderungen, vor denen die Deutsche Behindertenhilfe mit einer kulturell vielfältigen Gesellschaft steht. Anbieter von Diensten und Verwaltungen müssen sich auf MigrantInnen mit Behinderung und ihre Angehörigen ein-

stellen und sich kulturell öffnen, um der Unter- und Mangelversorgung entgegenzuwirken.

Europäische Gesetze müssen von den nationalen Regierungen beachtet werden, forderte Arnold Köpcke-Duttler. Die Grundrechtecharta der EU Leitlinien schreibt vor, MigrantInnen mit Behinderungen in die deutsche Rechtsprechung zu integrieren. Dass sich die Situation für Flüchtlinge mit Behinderung in Deutschland in degradierend Art und Weise von der der MigrantInnen mit einem gesicherten Aufenthaltsstatus unterscheidet, wurde insbesondere durch den Beitrag von Gisela Penteker deutlich. Sie beschrieb die Lebenssituation behinderter Flüchtlinge am Beispiel von Niedersachsen. Die Ausgangssituation, die Bedarfe und gelungene Formen der Zusammenarbeit machte Yüksel Yenice-Caglar deutlich, indem sie das Angebot der Koordination der Behindertenhilfe des Sozialamts Düsseldorf für türkistämmige Familien mit behinderten Kindern vorstellte. Den TeilnehmerInnen wurde erläutert, dass eine kulturelle Öffnung der derzeitigen Angebote vielfältige Rahmenbedingungen berücksichtigen muss. In den anschließenden Arbeitsgruppen diskutierten die Teilnehmer das Thema Migration, Flucht und Behinderung weiter. Dies umfasste die Bereiche Entwicklungskooperation, die europäischen Rechtslage, die transkulturelle Behindertenhilfe, Selbsthilfegruppen und die schulischen Situation.

Ton van Dillen erläuterte die niederländische Ausgangslage und Projektansätze. Es wurden Parallelen sichtbar, die für eine zukünftige Zusammenarbeit beider Länder innerhalb Europas sprechen, die TeilnehmerInnen konnten wichtige Impulse aus dem bereits Erreichten der Niederländer ziehen. Agnes Heuvelmann stellte das Konsultationsverfahren des Integrationsbeauftragten Nordrhein-Westfalens vor, das alle interessierten BürgerInnen, Unternehmen, Verbände, Initiativen und Vereine des Landes auffordert, Konzepte für eine Integration von Zuwanderern zu diskutieren. Die entwickelten Ideen sollen die Grundlage für Schritte der Landespolitik bilden.

In vielfältiger Art und Weise zeichnete sich im Verlauf des Symposiums ab, dass diese Thematik nicht aufgrund mangelnden Bedarfes, sondern vielmehr die besondere Vielschichtigkeit den Zugang erschwert. Fazit des Symposiums ist, dass die gegenwärtige Versorgungsstruktur nur durch die Einbe-

ziehung von MigrantInnen als gleichberechtigte Partner in den Angeboten der Behindertenhilfe und durch die Zusammenarbeit aller beteiligten Bereiche nachhaltig verbessert werden kann. Nichtregierungsorganisationen der Entwicklungskooperation müssen ebenfalls an diesem Prozess beteiligt werden, um die besondere Situation von Flüchtlingen in Deutschland zu berücksichtigen. Die Teilnehmer einigten sich auch auf Handlungsansätze: Im Rahmen des Netzwerks *Migration und Behinderung* sollen zwei bundesweite Arbeitskreise ins Leben gerufen werden: *AK MigrantInnenvereine und Selbsthilfegruppen* und *Qualitätszirkel zur transkulturellen Öffnung der Behindertenhilfe*. Die Arbeitsaufträge der TeilnehmerInnen beinhalten die Aufforderung, dass nationale sowie lokale Politik und die Träger der Wohlfahrtspflege auf die Bedürfnisse von MigrantInnen mit Behinderung eingehen müssen. Es ist wichtig, Initiativen die Selbsthilfe durch gemeinsame Anlaufstellen und eine verständliche Informationsvermittlung für MigrantInnen zu stärken. Politische Lobbyarbeit soll in Deutschland und Europa durch Netzwerke transnationaler Partner die politischen Entscheidungsträger für die Thematik sensibilisieren. Von dem Symposium werden Empfehlungen an die Kultusministerkonferenz für den schulischen Bereich gegeben.

**Informationen:**

*Cornelia Kauczor* (info@handicap-net.de) Tel.: 0049-(0)-201-64 61 136: Koordination des Qualitätszirkels zur transkulturellen Öffnung der Behindertenhilfe

*Oktay Korkmaz* (korkmazoktay@web.de) birlikte yasam - gemeinsames Leben e.V.: Tel.: 0211-610 85 28: Arbeitskreis MigrantInnenvereine und Selbsthilfegruppen

*Stefan Lorenzkowski* (stefan.lorenzkowski@web.de) Tel.: 0032- 2- 539 46 21): Empfehlung an die Kultusministerkonferenz

Die Dokumentation des Symposiums ist ab Herbst über die beiden Netzwerke zu beziehen.

Cornelia Kauczor/Stefan Lorenzkowski

## Fairer Handel und Behinderung

### Die Kampagne *Entwicklung ohne Ausgrenzung* in Marburg

Als im Herbst 2002 im *Infozentrum Eine Welt des Marburger Weltladens* die Vorbereitungen begannen, sich an der Kampagne *Entwicklung ohne Ausgrenzung* des Vereins *Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit* zu beteiligen, fragten wir uns, was haben Weltläden als Fachgeschäfte des Fairen Handels mit dem Thema *Behinderung* zu tun? Als Neulinge auf diesem Themenfeld suchten wir zudem lokale Kooperationspartner, mit denen wir die Ausstellung zur Kampagne und die zugehörigen Veranstaltungen durchführen wollten. Wir organisierten diese schließlich gemeinsam mit *Terra Tech Förderprojekte e.V.* und dem *Fachgebiet Internationale Hilfen der Bundesvereinigung Lebenshilfe* mit Sitz in Marburg.

Die Veranstaltungsreihe brachte in einer Gesprächsrunde verschiedene Marburger Behinderungs- und Entwicklungsorganisationen zusammen, präsentierte ein Projekt von *Terra Tech* („Man spricht jetzt drüber“) und lud zu einer Vortragsveranstaltung mit Musa Al Munaizel ein. Der Marburger Weltladen erhielt den Anstoß, sich mit dem Thema Fairer Handel und Behinderung auseinander zu setzen.

#### Fairer Handel und Behinderung

Die Kampagne *Entwicklung ohne Ausgrenzung* zielt auf den Entwicklungsprozess von Ländern des Südens, der nicht ohne die Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen stattfinden kann. Solange 10-20 % der Bevölkerung ausgeschlossen bleiben und viele andere durch extreme Armut von Behinderung bedroht sind, bleibt auch der Entwicklungsprozess behindert. Viele Menschen mit Behinderung werden, ebenso wie andere Minderheiten, kulturell ausgegrenzt und haben keinen Zugang zu Bildung oder sozialer Absicherung. Im verheerenden Teufelskreis, der von der Armut zur Behinderung führt und die Menschen mit Behinderung verarmen lässt, setzt die Idee des Fairen Handels auf verschiedenen Ebenen ein. Zunächst wirkt der Faire Handel präventiv. Die Fairen Preise sichern den ProduzentInnen eine bessere Grundversorgung und bieten soziale Absicherung.

Der Faire Handel hat sich ferner zum Ziel gesetzt, sozial und/oder wirtschaftlich benachteiligte Bevölkerungsgruppen in wirtschaftlich benachteiligten Ländern selbstständige Einkommensmöglichkeiten und (Weiter-)Entwicklungschancen zu ver-

schaffen. Menschen mit Behinderung gelten in vielen Ländern als arbeitsunfähig, werden von ihren Familien als Last empfunden und gesellschaftlich benachteiligt. Eine staatliche soziale Absicherung ist oft nicht vorhanden. Der Zugang zu eigenen Verdienstmöglichkeiten bietet den Betroffenen insofern nicht nur eine finanzielle Grundlage, sondern ebenfalls gesellschaftliche Anerkennung und Integration. Die Projekte des Fairen Handels unterstützen in der Regel die Selbstorganisation und Selbstbestimmung lokaler Gemeinschaften. Vor Ort bestehendes Engagement wird aufgegriffen und verstärkt. Dies gilt ebenso für die ProduzentInnen mit Behinderung, die sich eine selbstständige Existenz aufbauen können. Die individuellen Möglichkeiten und Stärken stehen im Vordergrund (*enablement* und *empowerment*). Durch Mitbestimmung zielt der Faire Handel darauf ab, Demokratisierungsprozesse in Gang zu setzen, damit sich auch benachteiligte Bevölkerungsgruppen eine Stimme verschaffen können.

Fairer Handel wäre damit ein geeigneter Ansatz, Menschen mit Behinderung in den Wirtschaftsprozess zu integrieren. Tatsächlich spielt das Kriterium *Behinderung* bei der Auswahl *benachteiligter Produzenten* nur eine marginale Rolle. Eine ausdrückliche Befassung mit diesem Themenfeld findet, im Gegensatz zu *gender-Fragen* oder dem Thema *Kinderarbeit*, bisher weder in den Kriterien des Fairen Handels noch in anderen Texten nennenswerten Niederschlag. Inwieweit die jeweiligen Handelspartner schwächere oder behinderte Mitglieder der lokalen Gemeinschaft integrieren oder nicht, ist nicht dokumentiert. Im Fairen Handel wird erwartet, so Gerd Nickoleit vom *Fair Handelshaus gepa*, dass Handelspartner – selbst in der Regel sozial oder wirtschaftlich benachteiligt – sensibel für die Integration von schwächeren Mitglieder sind, außerdem ein Umfeld entsteht, dass mehr möglich macht als woanders.

Auch wenn der prominente Platz fehlt, gibt es im Fairen Handel eine Reihe von ProduzentInnen, die ausdrücklich Menschen mit unterschiedlichen Formen von Behinderungen als MitarbeiterInnen integrieren, ohne ausschließlich diese Gruppe anzusprechen. Es gibt Importeure wie *dwp* (Dritte Welt Partner) oder den *Weltladen-Dachverband*, die auch hierzulande Arbeiten an *Behinderten-Betriebe* vergeben.

Einige wenige ProduzentInnen-Betriebe im Fairen Handel sind idealtypische, von behinderten oder erkrankten (meist Lepra) Handwerkern gegründet und werden von ihnen selbst geführt. Ein Beispiel ist der Handelspartner *Silence* in Indien, gegründet von sechs taubstummen KünstlerInnen. Der Betrieb mit heute rund 80 MitarbeiterInnen wird von den ProduzentInnen selbst geleitet. Etwas häufiger zu finden sind Betriebe, die von karitativen oder kirchlichen Hilfsorganisationen initiiert wurden. Darunter fallen z.B. die Betriebe *Assisi Garments Apparels* in Indien und *Bombulu* in Kenia. Geboten werden überdurchschnittliche soziale Standards, eine fundierte Ausbildung und die Übernahme von Ausgaben für die soziale Sicherung (z.B. medizinische Versorgung, Schulkosten für Kinder, Wohnung). *Bombulu* und *Silence* fördern zudem die Selbstständigkeit von MitarbeiterInnen nach einer soliden handwerklichen Ausbildung.

Die Zusammenarbeit mit einer Hilfsorganisation sichert die Betriebe zusätzlich ab, schränkt aber trotz gewährleisteter Mitbestimmungsmöglichkeiten auch die Selbstbestimmung und wirtschaftliche Selbstständigkeit ein. Letzteres verweist auf die Grenzen der Leistungsfähigkeit des Fairen Handels. Die Importeure in Deutschland wie *gapa*, *el puente* oder *Dritte Welt Partner* sind letztlich darauf angewiesen, qualitativ gute Produkte zu Preisen abzusetzen, die von den KäuferInnen angenommen werden. Zwar kann der Faire Handel einen geschützteren Rahmen bieten als der normale Markt, aber eine gewisse Marktfähigkeit der Betriebe wird vorausgesetzt. Damit sind den Erfolgchancen rein selbst organisierter Modelle, die ohne zusätzliche externe Inputs zur Marktfähigkeit gelangen müssen, Grenzen gesetzt. Der Faire Handel kann also einen Beitrag leisten, sollte aber nicht zu viel versprechen.

### Wirtschaftliche Ausgrenzung von Staaten

Weltläden greifen aber auch die wirtschaftliche Behinderung und Ausgrenzung ganzer Staaten auf. Für Entwicklungsländer ungünstige weltwirtschaftliche Rahmenbedingungen behindern eine eigenständige Entwicklung und verfestigen damit Armut und die Ausgrenzung nicht-marktfähiger Akteure. Den Ländern des Südens stehen unter den derzeitigen Voraussetzungen kaum Möglichkeiten zur Verfügung, eine umfassende Versorgung benachteiligter Bevölkerungsgruppen zu gewährleisten.

Die Industriestaaten reagieren mit einer Form der Entwicklungszusammenarbeit und Spendenmentalität, die überwiegend karitativ – im weit gefassten

Sinne – bleibt. Die bisherigen Erfolge dieser Hilfe sind bescheiden und blieben in vielen Fällen ohne nachhaltige Entwicklungsimpulse. Abhängigkeiten manifestierten sich und eine selbstständige, selbst bestimmte Entwicklung konnte nicht Fuß fassen. Trotz aller Entwicklungshilfe-Kritik der letzten Jahrzehnte und trotz aller Reformen, Wechsel und Moden der Entwicklungszusammenarbeit dominiert eine von Gebern im Kern fremdbestimmte Hilfe. Aber nicht nur Fehler in der Anlage der Entwicklungszusammenarbeit, sondern vor allem die Strukturen weltwirtschaftlicher Realitäten können ganze Staaten in eine Situation der Behinderung führen, in der sie im globalen Wettbewerb der Staaten nicht mithalten können, ja wesentliche Elemente einer Selbstbestimmung verlieren.

Die Regeln des Welthandels mit den entsprechenden Abkommen und Strukturen spiegeln die Interessen aus den Industriestaaten wider: Die geschätzten Verluste der Entwicklungsländer durch (behindernde) Zollregeln übersteigen die öffentliche Entwicklungshilfe der Industrieländer. Eine Kampagne der Weltläden möchte im Rahmen der derzeitigen Verhandlungen um ein WTO-Agrarabkommen weitere Benachteiligungen insbesondere für Kleinproduzenten verhindern.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die hohe Verschuldung ganzer Staaten. Regierungen vernachlässigen unter dem Druck der Auflagen ihrer Kreditgeber eine Gesundheitsversorgung und die Ernährungssicherung zum Nachteil ganzer Bevölkerungsgruppen. Die verschuldeten Staaten werden durch die internationale Strukturpolitik sprichwörtlich behindert, während sich unter dem Druck der Auflagen des Internationalen Währungsfonds und den überstaatlichen Organisationen der Entwicklungszusammenarbeit die Eigenverantwortung nicht entwickeln kann. In diesem Sinne sind individuelle und kollektive Behinderungen auch Ergebnis gesellschaftlicher und wirtschaftlicher Strukturen.

Julia Goebel/Johannes Lauber



## NETZWERK MENSCHEN MIT BEHINDERUNG IN DER EINEN WELT

Am 24. Mai 2003 hat das zweite diesjährige Treffens des Netzwerks in Königswinter stattgefunden. Das Protokoll kann bei der Koordinationsstelle (bezev@t-online.de) angefordert werden, wie auch der Veranstaltungskalender des Netzwerks. Weitere Informationen über das Netzwerk sind auf der neu-

gestalteten Homepage des Netzwerks zu finden: [www.chancengleichheit-global.de](http://www.chancengleichheit-global.de)

Das nächste Netzwerktreffen ist für den 13. September 2003 Hannover vereinbart worden.

### Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.

#### BEZ -Preis 2003 zum zweiten Mal verliehen

Während des Symposiums vom 23. bis 25. Mai 2003 in Königswinter wurde zum zweiten Mal der BEZ-Preis für hervorragende wissenschaftliche Arbeiten zum Thema Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit vergeben. Es wurden die drei folgenden Personen ausgezeichnet

1. Frau Kathrin Hauck

*Inclusion in Entwicklungsländern- aufgezeigt am Beispiel des Projekts FERIA Libre in Ecuador* an der Julius-Maximilians-Universität Würzburg

2. Frau Dörte Hechler

*Menschen mit Behinderungen in der internationalen Entwicklungszusammenarbeit* an der Johannes Gutenberg Universität Mainz

3. Frau Susanne Wendel

*Kinder, die über Grenzen gehen. Zur Situation von Flüchtlingskindern in Deutschland unter Berücksichtigung sonderpädagogischer Aspekte* an der Julius-Maximilians-Universität Würzburg.

Die Arbeiten sind über das Regionalbüro Würzburg erhältlich. Nähere Informationen zur Preisvergabe erhalten Sie bei:

Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.  
Regionalbüro Würzburg, Musa Al Munaizel  
Mittlerer Wiesenweg 21, 97080 Würzburg  
Tel. 0931/4044249, Fax: 0931-93564  
email: [almunaizel@bezev.de](mailto:almunaizel@bezev.de)

#### Entwicklung ohne Ausgrenzung. Menschen mit Behinderung in der Einen Welt. Probleme-Herausforderungen - Perspektiven

Im Rahmen der Kampagne *Entwicklung ohne Ausgrenzung* hat am 29. April 2003 in Kooperation mit der Christoffel-Blindenmission, Informationszentrum Dritte Welt/Dortmund, Referat für Ökumene und Weltmission der Vereinigten Kirchen Kreise der Ev. Kirche Dortmund und Lünen und der Universität Dortmund unter Beteiligung der entwicklungspolitischen Sprecherin der SPD-Fraktion im Bundestag o.g. Informations- und Diskussionsveranstaltung stattgefunden. Ziel dieser Veranstaltung war es, unterschiedliche Akteure an einen Tisch zu holen und das Thema Behinderung im Sinne einer inklusiven Entwicklung an Eine-Welt-Gruppen heranzutragen und andererseits deutsche Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen für den Bereich der Entwicklungszusammenarbeit zu sensibilisieren. Als Fazit kann festgehalten werden, dass solche Veranstaltungen sehr informativ und geeignet sind, Bewusstseinsprozesse in Gang zu setzen, es bis zur

Umsetzung aber noch weiterer Anstrengungen bedarf. Von der Veranstaltung wird eine Dokumentation erstellt werden. Diese ist erhältlich bei Sönke Bruch, Christoffel-Blindenmission: [soenke.bruch@cbm-i.org](mailto:soenke.bruch@cbm-i.org)

#### Kampagne *Entwicklung ohne Ausgrenzung* geht weiter

Auch im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderung 2003 wird die Kampagne *Entwicklung ohne Ausgrenzung. Menschenrechte umsetzen - Menschen mit Behinderung einbeziehen* fortgesetzt. Die Wanderausstellung ist auch in diesem Jahr noch an verschiedenen Orten zu sehen (Termine



(von links) S. Wendel, D. Hechler, K. Hauck und N. Markl

und Orte unter: [www.bezev.de](http://www.bezev.de)) und kann noch für Veranstaltungen ausgeliehen werden. Wenn Sie das Europäische Jahr nutzen möchten, um mit einer Veranstaltung auf Menschen mit Behinderung in Entwicklungsländern aufmerksam zu machen, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle in Essen.

Dezember 2003 ein Workshop zum Thema: *Menschen mit Behinderungen im globalen, europäischen und regionalen Kontext* (weitere Informationen auf S. 88)

Gabriele Weigt

### **Internationale Tagung in Berlin und Workshop in Würzburg**

In Zusammenarbeit mit verschiedenen Organisationen wird am 14. November 2003 eine internationale Tagung zum Thema *Entwicklung braucht Beteiligung - Nichts über uns ohne uns* in Berlin stattfinden (s. Veranstaltungshinweis auf S. 87) sowie am 3.

## **NEWS**

### **HIV/AIDS Information and Prevention Programme**

The issue of HIV/AIDS is hardly discussed in the disability movement in Southern Africa although the disease is also a dangerous killer among disabled people. There is a tremendous lack of information among disabled people about HIV/AIDS. In most programmes related to HIV/AIDS information and prevention, be they governmental as well as nongovernmental, disabled people are left out. Therefore it is up to the disability movement itself to create and implement a programme on HIV/AIDS.

SAFODs HIV/AIDS Information and Prevention Programme (HIPP) was launched in July 2000 to raise the awareness and understanding about the disease among disabled people in the Southern African region. It aims to train disabled people on how to prevent and/or protect themselves against being infected. It seeks to develop strategies on how parents of children with disabilities can teach their children to avoid getting HIV/AIDS infection. HIPP also seeks to expose disabled men, women and children to such other vital information as sexuality, reproductive health and family planning, hygiene, nutrition, poverty alleviation and community based rehabilitation. The programme seeks further to train the national disability organisations in Southern Africa to execute their own awareness raising campaigns on HIV/AIDS information and prevention.

Quelle: SAFOD Report 2000, S. 15

### **Bekämpfung von Aids ist Schwerpunkt der deutschen Entwicklungszusammenarbeit**

“Mehr als 36 Millionen Menschen sind weltweit mit HIV infiziert. Der Kampf gegen Aids ist eine der größten Herausforderungen für uns alle”, erklärte Bundesentwicklungsministerin Heidemarie Wieczorek-Zeul anlässlich des Zusammentreffens mit dem us-amerikanischen Gesundheitsminister Tommy Thompson, der auch Vor-

sitzender des Verwaltungsrates des Weltfonds zur Bekämpfung von HIV/Aids, Tuberkulose und Malaria ist. Für die Linderung der Folgen von Aids, für Behandlungsmethoden und langfristige Strategien gegen die Krankheit wendet das Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung jährlich rund 300 Millionen Euro auf. [www.bmz.de](http://www.bmz.de)  
Quelle: LHÜ-Info Juni 2003

### **Disabled Women Establish an African Network**

An initiative started in 2001 has led to a growing network of disabled women throughout Africa which continues to go from strength to strength. The network enables disabled women to formulate new strategies of how they can participate in shaping their own agenda, with the aim of empowering themselves, economically, socially and politically. Currently the African Network is being hosted by the *National Union of Women with Disabilities of Uganda* (NUWODU), but the plan is to rotate the role of host between the 12 African countries that are supporting the initiative. The function of policy and decision making will be the responsibility of a core group made up of representatives from Ghana, Uganda, Zimbabwe, Kenya, Rwanda and South Africa.

For more information about how you can be involved in the African Network please contact:

[kini@inforcam.com.ug](mailto:kini@inforcam.com.ug)

<http://www.disability.dk>

Quelle: Disability Tribune, February 2003, S. 8

### **Water Supply and Sanitation Access for Disabled People - Looking for Examples of Good Practice**

Disabled people are routinely excluded by water and sanitation projects in low-income communities, primarily due to external barriers - in the environment, infrastructure and institutional practices, rather than disabled peo-

ple's own limitations. There is an acute absence of appropriate and available information to enable implementers to address these barriers to access. A recently published report *Water supply and sanitation access and use by physically disabled people* highlights some of the findings from Phase One of a DFID (Department of International Development) funded project. The project has been implemented by the *Water Engineering and Development Centre* based at Loughborough University, UK. The second phase of the research will focus on documenting examples of existing good practice, in order to produce a set of materials that will help bridge the gap between policy and practice.

Uganda and Bangladesh have been selected for field-visits, with two further countries yet to be selected. The project is still looking for countries with examples of initiatives, however small scale, that have improved access for disabled people to water and sanitation. Any information readers have about this issue would be gratefully received or if you would like more information about the project please contact: Hazel Jones, Research Associate, Water Engineering and Development Centre Loughborough University Leicestershire LE11 3TU, United Kingdom

Tel: +44 (0) 1509228303,

Fax: +44 (0) 1509 211079,

Email: h.e.jones2@lboro.ac.uk

Quelle: Disability Tribune, March 2003, S. 5

## Schneller ans Ziel mit der Website Wege ins Ausland

www.wege-ins-ausland.de heißt ein neues Web portal, das ab sofort Schülerinnen und Schüler, Studierende; Auszubildende und andere junge Leute schnell und gezielt über die unterschiedlichen Möglichkeiten für einen Auslandsaufenthalt informiert. Die Seite ist ein Kooperationsprojekt des Deutschen Akademischen Austausch Dienstes (DAAD), des Internationalen Jugendaustausch- und Be-

sucherdienstes der Bundesrepublik Deutschland (IJAB) e.Y., der Internationalen Weiterbildung und Entwicklung gGmbH (InWEnt), des Pädagogischen Austauschdienstes der Kultusministerkonferenz der Länder (PAD) und der Zentralstelle für Arbeitsvermittlung (ZAV). Mit ihrem gemeinsamen Webauftritt möchten sie jungen Leuten helfen, sich im Dschungel der Möglichkeiten, Zulassungsbestimmungen, Rahmenbedingungen und Förderkriterien besser zurecht zu finden.

Quelle: LHÜ-Info Mai 2003

## Neuer Arbeitskreis Migration und Behinderung in Oldenburg

Ab Juni 2003 wird es im Umwelthaus in Oldenburg einen Arbeitskreis zum Thema Migration und Behinderung geben, der sich alle zwei Wochen treffen wird. Angesprochen sind alle, die sich für dieses Thema interessieren, selbst Migrations- oder Behinderungserfahrungen haben oder in diesem Bereich arbeiten. Der Arbeitskreis wird sich mit den strukturellen und persönlichen Bedingungen sowie mit den daraus resultierenden Schwierigkeiten für Menschen, die von Behinderung und Migration betroffen sind, befassen. Zentrale Fragen werden sein:

- Gibt es spezielle Behinderungen, die in Zusammenhang mit Migrationserfahrungen stehen?
- Welche speziellen Bedürfnisse haben Menschen, die migrationserfahren und gleichzeitig behindert sind?
- Gibt es unterschiedliche Anforderungen aufgrund unterschiedlicher Behinderungen?

Weitere Informationen:

Interkulturelle Arbeitsstelle IBIS e.V.

Alexanderstraße 48, 26121 Oldenburg

Ansprechpartnerin: Constanze Schnepf

Tel.: 0441-884016, Fax.: 0441-9849606

IBISeV.OL@t-online.de

## Veranstaltungshinweis

Vorankündigung: INTERNATIONALE TAGUNG

### Entwicklung braucht Beteiligung - 'Nichts über uns ohne uns' Menschen mit Behinderung als PartnerInnen in der Entwicklungszusammenarbeit 14. November 2003 im GTZ-Haus in Berlin

**Schwerpunkt:** Inclusive Development im Kontext der Menschenrechte unter aktiver Beteiligung von Menschen mit Behinderung und ihren Organisationen.

Veranstaltet von:

- Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit (BEZ)
- Christoffel-Blindenmission (CBM)
- Deutsche Gesellschaft für technische Zusammenarbeit (GTZ)
- Disabled Peoples' International Germany (DPI)
- Handicap International (HI)
- Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL)

**Teilnahmebeitrag:** voraussichtlich 25 EUR (Tagungsteilnahme incl. Verpflegung). **Informationen** und vorläufiges Programm sind erhältlich bei: Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V., Tel.: 0201/40 87 745 Email: bezev@t-online.de, www.bezev.de

## Veranstaltungen

- 10.9.-14.9.2003 SAFOD Youth Conference on disability and HIV/AIDS in Swaziland  
**Information:** safod@telconet.co.zw
- 30.9.-3.10.2003 Rehabilitation International Africa Regional Conference The Renaissance in African Disability, Durban - South Africa  
**Information:** National Council for Persons with Physical Disabilities in South Africa, P.O. Box 426, Melville, Johannesburg, 2109 South Africa, Email: ncp-pdsa@cis.co.za
- 10.10.-12.10.2003 Entwicklungszusammenarbeit als soziale Aufgabe und praktische Erfahrung – Teil II  
 in Kooperation mit der Akademie Frankenwarte in Würzburg  
**Information:** Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V., Wintgenstr. 63, 45239 Essen, Tel.: 0201/40 87 745, Fax: 0201/40 87 748, Email: bezev@t-online.de, <http://www.bezev.de>
- 14.11.2003 Entwicklung braucht Beteiligung – Nichts über uns ohne uns – Menschen mit Behinderung als PartnerInnen in der Entwicklungszusammenarbeit,  
**Informationen** und vorläufiges Programm sind erhältlich bei: Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V., Tel.: 0201/40 87 745 Email: bezev@t-online.de, [www.bezev.de](http://www.bezev.de)
- 21.11.-23.11.2003 Seminar für RückkehrerInnen: Entwicklungszusammenarbeit als soziale Aufgabe und praktische Erfahrung – Teil III  
 in Kooperation mit der Akademie Frankenwarte in Würzburg  
**Information:** Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.
- 3.12.2003 Workshop: Menschen mit Behinderung im globalen, europäischen und regionalen Kontext,  
 in Kooperation mit der Gesellschaft für politische Bildung, Akademie Frankenwarte in Würzburg  
**Information:** Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V., Regionalbüro Süd, Mittlerer Wiesenweg 21, 97080 Würzburg, Tel.: 0931/40 44 249, E-Mail: [almunaizel@bezev.de](mailto:almunaizel@bezev.de)

Für weitere Veranstaltungen auf dem Gebiet der Entwicklungszusammenarbeit weisen wir auf den Rundbrief Bildungsauftrag Nord-Süd des World University Service hin. Bezug: World University Service, Koordinationsstelle Nord-Süd im Bildungsbereich, Goebenstraße 35, 65195 Wiesbaden, <http://www.tu-darmstadt.de/wusgermany>

## Literatur und Medien

*Sonja Weinreich/Christoph Benn*

### **Aids - Eine Krankheit verändert die Welt**

#### **Daten - Fakten - Hintergründe**

Frankfurt 2003, 165 S., ISBN 3-87476-430-3, EUR 10,—

Wie keine andere Krankheit hat Aids in kurzer Zeit die Welt verändert. Sie fordert jedes Jahr Millionen von Menschenleben und bedroht die wirtschaftliche Entwicklung und politische Stabilität ganzer Regionen. Aids geht uns alle an. Es ist längst keine Erkrankung von Randgruppen mehr, sondern hat sich von Nordamerika und Westeuropa über Afrika nach Asien und Osteuropa ausgebreitet. Die Krankheit fordert uns heraus zum Nachdenken, Umdenken und Handeln. Sie erfordert globale Solidarität, denn das HI-Virus kennt keine Grenzen.

Viele Menschen engagieren sich im Kampf gegen diese weltweite Bedrohung. Ein Aktionsbündnis gegen Aids hat sich nicht nur in Deutschland zusammengefunden, um sich für den Schutz von Menschen vor einer Infektion und für eine menschenwürdige Behandlung der Erkrankten hier und in aller Welt einzusetzen. Dieses Engagement erfordert zuverlässige Informationen zu einem komplexen Thema. Das vorliegende Buch stellt umfassend und doch leicht verständlich die wichtigsten Fakten und Hintergründe dar. Es basiert auf der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion und den langjährigen Erfahrungen der Autorin und des Autors in der Aids-Arbeit in vielen verschiedenen Ländern und Regionen.

HIV/Aids wirft nicht nur medizinische Fragen auf, sondern berührt viele soziologische, psychologische und theoretische Aspekte. In eigenen Kapiteln werden u.a. die Themen: Daten zur Ausbreitung in verschiedenen Weltreligionen, die Krankheit Aids, Ansätze zur Prävention, Möglichkeiten der spezifischen Behandlung, sozioökonomische Ursachen und Konsequenzen, Kirche und Aids, Einfluss von Kultur und Tradition sowie Aids als besonderes Problem bei Kindern und Jugendlichen dargestellt.

### **Living Well with HIV/AIDS: The Manual on Nutritional Care and Support for People Living with HIV/AIDS**

According to a manual published jointly by the United Nations Food and Agriculture Organization (FAO) and the World Health Organization (WHO), a good diet is one of the simplest means of helping people live with HIV/AIDS and may even help delay the progression of the virus. *Living Well with HIV/AIDS* recognizes the relationship between infection and nutrition and offers simple and practical dietary suggestions for the estimated 42 million people living with HIV/AIDS.

With almost 95% of people with HIV/AIDS living in developing countries where healthcare, resources and drugs are scarce, the agencies say a balanced diet is a positive way of responding to the illness. By bolstering the immune system and boosting energy levels, balanced

nutrition can help the body fight back against the disease; by maintaining body weight, a good diet can support drug treatments and prevent malnutrition. "The relationship between HIV/AIDS and malnutrition is a particularly extreme example of the vicious cycle of immune dysfunction, infectious disease and malnutrition," said David Nabarro, WHO Executive Director for Sustainable Development and Healthy Environments.

For households caring for a family member with AIDS, the FAO/WHO manual offers inexpensive, locally available remedies for the symptoms linked to the disease, as well as forms to monitor weight loss and food intake; fact-sheets outlining the principles of a healthy diet; tips on how to ensure good hygiene when preparing food; and recipes with immune system-boosting micronutrients like vitamins and minerals.

#### **Bezug:**

FAO, Stephanie Holmes, Information Officer, FAO, Viale delle Terme di Caracalla, 00100 Rome, Italy, Tel.: + 39-06/5705 6350,

Email: stephanie.holmes@fao.org, www.fao.org

### **Wo Armut blind macht**

Video über die Schuldenproblematik in Sambia

Armut behindert - Armut macht blind. In Sambia im südlichen Afrika ist das bitterer Alltag. Eines der ärmsten Länder der Erde leidet immer noch unter einem wachsenden Schuldenberg gegenüber den Industrienationen. Dieser 15-minütige Film über ein Projekt der Christoffel-Blindenmission zeigt die Auswirkungen der Schuldenproblematik in einem südafrikanischen Land und anhand von praktischen Beispielen auch den Aspekt der Einzelfallhilfe. Das Video ist geeignet ab Klasse 10 und ist kostenlos auszuleihen.

**Bezug:** Christoffel-Blindenmission, Abt. Öffentlichkeitsarbeit, Nibelungenstr. 124, 64625 Bensheim, Tel.: 06251/131-135, Email: Annette.Schreiter@cbm-i.org

*T. Booth/M. Ainscow*

### **Index for Inclusion: Developing Learning and Participation in Schools**

(überarbeitet 2002)

Mit diesem Handbuch sollen Schulen dabei unterstützt werden, sich zu inklusiven Schulen zu entwickeln.

**Bezug:** Centre for Studies in Inclusive Education (CSIE)  
New Redland, Frenchay Campus  
Coldharbour Lane  
Bristol, BS16 1Qu, UK  
www.inclusion.org.uk  
www.csie.org.uk  
Preis: 24.50 Pfund

## GestalterIn für die Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt*

Das Netzwerk *Menschen mit Behinderung in der Einen Welt* sucht für die Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt* eine/n GestalterIn ab Januar 2004. Die Zeitschrift erscheint drei Mal im Jahr.

### Aufgaben

- Gestaltung und Druckfertigstellung der Zeitschrift
- Koordination mit der Schriftleitung

### Voraussetzungen

- Computerkenntnisse (QuarkXPress oder InDesign, Bildbearbeitung, Office-Software, Adobe Acrobat)
- Flexible Arbeitszeitgestaltung kurz vor Fertigstellung der Zeitschrift

Interessierte wenden sich bitte an:

Redaktion Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt*

Wintgenstr. 63

45239 Essen

Tel.: 0201/40 87 745

Fax: 0201/40 87 748

E-mail: [bezev@t-online.de](mailto:bezev@t-online.de)



Willkommen in Rudis Welt

Die Lebenshilfe-Kollektion im  
*Rudi-Design*®

Fröhlich, bunt und frech zieren sie Uhren, Brillenetuis, Krawatten, Seidentücher und vieles mehr. Die unverwechselbaren Strichmännchen von Rudi Diessner. Die Lebenshilfe-Kollektion des Designers mit Down-Syndrom ist heute schon weit über den Kreis der Lebenshilfe hinaus bekannt und damit idealer Sympathieträger für Menschen mit geistiger Behinderung.

Mehr über das "Rudi-Design" erfahren Sie bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.  
Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg  
Tel.: 06421/491-0, Fax: 06421/491-167  
[www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

 zugunsten der  
**Lebenshilfe**

## Die Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt* wird sich in den kommenden Ausgaben mit folgenden Schwerpunktthemen beschäftigen:

- |               |   |
|---------------|---|
| <b>3/2003</b> | Internationale Strategien der Behindertenarbeit in Entwicklungsländern im Vergleich (verantwortlich: Friedrich Albrecht)      |
| <b>1/2004</b> | Regionale Perspektiven der Behindertenarbeit (Afrika) - (verantwortlich Adrian Kniel/Gabriele Weigt)                          |
| <b>2/2004</b> | Regionale Perspektiven der Behindertenarbeit (Lateinamerika und Karibik) - (verantwortlich: Friedrich Albrecht/Harald Kolmar) |
| <b>3/2004</b> | Regionale Perspektiven der Behindertenarbeit: Asien   |

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

### Einsendeschluss für Beiträge:

	Ausgabe: <b>3/2003</b>	Ausgabe: <b>1/2004</b>	Ausgabe <b>2/2004</b>
Hauptbeiträge:	geschlossen	28. Juli 2003	14. November 2003
Kurzmeldungen:	1. August 2003	21. November 2003	17. März 2004

### Hinweise für Autorinnen und Autoren

Senden Sie bitte Ihre Beiträge für die nächsten Ausgaben der Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt* an die folgende Adresse:

*Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt*  
 Wintgenstr. 63, 45239 Essen  
 Tel.: 0201/ 40 87 745  
 Fax: 0201/ 40 87 748  
 oder per E-mail an:  
 E-mail: [Gabi.Weigt@t-online.de](mailto:Gabi.Weigt@t-online.de)

Die Redaktionsgruppe hat folgende Begrenzungen für die Textmenge von Beiträgen vereinbart:

Grundsatz- oder Übersichtsartikel	10	DIN A4-Seiten
Artikel	6-7	DIN A4-Seiten
Berichte	2-3	DIN A4-Seiten
News	0,5	DIN A4-Seite
Arbeitskreise	0,5	DIN A4-Seite
Organisationen	1	DIN A4-Seite

Bitte senden Sie uns Ihre Beiträge möglichst auf Papier und Diskette in einem WORD-Format (bis Word 97). Bitte verzichten Sie weitestgehend auf Formatierungen wie z.B. Silbentrennung, Seitenumbruch, verschiedene Schriften, usw.

Die Autorinnen und Autoren werden gebeten, dem Artikel ein Abstract von etwa vier Zeilen in der Originalsprache sowie eine kurze Information zu ihrer beruflichen Tätigkeit beizufügen.

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

## Netzwerk Menschen mit Behinderung in der Einen Welt

*Menschen mit Behinderung in der Einen Welt* ist ein Netzwerk von Organisationen und Einzelpersonen, die sich wissenschaftlich und/oder praktisch mit dem Thema Behinderung in der so genannten Dritten Welt auseinandersetzen. Mitglieder des Netzwerks können sein: Organisationen der Entwicklungszusammenarbeit, Institutionen, Arbeitsstellen an Studienstätten, Arbeitskreise und Arbeitsgruppen, Fachkräfte aus dem entwicklungspolitischen sowie behinderungsspezifischen Kontext sowie an der Thematik interessierte Einzelpersonen.

Das Netzwerk ist ein Kommunikationsforum, das die wissenschaftliche und praxisorientierte Auseinandersetzung zur Thematik fördern und unterstützen will. Dies wird umgesetzt durch die ihm angehörenden Mitglieder.

### Das Netzwerk übernimmt die folgenden Aufgaben

- Herausgabe der Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt*
- Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen (z.B. Symposia)
- Koordinationsstelle für an der Thematik Interessierte
- Vermittlung von Kontakten
- Diskussionsforum zu relevanten Fragestellungen
- Zweimal im Jahr Netzwerktreffen in unterschiedlichen Regionen Deutschlands
- Vernetzung

**Anschrift:** Netzwerk Menschen mit Behinderung in der Einen Welt  
c/o Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. Wintgenstr. 63, 45239 Essen  
Tel.: 0201/40 87 745, Fax: 0201/40 87 748,  
E-mail: bezev@t-online.de

Dem Netzwerk gehören an:

Arche Deutschland Solidarität

**Anschrift:** c/o Alex von Fintel, Farmsener  
Landstr. 198, 22359 Hamburg  
E-mail: solidarität@arche-deutschland.de

africa action Deutschland

**Anschrift:** c/o Walter J. Zielniok, Brieystr. 25,  
50129 Bergheim  
E-mail: ghana\_action@t-online.de

Redaktion Zeitschrift *Behinderung und Dritte Welt*

**Anschrift:** c/o Gabriele Weigt, Wintgenstr. 63,  
45239 Essen  
E-mail: Gabi.Weigt@t-online.de

Projektgruppe Köln

**Anschrift:** c/o Anke Dieball/Kriemhild Schulte,  
Niehlerstr. 10, 50670 Köln  
E-mail: AnkeDieball@gmx.de;  
kriemhilds@yahoo.de

Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.

**Anschrift:** Wintgenstr. 63, 45239 Essen  
E-mail: bezev@t-online.de

Arbeitsgruppe *Rehabilitation in der Entwicklungszusammenarbeit* an der Humboldt-Universität zu Berlin

**Anschrift:** c/o Fachschaft Institut für  
Rehabilitationswissenschaften, Sitz:  
Georgenstraße 36, Unter den Linden  
6, 10099 Berlin  
E-mail: kontakt@rezag.de

Christoffel Blindenmission

**Anschrift:** c/o Andreas Pruisken, Nibelungenstr.  
124, 64625 Bensheim  
E-mail: andreas.pruisken@CBM-i.org

Arbeitskreis *Frauen und Kinder mit Behinderung in Ländern der sog. Dritten Welt* an der Universität Würzburg

**Anschrift:** c/o Magdalena Kraft/M.A.I Munaizel,  
Universität Würzburg, Lehrstuhl für  
Sonderpädagogik I Wittelsbacher  
Platz 1, 97074 Würzburg  
E-mail: ak-uni-wuerzburg@gmx.de

Vivat-Institut für angewandte Konflikt- und Koperationsforschung

**Anschrift:** c/o Dr. Karl-Heinz Schäfer,  
Raiffeisenstr. 13, 64404 Bickenbach  
E-mail: Carlinho@t-online.de