

## „... and one can dare to hope and dare to remember“

Wie aidsbetroffene Kinder und Erwachsene mit  
Erinnerungsarbeit neuen Mut fassen

Konferenz von aidsfocus.ch, 12. April 2005, Bern

Die aidsfocus-Tagung vom 12. April 2005 in Bern unter dem Titel - „... and one can dare to hope and dare to remember. Memory Work: Coping Strategies in the Face of AIDS“ - war geprägt von angeregten und lebendigen Impulsen und Diskussionen. Sie bot den über 60 TeilnehmerInnen, zumeist VertreterInnen von Schweizer Hilfswerken und der DEZA sowie den internationalen Gästen Raum zum Informations- und Erfahrungsaustausch und zum gemeinsamen Lernen. Sie thematisierte Möglichkeiten und Grenzen von Memory Work als Ansatz der psychosozialen Unterstützung von Menschen, die von HIV/Aids betroffen sind. Neben den Referaten internationaler Fachpersonen und den Arbeitsgruppen erlaubte ein spezielles Erinnerungsbuch, welches von der Zürcher Behindertenwerkstatt für jeden Teilnehmer aus Pappkarton gefertigt und bemalt worden war, eine persönliche Auseinandersetzung mit dem Thema. „My own memory book“, so eine der Teilnehmerinnen, „helped me to „own“ the project and not see it as something from the others or about the others“.

### Ganzheitliche Behandlung und Pflege

Die Tagung knüpfte am Symbol der „**Blume**“ an, mit der die letztjährige aidsfocus-Tagung zu ganzheitlicher Behandlung und Pflege geendet hatte. Das Symbol der Blume steht für eine umfassende Unterstützung von Menschen, die mit HIV/Aids leben („comprehensive care package“): psychosoziale Arbeit, medizinische Behandlung, klinische Pflege, Home based care, wirtschaftliche Unterstützung, Kampf gegen Stigma und Einsatz für Menschenrechte, Information und Prävention. Dies sind alles Elemente einer ganzheitlichen Strategie im Kampf gegen die weitere Ausbreitung von HIV/Aids und zur Solidarität mit den Betroffenen - Elemente, die sich gegenseitig ergänzen und stärken.

Ein gutes Beispiel für diesen ganzheitlichen Ansatz ist **NACWOLA**, die National Community of Women living with AIDS in Uganda. International bekannt geworden ist NACWOLA durch die Memory Books (Erinnerungsbücher), in denen aidskranke Mütter ihren Kindern von den wichtigen Dingen im Leben erzählen und versuchen, ihnen ein Gefühl von Zugehörigkeit mitzugeben. **Annet Biryetega**, nationale Koordinatorin von NACWOLA, schilderte sehr eindrücklich, wie über das Memory Book die Kommunikation zwischen HIV-positiven Eltern und ihren Kindern verbessert wird. Die Arbeit am Memory Book macht es den Eltern etwas leichter, ihren Familien Schritt um Schritt ihren Status und andere wichtige und schwierige Informationen zu vermitteln. Im Zentrum des Projekts stehen die zahlreichen Kinder, die ihre Eltern durch Aids verloren haben. Dank der psychosozialen Unterstützung von NACWOLA fassen sie neuen Lebensmut. Das Schreiben des Memory Books ist stets eingebettet in ein grösseres Paket von Massnahmen, insbes. der Förderung von kommunikativen und sozialen Fähigkeiten, psychosozialer Beratung, Organisation von Kinder-Clubs, Berufslehren für Kinder und einkommenschaffenden Aktivitäten. Die Zeugnisse von betroffenen Kindern, die Annet Biryetega vorlas, gingen unter die Haut: In den Worten des 16jährigen Ben, Waise: *“...they asked me to join the children’s club for counseling, consequently I benefited from the training of the memory project. My life has changed so much I now live in our home I brought my little brothers back and now I am the head of the family. I have been trained in skills of carpentry so I make stools and tables to sell, I earn income from car washing. My little brothers are in school and they are happy, NACWOLA mothers often visit us.“*

## Einen sicheren Raum schaffen

Memory Work kann sehr verschiedene Formen annehmen und wird in der Praxis stetig angereichert und weiterentwickelt, zusammen mit aidsbetroffenen Erwachsenen und Kindern. Der von aidsfocus.ch produzierte und von René Schraner und Eva Hänger realisierte Film „Kraft der Erinnerung“ zeigt in berührenden Bildern drei Methoden von Memory Work und deren Anwendung: Memory Boxes, Memory Books und Body Maps. **Jonathan Morgan**, einer der Protagonisten des Films und ehemaliger Direktor des Memory Box-Projektes an der Universität von Kapstadt, spielt im südlichen Afrika eine zentrale Rolle in der Entwicklung und Verbreitung von Memory Work. Er definiert Memory Work als „the deliberate setting up of a **safe space** in which to **contain** the telling of a story as a key element of memory work.“ Es geht um den Raum, der Erwachsenen und Kindern ermöglicht, ihre Gefühle, Erfahrungen, Zweifel und Hoffnungen in Bildern und Worten auszudrücken. Über das Erzählen der eigenen Lebensgeschichte und das Mit-Teilen entwickeln sie neue Lebensperspektiven.

In enger Zusammenarbeit mit Menschen in medizinischer Behandlung und den behandelnden ÄrztInnen entwickelte Jonathan Morgan das „Tracing Book“ (Malbheft). In diesem handlichen Heft mit den Umrissen des Körpers kann ein Patient/eine Patientin physische und emotionale Veränderungen einzeichnen, welche er oder sie während der Behandlung in sich beobachtet. Mit Hilfe dieses Heftes fällt es vielen PatientInnen leichter, sich mit dem Arzt, der Krankenschwester oder dem Berater zu verständigen. Es unterstützt sie auch bei der so wichtigen regelmässigen Einnahme der Medikamente.

Ein weiteres, eindrückliches Beispiel zu Memory Work ist das „**Hero Book**“ (Heldenbuch). Es ist ein Dokument und ein Prozess, in welchem Kinder eingeladen werden, Autor, Illustrator, Hauptfigur und Herausgeber eines Buches zu sein. In einem gemeinsamen Prozess erzählen und zeichnen Kinder Ereignisse, Herausforderungen und damit ausgelöste Gefühle aus ihrem Leben, gute und schlechte. Sie werden dabei unterstützt, ihre Stärken und „Heldentaten“ zu erkennen. Dieser begleitete Prozess hilft den Kindern, traumatische Erlebnisse zu verarbeiten, ihren Selbstwert zu erkennen, Selbstbewusstsein aufzubauen und Kraft zu schöpfen.

## Memory Work als Erste Hilfe-Koffer

Für Jonathan Morgan sind Hero Books ein wichtiges Instrument in der Ausbreitung (scaling up) von Memory Work im Rahmen des „Ten Million Memory Project“ (10MMP). Dieses ambitionierte Projekt orientiert sich an der Vision, bis ins Jahr 2010 10 Millionen Kinder in Afrika mit Memory Work psychosozial zu unterstützen. Das regionale Netzwerk REPSSI (Regional Psychosocial Support Initiative For Children Affected by HIV/AIDS), ist die treibende Kraft dahinter. **Noreen Huni**, regionale Direktorin von REPSSI in Zimbabwe, berichtet, wie REPSSI zusammen mit KonsulentInnen und Partnern neue Methoden entwickelte und diese unter einer grossen Zahl von Organisationen verbreitet hat. In seiner Rolle als Networker und Katalysator hat REPSSI eine grosse Zahl separater lokaler Initiativen mobilisiert, damit diese sich selbst weiter entwickeln und gegenseitig stärken. Dies hat einem grossen Sprung vorwärts ausgelöst bezüglich scaling up von umfassenden Strategien zur Unterstützung aidsbetroffener Kinder in Afrika.

„Memory Work is a first aid kit“, mit diesen Worten charakterisierte Noreen Huni die Bedeutung von Memory Work. Psychosoziale Pflege und Unterstützung geht weiter, ist umfassender: „Psychosocial care and support are interventions and methods that enhance children's, families', and communities' ability to cope, in their own context, and to achieve personal and social well-being; enabling children to experience love, protection, and support that allow them to have a sense of self-worth and belonging.“ Solche Interventionen und Methoden sind wesentlich, damit sich Kinder auch in diesen traumatischen Situationen gesund entwickeln können und Glauben in die Zukunft

schöpfen. Zu den Kernelementen der Unterstützung von aidsbetroffenen Kindern gehören Trauerarbeit, spirituelle Unterstützung, Reduktion der durch HIV/Aids verursachten Risiken und Verwundbarkeit (Vulnerability), Stress Management und gegenseitige Unterstützung durch Gleichaltrige (Peer Care) als Präventionsstrategie.

### **Medizinische Behandlung, psychosoziale Unterstützung**

Während im Plenum die Bedeutung der psychosozialen Unterstützung von Menschen, die sich einer **Behandlung mit antiretroviralen Medikamenten** unterziehen, nur am Rande gestreift wurde, fand die Arbeitgruppe zu Behandlung und Memory Work den grössten Anklang. Der Psychologe Guy-Bertrand Tengge, der in Kamerun PatientInnen im Rahmen des ARV-Behandlungsprogrammes von Médecins Sans Frontière psychologisch berät und unterstützt, berichtete vom „Lazarus Syndrom“: Menschen, mit der Diagnose HIV positiv konfrontiert, erfahren dies oft als Todesurteil, und die Ergebnisse antiretroviraler Behandlung als Wiedergeburt. Viele, die bereits mit dem Leben abgeschlossen haben und ins Leben zurückgerufen werden, kommen mit dieser Situation nicht zurecht. Mittels psychologischer Beratung, in der an das Leben vor der Krankheit angeknüpft wird, wird in den Menschen neue Lebenslust geweckt und die regelmässige Einnahme der Medikamente gefördert. Die TeilnehmerInnen der Arbeitsgruppe waren von der Notwendigkeit der psychosozialen Begleitung von PatientInnen in medikamentöser Behandlung überzeugt, einschliesslich Memory Work. Die an der Tagung vertretenen Organisationen, die selbst ARV-Behandlungen durchführen, namentlich Médecins Sans Frontières, das Schweizerische Rote Kreuz, Swiss Aids Care International und Solidarmed wollen denn auch bewusst die medizinischen Programme mit psychosozialer Betreuung und Beratung ergänzen und unterstützen. Sie suchen diesbezüglich Allianzen unter den Partnerorganisationen von aidsfocus.ch in der Schweiz und vor Ort, in die jede Organisation ihre eigenen Fachkenntnisse und Fähigkeiten eingeben kann. Von aidsfocus.ch wünschen sie sich eine länderspezifische und detaillierte Übersicht „Wer macht was wie und wo“.

Die Erkenntnis und das Einverständnis, dass medizinische Behandlung und Pflege und psychosoziale Unterstützung sich gegenseitig bereichern und bedingen, soll die Forderung der letztjährigen Tagung nach Zugang für alle zu ganzheitlicher Behandlung und Pflege nicht vergessen lassen. Denn, wie eingangs erwähnt und in der Arbeitsgruppe und im Plenum wiederholt wurde, sind Behandlung, Pflege, psychosoziale Unterstützung und Prävention Teil eines notwendigen ganzheitlichen Ansatzes im Kampf gegen die Ausbreitung von HIV/Aids, in dem alle Organisationen eine Rolle spielen.

### **Was braucht es zur Umsetzung in den eigenen Projekten?**

Einige Anregungen, die in den Arbeitsgruppen und informellen Gesprächen diskutiert wurden:

Memory Work ist für alle, doch nicht alle können oder sollen Memory Work in den Projekten umsetzen. Memory Books können die Kommunikation und Beziehung zwischen Eltern und Kindern verbessern, wie zahlreiche Beispiele sehr eindrücklich zeigen. Memory Work aber, etwa die unreflektierte frühzeitige Information der Kinder über den Status der Eltern, kann die Beziehung zerstören, im schlimmsten Fall die Kinder traumatisieren und in den Selbstmord treiben. Insbesondere beim Zeichnen der eigenen Body Maps ist grosse Vorsicht bzw. gute therapeutische Begleitung geboten. Body Maps sind sehr persönlich und direkt, können alte Wunden aufreissen. Vertrauen und Vertraulichkeit sind unabdingbare Voraussetzungen.

Wenn auch Memory Work als Methode allen Interessierten zugänglich und verständlich gemacht wird und Training Manuals im Internet publiziert werden, darf nicht vergessen werden, dass psychosoziale Arbeit mit traumatisierten Kindern und Jugendlichen

fachspezifische Fähigkeiten voraussetzt. Memory Work ist in den Worten von Noreen Huni ein „Erste Hilfe-Koffer“, wertvoll und nützlich für „leichte“ Wunden, notfalls eingebettet und abgestützt durch weitere Massnahmen.

Eine Ausbildung für ProjektmitarbeiterInnen, welche Memory Work in den Projekten umsetzen wollen, ist daher notwendig. REPSSI, das Zimbabwe Red Cross und NACWOLA führten Ausbildungs- und Trainingskurse für Memory Work-ModeratorInnen durch. Informationen zu weiteren Kursen sind auf Anfrage erhältlich (Adressen auf Website).

## **Nächste Schritte**

Die Tagung bot einen Raum, bestehendes Wissen, Expertise und Erfahrungen zu Memory Work und psychosozialer Unterstützung bekanntzumachen, diese auszubreiten, miteinander zu teilen und gemeinsam weiterzuentwickeln – a space to share. Dabei konnte aidsfocus.ch von den Erfahrungen und Kenntnisse der Gäste aus dem Süden profitieren, welche umgekehrt die Diskussionen im Rahmen der Tagung als sehr bereichernd empfanden. Die Tagung hat Denkprozesse zur Bedeutung von Memory Work und psychosozialer Unterstützung im Kontext einer umfassenden Strategie angeregt und viele motiviert, dies auch umzusetzen. Zudem bot sie Raum, um themenspezifische Kontakte zu knüpfen und so die Grundlage für den künftigen Austausch und eine mögliche Zusammenarbeit auch auf operationeller Ebene zu legen.

Im Nachgang zur Tagung sollte Advocacy und Lobbyarbeit innerhalb der eigenen Organisation zur Integration psychosozialer Ansätze und Memory Work folgen. Eine Mehrheit der TeilnehmerInnen hat schriftlich die Selbstverpflichtung festgehalten, die Informationen innerhalb ihrer Organisation zu verbreiten, ProgrammkoordinatorInnen und/oder EntscheidungsträgerInnen zu motivieren und die Einführung von Memory Work in den jeweiligen Programmen in Afrika oder Osteuropa voranzutreiben.

Informationen zu Ausbildungsmöglichkeiten und Handbüchern mit Kontaktadressen sind auf dem Netz [www.aidsfocus.ch](http://www.aidsfocus.ch) zugänglich. aidsfocus.ch wird zudem ein „Toolkit“ zu Memory Work bereitstellen, mit Beispielen von Memory Books, dem Film „Kraft der Erinnerung“, Kontaktadressen und Links. Eine kurze Übersichtsliste zu den Organisationen, zu Projekten in Bereich ganzheitlicher Behandlung und Pflege und Einsatzorten soll zusammengestellt und veröffentlicht werden. Der im Schlussplenum formulierte Wunsch nach Ausbildungsmöglichkeiten zu Memory Work in der Schweiz, angeboten von aidsfocus.ch, wird von der Steuergruppe aufgegriffen.

Die konkrete Umsetzung und Integration von HIV/Aids, einschliesslich psychosozialer Unterstützung und Memory Work in bestehende Projekte und Programme (Mainstreaming) stellt nach wie vor eine grosse Herausforderung für die Fachleute in der Entwicklungszusammenarbeit dar. Möglichkeiten und Formen des Erfahrungsaustausches und gemeinsamen Lernens zum Thema innerhalb von aidsfocus.ch sollen sondiert und angeboten werden.

*Helena Zweifel  
Kordinatorin aidsfocus.ch  
18. April 2005*

*Mit speziellen Dank an die Mitglieder der Arbeitsgruppe „HIV/Aids-betroffene Kinder“, die tatkraftig zum Gelingen der Tagung beigetragen haben: Irene Bush (REPSSI), Linus G. Jauslin (Aids&Kind), Esther Bodenmann (World Vision), Rao Satapati (CO-OPERAID) und Doris Magdalinski*

*Dank an die HauptreferentInnen: Annet Biryetenga (NACWOLA, Uganda), Jonathan Morgan (10MMP, REPSSI, Südafrika), Noreen Huni (REPSSI, Zimbabwe) und Guy-Bertrand Tengpe (MSF, Kamerun)*