

Erst konnte ich nur einen Finger bewegen ...

Das Leben einer bolivianischen Aktivistin für die Rechte und die Inklusion von Menschen mit Behinderung



Alejandra Rivera Eid

Ich stamme aus einer wohlhabenden Familie aus Villazón, einem kleinen Dorf in Bolivien. Für meine Eltern war es tragisch, als ich mit vier Monaten Kinderlähmung bekam. Sie schleppten mich von Arzt zu Arzt, und nachdem meine Mutter mich sogar zwei Jahre in Brasilien von Spezialist_innen behandeln ließ, kehrte sie mit der Diagnose zurück, dass es keine Hoffnung für mich gebe, jemals wieder gehen zu können. Ich konnte nur noch einen Finger bewegen. Ab diesem Zeitpunkt wuchs ich sehr behütet auf, meine Mutter kümmerte sich um alles.

Als ich dann jedoch in die Vorschule kommen sollte, überzeugte der Direktor der Schule meine Eltern davon, mir mehr Unabhängigkeit zu geben, um selbst herauszufinden, wie ich mich am besten bewegen könnte. Ich machte rasche Fortschritte und lernte bald, allein auf die Toilette zu gehen und unabhängig schulische Aktivitäten wie den Chor zu besuchen – ich war eine sehr gute Sängerin. Mit sieben Jahren wurde ich dann für neun Monate in ein Rehabilitationszentrum in La Paz gebracht, wo vier Operationen an meinen Beinen durchgeführt wurden.

Zurück bei meiner Familie, konnte ich schon sehr gut mit den Krücken und den orthopädischen Geräten gehen, die an meinen beiden Beinen angebracht waren – eines ging bis zum Knie, das andere über das ganze Bein. So fing ich das Schuljahr an. Zuerst brachten sie mich in eine katholische Nennenschule, dort waren sie jedoch der Ansicht, dass ich keinen Sport machen, nicht ins Museum oder

auch bei anderen Aktivitäten nicht teilnehmen konnte, daher wurde ich nach Hause geschickt. Die Woche darauf brachte meine Mutter mich in eine andere Schule, eine gemischte Privatschule – sehr modern für diese Epoche, da es damals nur getrennte Mädchen- oder Knabenschulen gab.

Wie ein Fisch im Wasser ...

Dort habe ich mich wohl gefühlt, wie ein Fisch im Wasser, ich habe an allen Schulaktivitäten teilnehmen können. Oft war ich der Liebling meiner Lehrerinnen und Lehrer, natürlich mit Ausnahmen. Ich sang im Schulchor. Trotzdem war mein Ruf und auch mein Spitzname „Erdbeben“: In der einen Woche hatte ich neue Holzkrücken, die Woche darauf waren sie mit Nägeln und Draht vernietet, damit sie nicht noch weiter kaputt gingen. Ich tanzte und jonglierte auf ihnen und rannte wild mit meinen Schulkolleg_innen durch den Patio und zum fünf Kilometer entfernten Fluss zum Schwimmen – bald war ich eine exzellente Schwimmerin.

Meine Familie hörte auf, Mitleid mit mir zu haben oder sich Sorgen zu machen. Wenn ich fiel, musste ich selber aufstehen, ich hatte dieselben Rechte wie meine Geschwister, aber auch dieselben Pflichten, obwohl ich sicher auch das ein oder andere Privileg hatte. Je älter ich wurde, desto überflüssiger wurden auch die orthopädischen Apparate, bis sie letztendlich nicht mehr ersetzt wurden.

Als ich meine Matura abgeschlossen hatte, entschloss ich mich, zu meiner älteren Schwester nach Cochabamba zu ziehen, um mich an der Universität

Mayor de San Simon einzuschreiben. Ich hatte den Traum, Architektur zu studieren, wechselte dann aber aus finanziellen Gründen zum Studium der Psychologie. Gegen Ende meines Studiums arbeitete ich als Psychologin für die Organisation USAID. Ich arbeitete für ein Projekt gegen Aids, ich sammelte viel Erfahrung in der Arbeit zu Sexualität und Aids-Prävention gemeinsam mit Gruppierungen der Lesben und Schwulen, Sexarbeiterinnen, Studierenden und der Bevölkerung im Allgemeinen.

Eine neue Aufgabe

Im Jahr 2002 kam ich dann zum ersten Mal mit Organisationen von Menschen mit Behinderung in Kontakt. Bis dahin wusste ich nichts über die Behindertenbewegungen, ich hatte abgeschottet in einem familiären Umfeld gelebt, im Viertel, in der Schule und an der Universität, nur von Weitem hatte ich Menschen mit Behinderung gesehen. Ich schloss mich der „Christlichen Bruderschaft der Kranken und Behinderten“, an und nach zwei Monaten wurde ich zur Präsidentin der Föderation der Menschen mit Behinderung in Cochabamba gewählt. Ab diesem Zeitpunkt war mir klar, dass mein Herz und meine Seele nicht nur meiner Familie, sondern auch den Menschen mit Behinderung gehörte.

Die Konditionen für Menschen mit Behinderung in den größten Teilen des Landes sind schlimm – es existiert noch immer eine magisch-religiös angehauchte Sicht von Schuld, Scham, Okkultismus und Strafe, parallel dazu eine biologistische, existenzialistische und utilitaristische Sicht, die uns in ein

Konzept der „Kranken“ steckt. Die verbreitete Annahme ist, dass wir passive und unglückliche Subjekte sind. Im Falle einer Frau mit Behinderung verschärfen sich diese Vorurteile. Wenn sie noch dazu arm ist und Bäuerin, multiplizieren sich die Diskriminierung, die Marginalisierung und die Exklusion.

Im Jahr 2008 wurde ich eingeladen, am Zensus von Menschen mit Behinderung des Gesundheitsministeriums mitzuwirken. Dort war ich drei Jahre lang Psychologin im Projektteam. Während dieser Zeit begann ich erneut zu studieren und erlangte ein Diplom zur „Prävention von pränatalen Behinderungen“ und dann den Master für „Management und Services von und für Menschen mit Behinderung“. In der Mitte meines Masterstudiums im Jahr 2010 riss jedoch die Sehne meiner linken Schulter, und ich wurde gelähmt, ich konnte mich nicht mehr allein setzen, auf die Toilette gehen oder mich baden. Nach drei Wochen wurde ich operiert und musste monatelang im Bett liegen.

Es waren die schlimmsten Monate meines Lebens, ich habe mich allein gelassen gefühlt und viele Schmerzen erlitten. Doch dank der Unterstützung meiner Familie, insbesondere meiner Mutter und auch des Koordinators des Masterstudiengangs, begann ich den Rollstuhl zu nutzen, den ich bis dahin nie gebraucht hatte, weil ich immer auf Krücken gegangen war. Ich nahm meine Arbeit wieder auf und beendete das Studium.

Bald darauf wurde ich vom Direktor der Universidad Mayor de San Simon eingeladen, an drei Projekten der Universität zum Thema Behinderung mit-

zuarbeiten: eine neue Version des Masters „Management und Services von und für Menschen mit Behinderung“, das erste Diplom zu „Gemeindenaher Rehabilitation“ und ein „Forschungszentrum für die Inklusion von Menschen mit Behinderung“. Während der Durchführung der drei Projekte war ich Koordinatorin des Diploms und des Zentrums, außerdem Dozentin im Masterstudiengang bis zum Jahr 2012. Mit demselben Team der Universität und mit der Unterstützung der Organisation „Licht für die Welt“ arbeiten wir momentan an einem Projekt mit der Partizipation von Menschen mit Behinderung in Bolivien. Zum ersten Mal wird im Rahmen der zweiten „Universellen Periodischen Berichterstattung“ der Vereinten Nationen ein Bericht über den Stand der Rechte von Menschen mit Behinderung in Bolivien verfasst.

Trotz aller kulturellen, sozialen und institutionellen Praktiken, die ein verzerrtes Bild von Menschen und Frauen mit Behinderung aufbauen, sollen sie es niemals schaffen, uns von unserem Weg abzubringen und zu erkennen, was für wunderschöne Menschen wir alle sind.

Zur Autorin: Alejandra Rivera Eid ist Psychologin und ehemalige Koordinatorin des Zentrums für Inklusion von Menschen mit Behinderung an der Universidad Mayor de San Simon. Sie ist Mutter von drei Kindern und lebt in Cochabamba. Im Februar 2013 war sie auf Einladung der Globalen Verantwortung und „Licht für die Welt“ in Wien, um im Rahmen von Wissensmanagement und arbeitschaftlicher Arbeit über ihre Projekte an der Universität zu referieren.

Übersetzung: Jenni Jerabek