

DISABILITY WITH DIGNITY: PRAKTISCHE KINDERREHABILITATION IN INDIEN

Christoph Künzle



Christoph Künzle

Einleitung

Seit einigen Jahren unterstütze ich gemeinsam mit meiner Frau Christin und einem multiprofessionellen Team die Arbeit von Bharat Pyara (Freunde Indiens), die unter anderem behinderte und nicht behinderte Waisenkinder in Andra Pradesh fördern. Fürsorge, Nahrung, Kleidung und Bildung gibt diesen Kindern Würde und eine Hoffnung für ihre Zukunft. Dank dieser Unterstützung haben sie die Chance, der Armutspirale zu entkommen und selbstwirksam ihr Leben zu meistern. In vielen Fällen handelt es sich um Kinder von Familien der Kastenlosen (dalits) oder der untersten Kaste.

Im Jahr 2014 statteten wir zum ersten Mal den Waisenkinder in der Pastorenfamilie in Andra Pradesh einen Besuch ab. Wir kamen bei diesem Besuch mit der Arbeit von Sarah's Covenant Home (SCH) in Ongole und Hyderabad zugunsten ausgesetzter behinderter Kinder in Kontakt (<http://www.schindia.com>). Diese Arbeit wurde 2008 durch Sarah Rebbavarapu auf der Basis christlicher Grundwerte gegründet. Derzeit werden rund 150 Kinder in einem Kleingruppensetting betreut. Rund die Hälfte – mehrheitlich jüngere Kinder – befindet sich im SCH in Hyderabad.

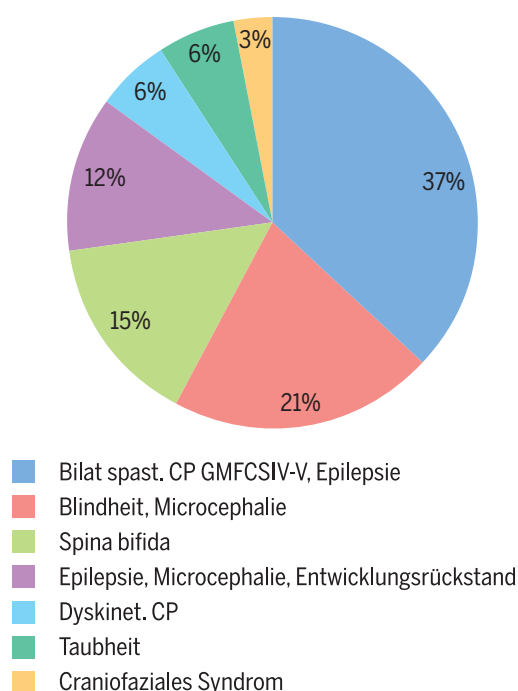
Unterstützung Institution Based Rehabilitation 2014-2020

Beim Besuch des Government Children's Orphanage in Hyderabad wurden wir von der Not der Kinder berührt. Diese Kinder wurden wegen ihrer Behinderung irgendwo am Strassenrand, auf Bahnhöfen oder im Mülleimer ausgesetzt und in dieses Waisenhaus gebracht, falls sie jemand fand. Aus Mangel an Personal und Ressourcen lagen die Kinder sich selbst überlassen auf dem Boden und drehten stereotyp ihre Köpfe und Körper von einer zur anderen Seite. Wir durften zwei Kinder, eines mit einer schweren Dystrophie, das unter Deprivationerscheinungen litt und ein Kind mit einem Hydrocephalus im Rahmen einer Spina bifida mit revisionsbedürftigem Shunt und Harnwegsinfektion ins SCH aufnehmen. Beide erhielten medizinische Hilfe und zwischenzeitlich geht es ihnen ausgezeichnet. Sie sind im wahrsten Sinn im SCH aufgeblüht. (Abbildung 1 und 2)

Zurück in der Schweiz berichteten wir von unseren Erfahrungen. Wir wurden von einem positiven Echo überrascht, einerseits von den Mitarbeitenden des KER-Zentrums (Zentrums für Kinderneurologie, Entwicklung und Rehabilitation) des Ostschweizer Kinderspitals und andererseits von den Mitarbeitern der

benachbarten Institutionen wie der CP Schule St. Gallen und der Stiftung Kronbühl. In der Folge stellten wir ein interdisziplinäres Team von zwölf Personen zusammen, das im Juli 2015 während zwei Wochen einen Einsatz im SCH leistete. Im Rahmen dieser Zusammenarbeit brachte jedes Teammitglied seine fachliche Erfahrung im Rahmen der interdisziplinären Zusammenarbeit ein, gleichzeitig erfuhren wir eine Horizonterweiterung. Das Resultat waren zahlreiche Beurteilungen von Kindern im SCH bezüglich Förder- und Therapiemassnahmen. Es wurden Förderpläne erstellt, einfache Hilfsmittel (Sitzversorgungen, Mobilitätshilfen) hergestellt. Weiter wurden Ernährungsanweisungen bei Schluckstörungen, Anleitungen für heilpädagogische Gruppenarbeit, Lagerungsanleitungen mit Fotografien zum Aufhängen, pflegerische und ärztliche Empfehlungen erarbeitet. Ausserdem wurden einfache Massnahmen wie die Verbesserung der Hygiene, des Schutzes und der Ausbildung der Bezugspersonen (Ayah's) geplant, sowie der Aufbau eines lokalen ärztlichen Netzwerks der relevanten Spezialdisziplinen eingeleitet. (Grafik 1)

(Abbildung 3, 4, 5, 6, 7, 8 und 9)



Grafik 1. Verteilung der häufigsten Diagnosen der Kinder im Sarah's Covenant Home (SCH), Hyderabad, Assessment durch ein interdisziplinäres Schweizer Team im Jahr 2015.

Korrespondenz:
christoph.kuenzle
@kispisg.ch

Fortbildung

Nach dem 10 tägigen Besuch formulierten wir für die weitere Unterstützung folgende Ziele:

- Ausbildung der Bezugspersonen (Ayah's) in der Betreuung der ihnen anvertrauten Kinder
- Spezifische Förderung jedes Kindes im interdisziplinären Team
- Rehabilitative Versorgung verbessern (Pflege, Physiotherapie, Hilfsmittel, neuroorthopädische Sprechstunden)
- Medizinische Versorgung sicherstellen durch Visiten Dr. Suravijini (Pädiatrie), Dr. Jaiswal (Kinderorthopädie)

Erläuterung bezüglich der Umsetzungsmassnahmen zu den obigen Zielen:

- Als Motto für die Bezugspersonen haben wir «CARE for the CARERS» gewählt: Wenn es den Bezugspersonen gut geht, weil für sie gesorgt und sie gut angeleitet werden, können sie auch gut für die ihnen anvertrauten Kinder sorgen. Die Ayah's erhielten neu eine medizinische Versorgung. Weiter wurden spezifische Ausbildungen für sie als Pflegeeltern angeboten. Die im SCH tätigen Fachpersonen bieten seitdem regelmässige Weiterbildungen für Bezugspersonen, Pflegende, Therapeuten und Volontäre mit folgenden Schwerpunkten an:

- pflegerische Versorgung (Anfallsmanagement, Schmerzmanagement, Hygiene, Reanimation)

- Kompetenz im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten

- Kenntnisse bezüglich der Umsetzung therapeutischer Massnahmen (Positionierung der Kinder im Liegen, Sitzen und Stehen, die tägliche Dehnbehandlung, die Förderung der Selbständigkeitsentwicklung, die Verbesserung der Schluckfähigkeit)

- Anstellung von zwei Heilpädagoginnen im SCH, welche die lokalen Lehrer schulen, mit den schwer behinderten Kindern täglich im Rahmen von fördernden Gruppenaktivitäten zu arbeiten. Sie erarbeiten für jedes Kind Förderziele, die allen Bezugspersonen und Therapeuten bekannt sind und an denen interdisziplinär gearbeitet wird. Dies ist nachhaltig bezüglich der Förderung der Kinder im Alltag und gibt den Bezugspersonen Würde. Die Freude ist jeweils gross, wenn ein Kind einen neuen Meilenstein erreicht hat.

- Die Qualität der Rehabilitationsbehandlung im SCH konnte verbessert werden durch Einstellung und Schulung einer Leitung Therapien im SCH Hyderabad und einer Physiotherapeutin im SCH Ongole. Diese arbeiten in enger Kooperation mit den Bezugs- und Pflegepersonen zusammen und triagieren die Kinder bezüglich Physiotherapie, Hilfsmittelanpas-



Abbildung 1.
Staatliches Waisenhaus mit ausgesetzten behinderten Kindern.



Abbildung 2.
Knabe mit Spina bifida und akutem Hirndruck.



Abbildung 3.
Untersuchung der Kinder durch ein interdisziplinäres Team.



Abbildung 4.
Heilpädagoginnen in pädagogischen Gruppenaktivitäten mit Kindern und Ayah's.



Abbildung 5.
PT bei der Dehnbehandlung unter Anleitung.

Abbildung 6.
Traditionelles
Füttern in Rücken-
lage mit Gefahr
des Verschluckens
und der Aspiration.



Abbildung 7.
Esseneingabe durch
Ayah bei Kind auf
Sitzhilfe nach
Instruktion durch
Logopädin.



Abbildung 8.
Hilfsmittelanpas-
sung. Jugendlicher
mit bilateral spasti-
scher Cerebralpa-
rese (GMFCS IV),
mit Rollstuhl
erstmal selbstän-
dig mobil.



Abbildung 9.
Hilfsmittelversor-
gung – Neu ist
Gehtraining mit
Rollator möglich.



sung, Schluckbehandlung und orthopädischer Behandlung. Inzwischen finden regelmässige durch die leitend Physiotherapeutin organisierten Visiten durch den Kinderorthopäden Dr. Roshan Jaiswal statt.

- Initial trafen wir viele Kinder mit bereits luxierten Hüften und grossen Schmerzen an. Zwischenzeitlich wurden alle Kinder mit Hüftluxation operiert und wir übernahmen die Kosten. Weiter luden wir den Kinderorthopäden und die leitende Therapeutin aus Hyderabad, Dr. Roshan Jaiswal zusammen mit der Therapieleiterin Pransannatha Rangaram anfangs 2019 zum Hospitieren ins Kinderspital St. Gallen und in die Kinder-Reha Schweiz in Affoltern am Albis ein. Besonderes Augenmerk legten wir auf die postoperative Rehabilitationsphase mit Planung von Lagerungsmassnahmen sowie Kräftigungs- und Trainingseinheiten, damit ein möglichst gutes funktionelles Resultat erreicht wird. Dies erweist sich in der Umsetzung aus Kapazitätsgründen und dem Mangel an genügend ausgebildeten Orthopädietechnikern in Hyderabad als schwierig. Zahlreiche Kinder würden Hilfsmittel wie Sitz-, Steh- und Mobilitätsversorgungen benötigen. Wir hätten auch einen Partner Mobility India mit einem gewissen Know-how. Leider gibt es derzeit noch keine geeigneten Räumlichkeiten am Standort Hyderabad, um eine Werkstatt für die Anpassung und den Unterhalt von Hilfsmitteln zu errichten. Die meisten derzeit im Gebrauch stehenden Hilfsmittel befinden sich in einem schlechten Zustand, da Schrauben und Bolzen fehlen.

- Die Pflegequalität und medizinische Betreuung konnte durch den Einsatz einer amerikanischen Fachperson Pflege (einheitliche Anfalls- und Schmerz erfassung) und durch regelmässige pädiatrische und neuropädiatrische Visiten gesteigert werden. Neu konnten Kinder bezüglich Entwicklungsauffälligkeiten wie Sehen, Hören, Wachstum, Ernährung und Verdauung gescreent und begleitet werden. Dr. Suravijini, die Pädiaterin einer nahegelegenen Praxis, führt diese Assessments gewissenhaft durch und betreut ausserdem die Ayah's medizinisch. (Abbildung 10)

Geschützte Arbeitsplätze für junge Erwachsene mit Behinderungen

Im Jahr 2019 unterstützten wir die Einrichtung geschützter Arbeitsplätze für die Herstellung von nachhaltigem Nuss- oder Palmblatt-Geschirr (statt Plastik) und in der Landwirtschaft für die Selbstversorgung bezüglich Gemüse am Standort SCH Ongole zusammen mit bereits bestehenden Schmuck-Arbeitsplätzen. Die Umsetzung der Projekte verläuft wegen personellen Wechsels und Überlastung, aber auch wegen falscher Annahmen im Businessplan bezüglich Absatzmöglichkeiten schleppend. (Abbildung 11)

Wie sieht Kinder-Reha in Indien künftig aus?

Community Based Rehabilitation CBR

Durch das Buch «Disability with Dignity» von Tom Fryers¹⁾, einem für die WHO tätigen Public Health Spezialisten, kamen wir mit SACRED (Social Action Child

Fortbildung

Rehabilitation Empowerment Disability; (<http://www.sacredcbr.in>) in Kontakt. 1994 wurde diese, in den Dorfgemeinschaften basierte Rehabilitationsform von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen durch Mr. Thippanna in zwei Distrikten (Kurnool und Anathapur) im Bundesstaat Andra Pradesh gegründet. Über 25 Jahren baute er zusammen mit einem kleinen Team mit zahlreichen Drittmitteln aus Stiftungen und wenigen staatlichen Mitteln diese Arbeit fortlaufend aus. Es konnten 20 Bezirke (Mandals) mit 6700 Personen mit einer Behinderung erfasst, unterstützt und begleitet werden. (Abbildung 12)

Das SACRED CBR Programm in Andhra Pradesh unterstützt Familien, die Behinderung ihrer Kinder zu akzeptieren und hilft ihnen, für ihr behindertes Kind innerhalb der Familie in ihrem Dorf zu sorgen. Dies erfolgt durch Vermitteln von Wissen, wie die Eltern ihr Kind mit einer Behinderung pädagogisch und therapeutisch fördern können. Das Programm vermittelt nachhaltig die Würde der Betroffenen und ihrer Familien und verändert die Wahrnehmung von Personen mit einer Behinderung in ihren Dörfern.

Wir dürfen seit letztem Jahr am Aufbau dieses einzigartigen Community Based Rehabilitation (CBR) Programms in zwei neuen Bezirken Krishnagiri und Velurthu Mandal beteiligt sein. Dies erfolgte durch Anstellung von zwei ländlichen Entwicklungsarbeitern (Rural Developmental Worker RDWs), die in beiden Bezirken in jedem Dorf je eine Selbsthilfegruppe (Sangam) gründeten und mit ihrer unterstützenden und begleitenden Arbeit der Personen mit Behinderungen begannen. Die CBR Arbeit wird durch ein bemerkenswertes Team von RDWs geleistet, die über ein zweimonatiges Training verfügen. Viele von ihnen haben selbst eine körperliche Behinderung und sind dadurch authentische Rollenmodelle für die Betroffenen und deren Familien. Sie werden unterstützt durch ein Netzwerk von unterstützenden Fachleuten (Therapeuten, Ärzten und Sozialarbeitern). In lokal organisierten Assessment Camps werden die Kinder und Erwachsenen bezüglich gesundheitlicher Probleme gescreent und einer entsprechenden medizinischen Behandlung zugeführt. Die Kinder mit einer Behinderung beziehungsweise deren Eltern werden befähigt, sich mit ihrer Behinderung auseinanderzusetzen, sich zu entwickeln, teilzuhaben am Leben, wenn möglich die öffentliche Schule zu besuchen, später eine Ausbildung zu machen und mögliche staatliche oder NGO Unterstützungen in Anspruch zu nehmen. Mit Mikrokrediten werden Existenzgrundlagen ganzer Familien gesichert; die Rückzahlrate derselben liegt bei 98%. Die Unterstützung orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen einer behinderten Person in allen Aspekten ihres Lebens und wird mit dieser zusammen in der Selbsthilfegruppe erarbeitet. Die Teilhabe der von einer Behinderung betroffenen Person, aber auch die ihrer Betreuer, ihrer Familie und der Dorfgemeinschaft wird dadurch verbessert. Die behinderten Menschen sollen zur Dorfgemeinschaft dazu gehören, unabhängig von ihrem Geschlecht, ihrer Zugehörigkeit zu einer Kaste, zu einer Religion, ihrem Alter und ihrem sozialen oder Ausbildungs-Status. Mit Öffentlichkeitsar-



Abbildung 10.
Interdisziplinäre Förderung eines blinden Knaben SCH.



Abbildung 11.
Geschützte Arbeitsplätze SCH Ongole – Schmuckprojekt.



Abbildung 12.
Mr. Thippanna vor der Karte der mit dem CBR versorgten CBR Bezirken (Mandals).



Abbildung 13.
Eltern werden in der Therapie ihres Mädchens mit Cerebralparese angeleitet und demonstrieren die erlernten Dehnübungen.



Abbildung 14.
Knabe mit Cerebralparese wird unterstützt gehfähig mit lokal hergestelltem Rollator.

Abbildung 15.

Behinderter Familienvater und seine Familie hat mit einem «Petty Shop» durch einen Mikrokredit eine Lebensgrundlage erhalten.

**Abbildung 16.**

Mr. Thippanna besucht einen Rural Developmental Worker RDW mit Körperbehinderung (Lähmung nach Polio) bei einem monatlichen Treffen mit der Selbsthilfegruppe eines Dorfes.



beit durch die Sangams werden Vorurteile gegenüber den behinderten Menschen abgebaut und deren Ausschluss aus der Gesellschaft verhindert. (Abbildung 13, 14 und 15)

In den beiden neuen Mandals konnten 2019, 46 Selbsthilfegruppen gegründet und dadurch 916 Menschen mit Behinderungen eingeschlossen werden, eine 12x grössere Zahl von Menschen mit Behinderungen als im SCH bei deutlich geringerem Aufwand. Allerdings ist in den Städten die Gründung von Sangams im Rahmen von CBR Programmen bisher nicht gelungen.

Zusammenfassung – Community Based Rehabilitation CBR

- Die Lebensqualität der Menschen mit einer Behinderung wird durch einen personenorientierten, bedürfnisfokussierten, familienbasierten, pragmatischen Zugang zur medizinischen, sozialen und ökonomischen Rehabilitation im Rahmen der CBR verbessert
- Es findet eine Fokussierung auf die Grundbedürfnisse der Menschen mit einer Behinderung (PWDs) in ländlichen Gemeinschaften statt.
- Das personenzentrierte Gemeinwesen-Betreuungsmodell ist im Vergleich zur institutionellen Versorgung deutlich nachhaltiger, hat aber auch seine Grenzen bezüglich der Schwere der Behinderungen. (Abbildung 16)

Autor

Dr. med. Christoph Künzle, KER-Zentrum, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen

Der Autor hat keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.

Ausblick

Wir möchten uns in den kommenden Jahren auf folgende vier Ziele fokussieren:

- 1. Wissenstransfer:** Unterstützen der RDWs, involvierten Therapeuten und Lehrpersonen der 22 mit dem CBR Programm erreichten Bezirke des Distrikt Kurnool durch Therapeuten, Heilpädagogen und Fachärzten aus der Schweiz
 - Instruktionen geben bezüglich Fördern der Aktivitäten des täglichen Lebens, Umgebungsanpassungen, Hilfsmittel, und Unterstützung eine Beschäftigung zu finden und zu behalten,
 - Muskelkräftigungs- und Dehnprogramm, Gangtraining entsprechend dem Zielerreichungsprogramm
 - Unterstützte Kommunikation, Schlucktraining, frühe Intervention bei Kommunikationsstörungen
 - Früherkennung und Intervention bei Kindern mit einer geistigen Behinderung, Autismus und Verhaltensstörungen (Ärzte und Pädagogen ausbilden)
 - Klumpfußbehandlung nach Ponsetti, Hüftluxations-, Skoliose Präventionsprogramm

2. Vernetzung mit lokalen Strukturen beim Aufbau eines Programms für CBR von Personen mit Querschnittslähmungen im Distrikt Kurnool (42 Paraplegiker, 3 Tetraplegiker) mit der Spinal Injury Unit des Christian Medical Council, Velore und den Spezialisten im District Hospital Kurnool (spezialisierte Pflege, Urologie, Neurologie, WS-Chirurgie und Neurochirurgie).

3. Finanzierung Mobile Hilfsmittelwerkstatt für Assessment und Versorgung mit Orthesen und Hilfsmitteln in den entlegenen Dörfern in den mit CBR erschlossenen 22 Bezirken des Distrikts Kurnool.

4. Fördern der Nachhaltigkeit der CBR mit Finanzierungsprojekten, die mehreren Selbsthilfegruppen gehören und von diesen bewirtschaftet werden wie a) Mango-Plantagen oder b) Blatttellermaschinen zur Herstellung von Tellern und Schalen aus Nuss- oder Palmblättern anstelle von Plastikgeschirr zur Finanzierung des RDW im eigenen Bezirk.

Referenzen

- 1) Dr. Tom Fryers: Disability with dignity. Experience, potential and aspirations of persons with disabilities indeveloping countries, illustrated through the SACRED (Social Action for Child Rehabilitation Empowerment and Development) CBR program in Andhra Pradesh, India. Action for disability UK 2011.