

## Unsere Reise nach Lviv – Ukraine

Schon im Herbst 2009 hatte ich mit Martina Glass vom Eine-Welt-Verein Leipzig e.V. über eine mögliche Reise nach Lviv gesprochen. Der Eine-Welt-Verein e.V. entsendet schon seit einigen Jahren Freiwillige in diese Stadt und unterstützt das Kolpingwerk u.a. beim Aufbau eines Autismuszentrums vor Ort. An dieser Stelle kommen wir ins Spiel und zwar als Fachleute, die für Workshops und Vorträge angefragt wurden. Aus einem erstmal unverbindlichen „Ja“ Ende des letzten Jahres wurde dann so nach und nach ein konkreter Plan, wie die Kooperation aussehen könnte. Unser Träger – das Internationale Bildungs- und Sozialwerk e.V. – erklärte sich bereit, die Personalkosten für die Zeit der Reise für zwei Mitarbeiter zu übernehmen und der Eine-Welt-Verein e.V. – namentlich Martina Glass – organisierte die nötigen finanziellen Mittel für die Reisekosten und vor Ort anfallende Ausgaben.

Am 6. April 2010 machte ich mich dann gemeinsam mit Martina Glass und Steffi Schwab (meine Kollegin und Leiterin der Autismusambulanz Halle) auf den 30stündigen Weg über Berlin und Krakau nach Lviv. Gegen 23:00 Uhr am Mittwochabend wurden wir am Bahnhof in Lviv von Katharina ..... (Leiterin des Autismuszentrums von Lviv), ihrem Mann und Tom (einem deutschen Freiwilligen) empfangen und geradewegs in unsere Unterkunft gebracht. Wir übernachteten in den neu angemieteten und frisch renovierten Räumen, die als Erweiterung des bestehenden Zentrums genutzt werden sollen.

Unser erster „Auftritt“ war für Donnerstagnachmittag geplant. Vorher war noch kurz Zeit, um mit Katharina ... einiges Organisatorisches zu besprechen und erste Fragen zur Situation der Menschen mit ASS in der Ukraine zu stellen. Die Auftaktveranstaltung der Konferenz fand im Rathaus statt, um einerseits vielen Menschen die Teilnahme zu ermöglichen und andererseits auch die Bedeutung des Themas Autismus öffentlich wirksam zu machen.

Nach vielen Begrüßungsworten von Leuten, deren Positionen uns mitunter erst im Nachhinein bekannt wurden, bekamen wir das Wort und nutzen die ersten drei Stunden für das Vorstellen unserer Arbeitsweise bzw. einigen Worten zur Situation von Menschen mit ASS in Deutschland und gaben einen Überblick und Einblick in unser Verständnis von ASS. Dank unserer beiden Dolmetscher, die ebenfalls zum ersten Mal im Rathaus von Lviv und überhaupt bei größeren Veranstaltungen zum Einsatz kamen, konnten wir unsere Sichtweisen und unser Wissen verdeutlichen.

Nach einigen organisatorischen Unklarheiten stand fest, dass es am nächsten Morgen im Autismuszentrum mit Workshops weiter gehen würde, genaue Teilnehmerzahlen unklar. Wir bereiteten uns auf diverse Varianten vor (große Gruppen, kleine Gruppen; ein Beamer, zwei Beamer; etc.) und fuhren Freitagvormittag ins Zentrum. Zugegebenermaßen waren wir von dem Flachbau im Neubaugebiet eher weniger positiv überrascht, zumal es sich um recht kleine Räume handelte, die zwar wahrscheinlich mit viel Engagement aber mit wenig Struktur eingerichtet wurden und uns mit vielen autismusuntypischen Materialien wie z.B.

riesengroßen Plüschtieren, begrüßten. Wir versuchten uns an die Gegebenheiten anzupassen und trotz lichtdurchfluteter Räume ohne Verdunklungsmöglichkeiten und weißer Wände eine Stelle zum Beamen zu finden. Nach einigen Verwirrungen hatten wir uns in zwei Gruppen aufgeteilt und begannen mit den ersten Workshops. In der Gruppe von Steffi Schwab ging es um autismspezifische Förderung nach dem ABA-Ansatz und bei mir um Kommunikationsförderung für Menschen mit ASS, insbesondere um PECS. In jeweils vier Stunden gaben wir viele fachliche Informationen, zeigten Beispiele mit Videos und ließen die Teilnehmer in kleinen Gruppen selbst Teilschritte ausprobieren. Unsere Gegenüber zeigten sich interessiert, wobei manche Diskussionsbeiträge, wie z.B. Fragen zur Elternarbeit und zu glutenfreien Diäten uns mitunter daran zweifeln ließen, ob alle unser Anliegen und unser Thema verstanden hatten.

In der Mittagspause wurden wir in eine naheliegende Kantine geführt, die sich als tolles Restaurant entpuppte, wo wir ein 5-Gänge-Menü bekamen und dank der Dolmetscher mit einer autismuserfahrenen Lehrerin aus Kiew ins Gespräch kamen und mit einer Psychologin, die einer Kommission vorsitzt, welche sowohl diagnostiziert als auch über entsprechende Hilfen entscheidet.

Am Freitagnachmittag gab es noch zwei weitere Workshops, zum einen Inhalte und praktische Ideen zum TEACCH-Ansatz und zum anderen Infos zum Thema Autismus und Schule. Auch hier erlebten wir wieder viel Interesse und bekamen im Gegenzug auch nach und nach ein paar Infos zu den Gegebenheiten in der Ukraine.

Samstagvormittag fanden dann noch einmal die gleichen Workshops wie am Freitagvormittag statt, so dass die Teilnehmer am Ende beides besuchen konnten. Insgesamt waren zwischen 30 und 40 Leuten da, einen genauen Überblick haben wir nicht bekommen, da manche Teilnehmer auch nur zu einzelnen Teilen dabei waren.

Für die letzten drei Stunden am Samstagnachmittag hatten wir noch Zeit eingeplant, für Fragen die auch nach den Workshops noch offen geblieben waren, für ein Feedback an uns und für Infos von Seiten der Teilnehmer für uns zu den Förder- und Lebensbedingungen von Menschen mit ASS in der Ukraine. Der Frageteil wurde voll ausgeschöpft und reichte von inhaltlichen Nachfragen zu unseren Workshops über organisatorische bzw. rechtliche Fragen zu unseren Leistungen bis hin zu der Frage des Vorbeugens des Burn-Out-Syndroms bei Mitarbeitern in unseren Einrichtungen.

Trotz nicht enden wollender Fragen, hielten wir unseren Plan ein und kehrten in der zweiten Hälfte die Rollen um und baten die Teilnehmer in kleinen Gruppen vorbereitete Fragen von uns zu beantworten. So bekamen wir noch diverse Infos zur Diagnostik, Förderung und Unterbringung von Menschen mit ASS in der Ukraine (siehe unten).

Als Gesamtfeedback erhielten wir vielfaches Dankeschön, die Zusicherung, dass viele Teilnehmer sich Ideen mit in die Arbeit nehmen und eine Liste mit noch offenen Themen, z.B. zum Asperger-Syndrom, zu Erwachsenen mit ASS und noch spezifischer zum Thema Schule und Unterricht.

Unser Gesamtfeedback an die Reise ist hauptsächlich positiv. Wir haben eine sehr schöne Stadt erlebt, die zugegebenermaßen nicht auf der Liste unserer Privatreiseziele der nächsten Jahre stand und die es aber in Charme und Schönheit mit vielen westeuropäischen Touristenhochburgen aufnehmen kann. Zudem haben wir viele engagierte und interessierte Menschen kennengelernt und erfahren, dass Autismus ein Thema in der Ukraine ist, welches nicht mehr in den Kinderschuhen steckt. Es gibt ein breites aktuelles Wissen dazu, es gibt Diagnostik, es gibt Einrichtungen für Menschen mit ASS und es gibt Menschen, die viel Energie und Willen mitbringen, um die Situation für Menschen mit ASS noch weiter zu verbessern.

Wir sind uns nicht sicher, wie effektiv und sinnvoll unsere Reise nach Lviv war, wie nachhaltig unsere mitgebrachten Informationen haften bleiben und umgesetzt werden und ob diese doch recht kurze Zeit mit voll gepackten Workshops der optimale Weg ist, um Wissen und Erfahrungen weiter zu geben.

Diese Reise hat definitiv unseren Horizont erweitert und wenn auch nur ein Kind mit ASS durch einen Teilnehmer unserer Workshops einen Schritt nach vorn machen kann in Richtung Selbständigkeit und verbesserter Kommunikation, dann hat es sich gelohnt.

## Zur Situation von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in Lviv / Ukraine

Laut offiziellen Angaben leben in Lviv (einer Stadt mit ca. 700 000 Einwohnern) nur etwa 80 Kinder mit ASS. Doch allein dem Autismuszentrum sind über 100 Personen bekannt. Geht man von aktuellen wissenschaftlichen Zahlen aus, so müssten über 1500 Menschen mit Besonderheiten im gesamten Autismusspektrum in Lviv leben.

Autismus ist in Lviv nicht erst seit den letzten Jahren ein Thema. Begriffe wie „Autismus-Spektrum-Störungen“ und „Asperger-Syndrom“ sind bekannt. Ebenso existiert Wissen zu diversen Therapie und Fördermethoden, eine Inklusions-Diskussion und entsprechende Projekte laufen. Die Leiterin des Lehrstuhls für Psychiatrie der Universität in Lviv verwendete den Begriff „Menschen mit spezieller Weltanschauung“.

Seit etwa 10 Jahren wird „Autismus“ als eigenständige Diagnose vergeben, der diagnostische Prozess wurde durch die Eltern angeschoben. Diagnostiziert wird durch eine staatliche medizinische und psychiatrische Kommission und hauptsächlich nach den Kriterien des ICD X. Häufig holen sich die Ärzte Zuarbeit bzw. Bestätigung aus Einrichtungen oder von Personen, die über breiteres Autismus-Wissen verfügen, bevor eine Diagnose gestellt wird. Neben dem ICD X sind Instrumente wie der CHAT, CARS und auch Förderdiagnostikinstrumente wie der PEP-R bekannt.

Die Kommission entscheidet zudem auch, ob das Kind eine Schule besuchen kann und/oder ob es individuelle Förderung bekommt.

Für Erwachsene gibt es offiziell keine Autismusdiagnose; auch wenn es Ärzte gibt, die dies erkennen können; wird weiterhin in den meisten Fällen Schizophrenie als Diagnose benannt.

Es gibt vier verschiedene Bereiche, in denen Autismus ein Thema ist: Bildung, Medizin, staatliche und nichtstaatliche Einrichtungen bzw. Projekte.

Kinder mit ASS können einen Kindergarten besuchen. Neben den Regelgruppen existieren integrative Gruppen und Sondergruppen.

In der Ukraine gibt es neun Sonderschul-Typen für die folgenden Beeinträchtigungen bzw. Besonderheiten: Sprachstörungen, Sehstörungen, Blindheit, Hörschädigungen, Gehörlosigkeit, Körperbehinderungen, psychische Hemmungen, emotionale Schwierigkeiten und Lernbehinderungen. Es gibt keine Schulen, die mit den Förderschulen für geistige behinderte Schüler in Deutschland zu vergleichen sind. Alle genannten Sonderschulen gibt es in Lviv oder im Umkreis. An der Schule für Kinder mit Sprachstörungen in Lviv werden aktuell etwa 30 Kinder mit diversen Diagnosen aus dem Autismusspektrum unterrichtet. Sie lernen zum einen mit ihren Klassenkameraden, zum anderen erhalten sie aber auch Unterricht allein oder zu zweit. Eine Mutter berichtet auch von erfolgreicher Integration in eine Regelschule. Im Bereich der Inklusion ist Lviv der Hauptstadt Kiev um einiges voraus. Häufig besuchen allerdings auch Schüler mit ASS eine Regelschule ohne dort eine angemessene Unterstützung bzw. Förderung zu bekommen.

Kinder mit einer geistigen Behinderung (mit oder ohne ASS) besuchen eine der genannten Sonderschulen bzw. eine Regelschule; sie werden zu Hause allein stundenweise unterrichtet oder in einem Rehasentrum betreut.

Im medizinischen Bereich sind häufig die Psychiatrien Ansprechpartner für Menschen mit ASS und ihre Angehörigen. Es gibt ambulante und stationäre Untersuchungen und Behandlungen. An die Krankenhäuser angeliedert sind häufig Rehasentren, wo Menschen mit ASS über einen längeren Zeitraum (auch über Jahre) täglich betreut werden und Förderungen und Therapien erhalten können.

Als weitere staatliche Einrichtungen existieren Internate bzw. Wohnheime in denen zwischen 60 und 300 Personen leben. Es gibt vier verschiedenen Internatstypen je nach Beeinträchtigung /

Besonderheit. Einrichtungen nur für Menschen mit ASS gibt es nicht. Es wurde angemerkt, dass in diesen Einrichtungen wenig Fachpersonal arbeitet und wenig Förderung stattfindet.

In den letzten Jahren haben sich vermehrt nichtstaatliche Organisationen gegründet, die Angebote für Menschen mit ASS bereithalten. Dazu gehört auch „Offenes Herz“ – der Verein, der das Autismuszentrum in Lviv gegründet hat. Dies ist eines der ersten speziellen Zentren in der Ukraine und wurde hauptsächlich durch Eltern von Kindern mit ASS ins Leben gerufen. Genauso wie diese Initiative sind die meisten der nichtstaatlichen Projekte von der finanziellen Hilfe aus dem Ausland abhängig. Speziell für das Autismuszentrum spielt das Kolpingwerk eine große Rolle.

Die Förderung und Therapie für Menschen mit ASS wird hauptsächlich von Psychologen geleistet, aber auch von Pädagogen und Therapeuten (z.B. Musik- und Kunsttherapeut). Ein Pendant zum Heilpädagogen gibt es nicht. Die Mitarbeit im Autismuszentrum ist komplett ehrenamtlich, d.h. alle Kollegen gehen noch einer Haupttätigkeit in einer anderen Einrichtung (meist Kliniken, Schulen, Universität) nach.

Es gibt sowohl in den Rehaszentren, in den Schulen und in Einrichtungen wie dem Autismuszentrum 1:1 Förderung / Therapie. Im Autismuszentrum wird der PEP-R als Grundlage für die Förderung genutzt und u.a. auch Ideen aus dem TEACCH-Ansatz und Belohnungssysteme verwendet. In Ansätzen existiert das Konzept der Schulbegleitung, welches z.B. von deutschen Freiwilligen des Eine-Welt-Vereins umgesetzt wird. Der Ernährungsumstellung auf gluten- und kaseinfreie Lebensmittel wird im Zusammenhang mit Autismus recht große Bedeutung beigemessen. Auf der Krim gibt es ein Delfintherapiezentrum, wo Kinder mitunter zweimal jährlich behandelt werden. Einen Rechtsanspruch auf angemessene autismspezifische Förderung (entsprechend der Eingliederungshilfe in Deutschland) gibt es nicht, so dass die Eltern auf das Engagement und Wissen der Fachleute in den jeweiligen Einrichtungen (Schule, Internat, Rehaszentrum) angewiesen sind oder sich auf die Suche nach Unterstützung durch nicht staatliche Organisationen machen.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Bedürfnisse und die Besonderheiten von Menschen mit ASS in der Ukraine durchaus wahrgenommen werden, aber dass die Qualität und die Quantität der Förderungen, Therapien, Bildungsmöglichkeiten und Wohneinrichtungen noch weit von optimalen Bedingungen entfernt sind.