

Ein Tag mit *Handikos* in Pristina Austausch mit Menschen mit Behinderung aus verschiedenen Ländern

Von Valentina Hoti

Im Juli 2017 besuchte ich nach zwei Jahren erneut mein Heimatland Kosovo. Als ich acht Jahre alt war verliess meine Mutter mit uns Kindern das Land (Ausbruch des Kriegs in ehemaligen Jugoslawien), um in der Schweiz mit unserem Vater zusammen zu leben. Kaum waren wir hier, stellte sich heraus, dass drei von uns vier Geschwistern an der Muskeldystrophie Gliedergürtel Typ 2D leiden. Dies bedeutete, dass wir zwei Schicksalsschläge auf einmal verkraften mussten; einerseits, unsere Heimat zu verlassen, und andererseits, die Krankheit zu akzeptieren. Auch wenn es einige Jahre dauerte, fanden wir schliesslich einen Weg, wie wir ein gutes Leben trotz der progressiven Muskelerkrankung gestalten und es auch geniessen können. Auch wenn ich nie meine Wurzeln vergessen werde, ist die Schweiz mein Zuhause geworden. Den Kontakt zu meinen Verwandten im Kosovo pflege ich immer noch regelmässig und ich besuche sie im Durchschnitt alle zwei Jahre.



In den letzten Jahren habe ich im Kosovo viele Kontakte mit Menschen mit einer Behinderung geknüpft. Dadurch habe ich die Organisation *Handikos* in Pristina kennengelernt. *Handikos* ist die einzige Organisation im Kosovo, die sich für Menschen mit einer Behinderung einsetzt und für ihre Rechte kämpft. In jedem Kanton gibt es eine Anlaufstelle, die Hilfe und Unterstützung anbietet. *Handikos* wurde von Menschen mit einer Behinderung gegründet und werden weiterhin alle lokalen Anlaufstellen sowie die Hauptstelle in Pristina von Menschen mit einer Behinderung selbst geleitet. Der Direktor der Dachorganisation *Handikos* ist Afrim Maliqi, der selbst Paraplegiker ist. Wir pflegen mittlerweile eine enge Freundschaft und tauschen uns regelmässig über das Leben mit einer Behinderung in der Schweiz und im Kosovo aus.

Letztes Jahr wurde im Juli erstmals der Tag der Diaspora auch für Menschen mit einer Behinderung durch *Handikos* in Zusammenarbeit mit dem Ministerium für Diaspora organisiert. Das Hauptanliegen war es, Menschen mit einer Behinderung, die im Ausland leben zu treffen, und sich mit ihnen auszutauschen. An den Anlass nahm auch der Minister für Diaspora Valon Murati teil, der sich seit Jahren für die Rechte von Menschen mit einer

Behinderung einsetzt und diesen Anlass finanziell unterstützte. Auch meine Geschwister Valdete und Samir waren dabei.

Anfangs bekamen wir eine Führung durch die grosse Institution von Handikos. Die Institution ist eine Tagesstätte für Menschen mit einer Behinderung und bietet diverse Aktivitäten und Projekte an. Wir sahen Physio-Trainingsräume, Aufenthaltsräume, eine Elektro-Werkstatt, Büroräume und eine überraschend grosse Menge an behindertengerechten Toiletten. Sie informierten uns über ihre Arbeit an Gesetzvorlagen für die Rechte der Menschen mit einer Behinderung in Kosovo und die Koordination der Zusammenarbeit mit den Behörden und den lokalen Anlaufstellen von Handikos. Danach kamen alle Teilnehmer zusammen um sich auszutauschen und zu diskutieren.



Zum Auftakt informierte Herr Maliqi über den aktuellen Stand der Dinge und erläuterte die vorgesehenen Ziele und Projekte der Organisation. Ein wichtiger Punkt für ihn war, dass auch die Meinungen von uns, die im Ausland leben, eingeholt werden, um neue Ideen und Erfahrungen austauschen zu können. Auch der Minister Valon Morati stand Rede und Antwort. Nachfolgend fand eine ausführliche und emotionale Diskussion statt. Zum Schluss gab ein Apéro, wo sich die Leute persönlich austauschen konnten.

Für mich waren die Lebensumstände der Menschen mit einer Behinderung in Kosovo überraschend und schockierend. Ausser einer mickrigen Rente von 75 Euro erhalten die Betroffenen keine weitere Unterstützung vom Staat. Seit kurzem wird das verabschiedete Gesetz «Der Status und die Rechte von Menschen mit einer Paraplegie und Tetraplegie», welche seit dem 1. Januar 2017 hätte umgesetzt werden sollen, mit grossen Verzögerungen und aufwendigen Praxen umgesetzt. Damit sich Menschen mit einer sehr schweren Behinderung zur der kleine Rente auch eine Assistenzperson für die Pflege und Betreuung finanzieren können. Der maximale Anspruch dafür ist 375 Euro. Jegliche medizinische Versorgung muss mit dieser winzigen Rente bezahlt werden und die benötigten Hilfsmittel müssen selber beschaffen und finanziert werden. Eine allgemeine Krankenversicherung gibt es nicht und eine private Krankenversicherung, kann sich praktisch niemand leisten. Konkret heisst das, dass Familienmitglieder die Pflege, Betreuung und Hilfsmittelversorgung übernehmen und die Lebenshaltungskosten der Menschen mit Behinderung mitfinanzieren müssen.

Auch Handikos hat finanziell zu kämpfen, da staatliche Zuschüsse nur für einzelne Projekte gewährt werden und die Institution daher vor allem auf Spenden angewiesen ist. Materialien werden vor allem von ausländischen Organisationen gespendet.

Wiederholt wurde erwähnt, wie hoch der Bedarf an Elektrorollstühlen ist. Und auch wenn alte Elektrorollstühle aus dem Ausland erhalten werden, ist es enorm schwierig, Ersatzteile zu beschaffen und Mechaniker zu finden, die die Rollstühle auch reparieren können.

Allgemein fehlt es an allen Ecken und Enden und die Leute sind enorm auf Hilfe vom Ausland angewiesen. Sie sind ermüdet und enttäuscht, doch ihnen bleibt keine andere Wahl als mit dem was sie haben auszukommen und weiter für ihre Rechte zu kämpfen.



Anschliessend erzählten auch meine Geschwister und ich wie wir in der Schweiz leben und welche Erfahrungen wir gemacht haben. Es ist klar, dass wir hier ein würdevolleres Leben führen können und weitaus weniger abhängig von unserer Familie sind. Doch natürlich mussten wir auch hier in der Schweiz lange für unsere Rechte kämpfen und uns auch weiterhin für die Gleichstellung engagieren. Im Vergleich zur Schweiz ist der Kosovo ein sehr junger Staat, was das Leiden jedoch nicht erträglicher macht. Ich konnte sehr gut nachvollziehen, dass die Menschen ungeduldig sind und eine rasche Lösung wollen. Als ich von meinem eigenen Leben erzählte, kam ich nicht umhin, eine gewisse Scham und Traurigkeit zu fühlen. Mir wurde bewusst, dass ich oft nicht schätze, was ich habe. Doch diese Erfahrung hat meine Sicht über das Leben mit einer Behinderung in der Schweiz geändert. Ich bin sehr dankbar dafür, dass ich hier ein erfülltes, eigenständiges und selbstbestimmtes Leben führen kann.

Der Tag hat mich sehr bereichert und ich hoffe, dass erneut ein solches Treffen organisiert werden kann. Ich danke Handikos herzlich für die Einladung und wünsche ihnen viel Kraft beim Kampf für mehr Rechte für Menschen mit einer Behinderung in Kosovo.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich herzlichst bei der Schweizerische Muskelgesellschaft für Ihre Unterstützung bei der Realisierung dieser Reise bedanken.

Weitere Informationen über Handikos findet man unter www.handi-kos.org