

Solidarität weltweit – was geht das uns an?

DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.



Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V. · German Leprosy and TB Relief Association

1

Vielen Dank für die Einladung nach Essen. Mit dem Thema Selbsthilfegruppen als Partner in Projekten und Programmen habe ich mich gerne befasst, u. a. auch weil ich dadurch gezwungen wurde, tiefer in das Thema einzusteigen.

Die befragten Partner in Äthiopien, Senegal, Indien, Nepal, Pakistan und Kolumbien steuerten eine Fülle von Informationen und Erfahrungen bei und ich hoffe, dass es mir gelungen, ist die wesentlichsten Inhalte für Sie zu extrahieren.

Der Teufelskreis von Armut und Behinderung und die sich gegenseitig verstärkende Wirkung der beiden Komponenten sind offensichtlich: mit der Folge zunehmender Vulnerabilität und sozialer Ausgrenzung - Exklusion- der Betroffenen.

Selbsthilfegruppen sind, da wo ihr Aufbau möglich ist, ein geeignetes Mittel, diesen Teufelskreis zu durchbrechen.

Gliederung des Vortrags

- **DAHW und Lepra**
- **Eine stigmatisierte Krankheit**
- **Arten von Selbsthilfegruppen**
- **Menschen mit Behinderung als Projektpartner**
Beispiele– Chancen und Probleme
- **Die Rolle von NRO des Nordens**
- **Nachhaltigkeit**



Frauen tragen Wasser
Kindergartenbau, Pemba

Zunächst möchte ich Ihnen kurz die Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfe vorstellen und auf die Lepra und die Stigmatisierung dieser Krankheit eingehen.

Dann folgt ein Blick auf die verschiedenen Arten von Selbsthilfe Gruppen (SHG), wie ich sie im Rahmen meiner Arbeit, der Arbeit mit Leprakranken, kennen gelernt habe.

Danach stelle ich verschiedene SHG und Verbände vor und gehe auf die Chancen und Probleme ein.

Die Fragen nach der Rolle von NRO des Nordens und der Nachhaltigkeit leiten mich dann zum letzten Teil meines Vortrags.

Die Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfe e.V.



DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.



3

Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V. - German Leprosy and TB Relief Association

Die Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfe e.V. (DAHW) engagiert sich seit mehr als 45 Jahren in den Ländern des Südens für an Lepra- und Tuberkulose erkrankte Menschen. Bei dieser Arbeit, die vorwiegend über Partner vor Ort geleistet wird, steht der einzelne Mensch im Mittelpunkt - unabhängig von Religion, Nationalität oder Hautfarbe. Ziel unserer Arbeit ist die ganzheitliche, nachhaltige Heilung des Einzelnen durch medizinische Behandlung und soziale RehaMaßnahmen. Dies beinhaltet auch die Förderung von Selbsthilfegruppen zur Verminderung von Armut, zur Sicherung der Rechte von Menschen mit Behinderung (MmB) und zur Erlangung gleichberechtigter sozialer und ökonomischer Teilhabechancen.

Was ist Lepra?

Ursache

Chronische Erkrankung der Haut und der peripheren Nerven verursacht durch das *Mycobacterium Leprae*

Folgen

- Gefühlsverlust
- Verlust von Gliedmaßen
- Verlust des Augenlichts



Die Lepra (Aussatz) ist eine chronische Infektion der Haut und der peripheren Nerven, verursacht durch das *Mycobacterium Leprae*.

Der Nervenbefall führt u. a. zu Sensibilitätsstörungen und dem Verlust des Gefühls für Schmerz. Dadurch treten Verletzungen auf, die –da sie nicht weh tun- vernachlässigt werden, sich entzünden, Gewebe zerstören und zum Verlust von Gliedmassen und des Augenlichts führen können.

Obwohl kaum jemand an Lepra stirbt, stellt sie bis heute einen wesentlichen globalen Risikofaktor für die Entstehung von Behinderungen dar.

Ursachen und Folgen der Stigmatisierung

DAHW
Deutsche Leprosy- und
Tuberkulosehilfe e.V.

Ursachen

- Unbehandelte Lepra wird sichtbar
- Legenden, Mythen, Religion
- Deformierung und Ansteckung
- Armut und Hilflosigkeit

Folgen

- Ausgrenzung
- Verstecken der Erkrankung
- Selbst-Stigmatisierung



5

Deutsche Leprosy- und Tuberkulosehilfe e.V. · German Leprosy and TB Relief Association

(SEHR AUSFÜHRLICH – KANN GEKÜRZT WERDEN)

- Der Teufelskreis von Armut und Behinderung wird durch die Stigmatisierung einer Krankheit noch verstärkt. Nicht nur Leprakranke erfahren Stigma, auch HIV/Aids Kranke und Menschen mit entstellenden Krankheiten oder Zuständen, in z.B. Äthiopien Frauen mit Scheidenfisteln, um nur einige zu nennen.
- Unbehandelte Lepra wird immer sichtbar, da der Krankheitsverlauf progressiv ist. Es entstehen Hautflecken und -knoten, Gesicht, Hände und Füße werden deformiert.
- Lepra ist eine alte Krankheit, die über die Jahrhunderte eine Fülle von Mythen und Legenden entstehen ließ. Sie wurde religiös (weltanschaulich) ausgelegt und mit Sünde, Fehlverhalten, Strafe und Schicksal in Verbindung gebracht
- Bis vor 50-60 Jahren war wenig über die Ursache und die Behandlung der Lepra bekannt. Dieses Unbekannte, Geheimnisvolle provozierte in der Öffentlichkeit Unsicherheit und Angst vor den Erkrankten.
- Lepra ist nicht nur gefürchtet weil sie deformiert (das tun andere Krankheiten auch, oder nur weil sie ansteckend ist (das sind andere Krankheiten auch). Es ist die Kombination von Deformierung und Ansteckung, die Gefühle der Ungeschütztheit und Verletzlichkeit entstehen lässt, verbunden mit der Prognose Armut und Hilflosigkeit.
- **Damit sind wir bei den Folgen der Stigmatisierung.** Es gibt dabei keine einheitliche Ausprägung, sondern zum Teil deutliche Unterschiede von Land zu Land, von Region zu Region und von Volksgruppe zu Volksgruppe.
- Allein der Verdacht der Ansteckung kann ausreichen, um die Mobilität der Betroffenen einzuschränken, ihre persönlichen Beziehungen, ihre Ehen, ihre Heiratschancen, ihre Arbeitsstellen zu gefährden und ihnen die Teilnahme an religiösen und sozialen Festen zu verwehren.
- Es ist daher gut nachvollziehbar, wenn die Erkrankung an Lepra vor dem Ehepartner, der Familie, den Nachbarn, dem Arbeitgeber etc. so lange wie möglich verheimlicht wird.
- Als Folge beginnt die Behandlung mit Verspätung, nämlich erst wenn die Lepra sichtbar wird, d.h. häufig erst wenn chronische neurologische Störungen bereits vorliegen.
- Oft erfolgt die Behandlung heimlich, weit weg von zuhause, wo niemand die Person kennt, ein beschwerliches Unterfangen, begleitet von der permanenten Angst vor Entdeckung.
- Auch Leprapatienten glauben den Mythen und Legenden über ihre Krankheit und können Selbstbewusstsein und Lebensmut verlieren. Folgen sind selbst-zerstörerische Verhaltensweisen und mangelnde Kooperation bei Behandlung und Rehabilitation.

Wie entstehen Selbsthilfegruppen?

- **Traditionelle Selbsthilfe Gruppen**

- **Interessengemeinschaften**
 - strukturelle Verbesserungen
 - wirtschaftliche Interessen



- **Mikrofinanzwesen**

- **Awareness- Gruppen**

- **Umgang mit Behinderung**



Wie entstehen Selbsthilfegruppen, welche Arten gibt es?

- Traditionelle Selbsthilfegruppen gründen sich i.d.R. ohne Hilfe von außen, ein Beispiel dafür sind die Funeral Societies in Äthiopien, die Beerdigungen organisieren und durchführen. Aus dem Senegal und aus Thailand wird von Gruppen berichtet, die regelmäßig Geld zusammen legen, über das dann ein Mitglied verfügen kann.

- Spezielle Interessengemeinschaften sind eine Mischform, die auch ohne Hilfe von außen entstehen und funktionieren können. Es gibt Gruppen, die zusammen Häuser bauen oder sich Zugang zu sauberem Wasser verschaffen usw. Wirtschaftliche Interessen werden in der Regel von Spar- und Darlehensgruppen bedient. 2005 wurde von den Vereinten Nationen zum Jahr des Mikrokredits ausgerufen. ‚Microfinance‘, Sparen und Leihen sind im Moment in aller Munde.

Leider (und das bestätigen unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Äthiopien, Indien, Kolumbien, Nepal, Pakistan und in Senegal), kommen Mikrokredite oft nicht den Ärmsten und gesellschaftlich Schwächsten zugute (und das sind oft Menschen mit Behinderung). Diese Zielgruppe ist zu sehr mit ihren Grundbedürfnissen beschäftigt. Die Ärmsten werden von Darlehensgruppen als Tilgungsrisiko angesehen und daher nicht akzeptiert. Hier ist Flexibilität gefragt, zur Entwicklung von angepassten Lösungen.

Grundsätzlich gilt, dass Mikrofinanzleistungen ein wichtiges Instrument in der Entwicklungszusammenarbeit EZA sind, die Erfurcht davor darf uns aber nicht davon abhalten, auch andere Wege in der Armutsbekämpfung zu gehen.

Awareness Gruppen, die für Teilhabemöglichkeiten, die Sicherung der Rechte von Menschen mit Behinderung und gesellschaftliche Bewusstseinsveränderung eintreten, werden in der Regel mit Hilfe von außen gegründet, unterstützt und begleitet. Dies gilt auch für Gruppen die den Umgang mit Behinderung einüben. Ich komme später noch darauf zurück.

Chancen von Selbsthilfegruppen

- **Unterstützung, Ermutigung, Selbstvertrauen**
- **Informationsaustausch, gegenseitiges Lernen**
- ***Needs and Skill Assessment* neuer Mitglieder**
- **Erhöhte Wahrnehmung und Akzeptanz in der Gemeinde**
- **Sprachrohr gegenüber Gemeinde und Behörden**
- **Formale Anerkennung, legaler Status, Zugang zu öffentlichen Diensten**
- **Einkommensverbesserung**



Selbsthilfegruppen können eine wichtige Rolle in Reha-Programmen spielen und in verschiedener Weise wirksam sein:

Gruppenmitglieder treffen sich regelmäßig und besprechen Probleme. Sie lernen sich gegenseitig zu verstehen, zu ermuntern und zu unterstützen und bauen damit Selbstachtung und Selbstvertrauen auf.

Die Treffen eröffnen die Möglichkeit, Information auszutauschen und von anderen zu lernen. Erfahrene Mitglieder wirken beim *Needs and skills assessment* neuer Mitglieder mit und prüfen z.B. die vorgeschlagenen Einkommen schaffenden Maßnahmen auf Machbarkeit.

Die Gruppen erhöhen die Wahrnehmung vom MmB in der Bevölkerung und führen zu einer Veränderung der Akzeptanz.

Die lokale Bevölkerung und Behörden sind eher bereit zuzuhören, wenn die Mitglieder als Gruppe auftreten. Die Gruppe hat Sprachrohrfunktion.

Eine offizielle Registrierung gibt den Gruppen einen rechtlichen Status und erleichtert den Zugang zu öffentlichen Diensten oder Finanzdienstleistern.

Einkommen schaffende Maßnahmen führen zu einer Verbesserung der ökonomischen Situation und der Lebensqualität.

Wie werden Selbsthilfegruppen gebildet?

- Auswahl des Projektgebiets
- Zieldefinition mit potentiellen Mitgliedern
- Einbeziehung der Gemeinde
- Auswahl und Aufnahme von Mitgliedern
- Ermutigung zur Identifikation körperlicher, wirtschaftlicher und ökonomischer Bedürfnisse
- Anleitung zur Wahl der Gruppenleitung
- Ermittlung des Capacity-Building Bedarfs → Training
- Ermutigung der Gruppen zu wachsen und sich zu teilen



Lassen Sie uns von Gruppen ausgehen, die mit Hilfe lokaler Partner von sogenannten Fieldworkers gegründet werden.

Zunächst wird das Projektgebiet ausgewählt und die Ziele der Gruppe mit potentiellen Mitgliedern besprochen und definiert.

Die lokale Bevölkerung muss über den Zweck der SGH informiert werden.

Danach werden Gruppenmitglieder ausgewählt und aufgenommen.

Während der ersten Treffen werden lokale Angelegenheiten diskutiert und die Einheit der Gruppe gestärkt.

Die Gruppe wird ermutigt, körperliche, soziale oder wirtschaftliche Bedürfnisse zu nennen.

Dann folgen die Ermittlung des Bedarfs an *Capacity building* und die Organisation von Training.

Größere Gruppen werden ermutigt, sich zu Teilen und in Verbänden zu organisieren.

Die *Fieldworker* haben während der Treffen die Möglichkeit, von der Erfahrung der Gruppenmitglieder zu lernen und neue Ideen oder Anforderungen vorzustellen.

Neben anderen Erfolgen haben sich SHG als sehr effektiv in der Entwicklung von Motivation und Selbstbewusstsein erwiesen, dies sind wichtige Beiträge im Rehaprozess.

Noch 3 Erfahrungswerte

- Gruppen sollen sich auf eigene, individuelle Weise entwickeln können
- Gruppen können die Annahmen und Prioritäten des Rehaprogramms in Frage stellen, das ist normal, das ist Teil des *Empowerment* Prozesses
- Beschränkte Mobilität, kulturelle Gegebenheiten und mangelnde lokale Kommunikation sind schwerwiegende Hindernisse in der Formierung von Gruppen.

‚Self Care‘- Gruppen



Kontrolle anästhetischer Gliedmaßen



Beifall für gute ‚Self care‘

So genannte Self Care-Gruppen, auch Management of Disability Gruppen genannt, kenne ich aus Äthiopien.

Ihr Ziel ist, den Behinderungsstatus ihrer Mitglieder zu stabilisieren, im Falle von Menschen mit Gefühlsverlusten in Händen oder Füßen ist das sehr wichtig. Die Gruppen werden in der Regel von Sozialarbeitern gegründet, nach einiger Zeit übernimmt ein Gruppenmitglied die Leitung der Treffen und die Aufzeichnung des Behinderungsstatus.

Diese Gruppe in Shashemane trifft sich wöchentlich, anästhetische Körperteile werden geprüft, Probleme besprochen und Ratschläge ausgetauscht. Wenn jemand seine Sache gut gemacht hat, gibt es Applaus.

Wenn es Self Care-Gruppen gelingt, den Behinderungsstatus ihrer Mitglieder zu stabilisieren, wenn sie also mit ihren Behinderungen umzugehen gelernt haben, bieten sie gute Ausgangsvoraussetzungen für Einkommen schaffenden Maßnahmen. Gleichzeitig sind funktionierende Self Care-Gruppen echte Partner, da sie medizinische und Rehadienste wesentlich entlasten.

OPTIONAL

The following quotations from the group members illustrate these outcomes:

· 'We participate in society now. For example, when we attend a coffee ceremony, we don't hide our hands and feet any more. Now we sit with outstretched feet, show our hands when eating and gesticulate when talking'.

· 'We don't go to the hospital or orthopaedic workshop for ulcer treatment any more. Why should we? We can do it ourselves'.

· 'Because we no longer smell and are surrounded by flies, my daughter married into a non-leprosy family'.

· 'Once we were dependent on the hospital and had wounds, now we are independent and we don't have wounds because we can heal them ourselves; now we have our dignity and self respect'.

· 'Sometimes we help one another with work, harvesting for example, so that members can rest. We are becoming like a family and share occasions together'.

The main function of the groups was to encourage the members to take responsibility for wound management, which was achieved. The number of wounds reduced most notably during the first 6 months of joining a group but these results were maintained over time. The group members reported a number of qualitative benefits, in particular improved self-respect and dignity and increased participation in society.

Selbsthilfegruppen Beispiel: Wadiko Yetenessa

DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.



Der Vorstand



Gemeinschaftsprojekt - Straßenbau

10

Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V. · German Leprosy and TB Relief Association

Wadiko Yetenessa ist eine Gruppe von mehr als 120 überwiegend schwer behinderten Personen in Addis Abeba. Das linke Foto zeigt den Vorstand. Sie wurde mit Hilfe des äthiopischen Sozialministeriums gegründet und erhielt ein Grundstück mit einem Holzschuppen als Werkstatt zugewiesen. Das war es dann zunächst mit externer Unterstützung. Die Gruppe blieb dann 10 Jahre auf sich gestellt, schaffte es noch das Grundstück zu umzäunen, dann waren die Mittel erschöpft.

Als wir auf die Gruppe trafen, wollten die Leute unbedingt eine Veränderung. Mir wurde in der Zusammenarbeit mit Wadiko rasch klar, dass diese Leute echte Partner waren. Die Gruppe konnte ihre Bedürfnisse benennen, die Leute waren auch bereit, sich für die Verbesserung ihrer Lebensqualität zu plagen und sie hatten gute Ideen. Das Bild zeigt Frauen und Männer beim Anlegen eines mit Steinbrocken befestigten Wegs zu ihrem Grundstück.

Selbsthilfegruppen Beispiel: Wadiko Yetenessa



Trinkwasser Versorgung



Getreide Mühlen

Die Mitglieder von Wadiko Yetenessa hatte klare Projektvorstellungen. Zunächst benötigten sie sauberes Trinkwasser für ihre Familien und zum Verkauf an die Nachbarn. Das Bild zeigt die Wasser-Verteilungsstelle.

Die Aufgabenverteilung war klar. Wadiko lieferte die Projektideen und Eigenleistungen, wir waren für finanzielle Unterstützung, technische Beratung und die Prüfung der Machbarkeit zuständig. Anfangs übernahmen wir auch die Behördengänge, weil man den Gruppenmitgliedern dort den Zutritt verweigerte.

Nächster Schritt war eine Getreidemühle, für den eigenen Bedarf und als kostenpflichtiger Service für Nachbarn und Anwohner. Die Ausbildung der Mühlentechniker organisierte die Gruppe völlig selbstständig.

Leprabetroffene boten eine Dienstleistung für die Normalbevölkerung an, eine völlig neue Erfahrung, die das Ansehen und Selbstbewusstsein der Gruppe deutlich steigern ließ.

Selbsthilfegruppen Beispiel: Wadiko Yatenessa

DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.



Kerzenproduktion



Krisensitzung

12

Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V. · German Leprosy and TB Relief Association

Der Mühlenbetrieb entwickelte sich profitabel, aus den Erlösen wurde 1995 eine Maschine zur Herstellung von Kerzen gekauft. Die Kerzenproduktion erwirtschaftete ebenfalls Profit, der auf die Mitglieder der Vereinigung umgelegt werden konnte. Unser Sozialarbeiter vor Ort zog sich aus dem Projekt zurück, die Zukunft von Wadiko schien gesichert, die Projektakte wurde mit dem Stempel erfolgreich abgeschlossen abgelegt.

Dann kam die Krise:

Die Regierung strich alle Vergünstigungen für wirtschaftliche Unternehmen von MmB und erhob nachträglich Steuern auf die Einnahmen. Plötzlich war Wadiko mit hohen Steuerschulden konfrontiert. Die Situation wuchs der Gruppe über den Kopf, sie war nicht fähig einen versierten Rechtsanwalt anzustellen, wartete einfach ab und hoffte auf bessere Zeiten (Capacity Defizit). Es folgte ein Gerichtsverfahren und das Urteil umgerechnet mehr als 30.000 Euro Steuern zu entrichten, eine Summe die Wadiko nur teilweise aufbringen konnte, die Gruppe stand vor dem Ruin. Erst jetzt, zu spät, kam unsere Sozialabteilung wieder ins Spiel.

Beispiel ENAELP

Ethiopian National Association of Ex Leprosy Patients

Ziele

- **Sicherung der Rechte Lepra betroffener Menschen**
- **Gleichberechtigte Teilhabemöglichkeiten**
- **Sozio-ökonomisches Empowerment**

Vernetzung/ Kooperation

- **Mitglied im nationalen Dachverband von MmB**
- **Enge Zusammenarbeit mit anderen Verbänden von MmB**



Von Lepra betroffenen Menschen wurde in Äthiopien der Beitritt in die vorhanden Behindertenverbände verweigert.

Deshalb wurde 1996 mit Hilfe von NRO des Nordens ENAELP gegründet und wuchs zu einem landesweiten Verband von Ex-Lepra-Patienten heran, mit knapp 20.000 Mitglieder. Viele kleinere Gruppierungen wie Wadiko sind Mitglieder von ENAELP.

Mittlerweile ist ENAELP Mitglied im nationalen Dachverband vom MmB und stellt dort den Schatzmeister. Auch die Zusammenarbeit mit anderen Verbänden hat sich gut entwickelt.

Beispiel ENAELP 20.000 Mitglieder



Ato Yohannes, Zweigstelle Shashemane

Die Zeitschrift 'The Truth' informiert über die Aktivitäten von ENAELP. Auf der Rückseite des Covers werden die anderen äthiopischen Behindertenverbände als Schwesterorganisationen aufgeführt.

ENAELP unterhält Netzwerk von Zweigstellen in den Regionen. Das rechte Bild zeigt Ato Yohannes und Ato Ahmed in Shashemane. Einer Familie mit Leprahintergrund wurden dort die Felder abgebrannt, um sie zu vertreiben. Den beiden ENAELP Vertretern ist es gelungen, die Verantwortlichen vor Gericht zu stellen und verurteilen zu lassen, vor 10 Jahren noch ein undenkbarer Vorgang.

ENEALP nimmt sich jetzt des Steuerproblems von Wadiko an, und versucht, über den Landesverband von MmB Druck auf die äthiopische Regierung auszuüben.

Probleme

- Interessenskonflikte innerhalb der Organisation, verschiedene Fraktionen, Leadership Defizite.
- Unkoordinierte finanzielle Unterstützung von verschiedenen Seiten
- Unklare Entscheidungsprozesse
- Mangelnde finanzielle Transparenz
- Benachteiligung der Zweigstellen, die Zentrale in Addis sichert sich den Hauptanteil der vorhandenen Mittel.

Lösung

- Alle Stakeholder treffen sich in einem Komitee
 - Verbesserte Struktur durch professionelle Beratung
 - Entwicklung einer klaren Satzung
 - Strukturierung des Finanzsystems
 - Stärkung der Regionalbüros
- Letztlich sind dies alles *Capacity building* Maßnahmen.

International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA)



International

- Netzwerk zur Überwindung sozialer Isolation
- Forum für den Erfahrungsaustausch
- *History of Leprosy*

National

- Schulausbildung
- Einkommen schaffende Maßnahmen
- *Empowerment*
- *Awareness*



15

Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V. · German Leprosy and TB Relief Association

IDEA bezeichnet sich als die erste internationale Organisation der Welt, die von Personen geführt wird, die selbst an Lepra erkrankt waren

IDEA wurde 1994 gegründet und hat 30.000 Mitglieder in mehr als 30 Ländern der Welt

IDEA operiert als internationales unterstützendes Netzwerk, gegen die soziale Isolation von Leprakranken. Der Verband geht davon aus, dass das mit Lepra verbundene Stigma und die begleitende soziale Isolierung nur dann beseitigt werden kann, wenn die von der Krankheit Betroffenen ihr Selbstvertrauen und ihre Würde zurückgewinnen. Das Selbstvertrauen kann auf verschiedene Arten entstehen: durch die erste Ansprache vor Publikum, den Sitzplatz neben einem Regierungsvertreter, einer funktionierenden Geschäftsidee, die Tatsache, dass die Kinder zur Schule gehen oder den festen Glauben an eine besserer Zukunft. Selbstbewusstsein ist wichtig zur Überwindung des Stigmas.

Das Bild zeigt Herrn Aregaj aus Äthiopien und Frau Wilson aus den USA, während eines internationalen Treffens von Lepra betroffenen Menschen in Fontilles, Spanien. Viele Teilnehmer sprachen zum ersten Mal vor Publikum, trafen zum ersten Mal Menschen, die an ihren Erfahrungen und Geschichten interessiert waren.

IDEA sammelt Bilder und Biografien von Lepra betroffenen Menschen, um ihre Geschichte zu bewahren.

Beispiel IDEA

- **Präsenz bei Leprakongressen und –konferenzen**

- **Newsletter**



- **Ausstellung *Quest for Dignity***
- **Zentrum *Voices of Humanity***



IDEA begann sich in Leprakongresse und -konferenzen zu drängen, die bisher nur Lepraexperten vorbehalten waren –*Nichts über uns ohne uns*- und nach anfänglicher Verwunderung ist dies zum Usus geworden.

Der Newsletter lebt von den hochwertigen Fotos der amerikanischen Fotografin Pamela Parliapiano und stellt Menschen und ihre Erlebnisse in den Vordergrund.

Im Jahr 2000 wurde im Gebäude der VN von Generalsekretär Kofie Annan die Ausstellung *Quest for Dignity* eröffnet, die die Lebensgeschichten und Schicksale von an Lepra erkrankten Menschen zeigt. Die Wanderausstellung mit großen Bildtafeln (Fotos ebenfalls von Pamela Parliapiano) und Texten in verschiedenen Sprachen wird von Mitgliedern von IDEA begleitet, die bereitwillig über ihr eigenes Leben und ihre eigenen Erfahrungen berichten. Sie war mittlerweile schon in vielen Ländern zu sehen.

Das Zentrum *Voices for Humanity* in der Nähe von New York stellt Fotos, Zitate, Gedichte und Kunstwerke von Menschen aus, deren Weisheit und Kreativität oft aus schwierigen Lebenssituationen und schweren persönlichen Verlusten erwachsen.

Probleme

- Auf internationaler Ebene gibt es Reibungen zwischen IDEA und den klassischen Lepra-Hilfs-Organisationen, die IDEA zum Teil unterstützen, zum Teil nicht.
- Weitere Reibungsverluste gibt es auf nationaler Ebene, wenn ILEP eigene Programme oder Projekte beginnt und mit anderen Organisationen in Konkurrenz tritt. Wir hatten das Problem in Indien, als in einem Projektbereich plötzlich Darlehen und Schulbeihilfen über die DAHW und über IDEA angeboten wurden. Klare Absprachen und regelmäßige Treffen haben dieses Problem gelöst.
- IDEA ist von Spenden abhängig, legt aber keine ausreichend transparenten Finanzberichte vor. Das Angebot einer Finanzberatung hat IDEA abgelehnt.

Wo werden wir benötigt?

- Formierung und Begleitung
- Bedarfsermittlung → Lösung
- *Ploughing the Community*
- *Capacity- Building*
 - Leadership Training
 - Skill Training
 - Unternehmerische Fähigkeiten
- Finanzielle Unterstützung
- Wirkungsbeobachtung
- Bildung von Vereinigungen



Flexibler, pragmatischer Umgang mit Ideologien

Wo werden wir benötigt, welche Rolle spielen NRO des Nordens in der Arbeit mit SHG des Südens? Ich habe dazu unsere Partner in Äthiopien, Senegal, Indien, Nepal, Pakistan und Kolumbien befragt, die aus ihrer Erfahrung folgende Schwerpunkte setzen:

Wir werden gebraucht:

- Bei der Formierung und Begleitung von SHG
- Bei der Bedarfsermittlung und der Suche nach Lösungen
- Beim ‚*Ploughing the Community*‘, ein schöner Ausdruck, der darauf hinweist, dass Bewusstseinsveränderungsprozesse harte und zähe Arbeit sind.
- *Beim Capacity- Building*
 - Leadership Training
 - Bildung von Vereinigungen
 - Skill Training
 - Erwerb unternehmerischer Fähigkeiten
- Als finanzieller unterstützender Partner
- Bei der Wirkungsbeobachtung

Wenn wir die Ärmsten und Schwächsten erreichen wollen, ist ein flexibler und pragmatischer Umgang mit Lehren und Ideologien besonders wichtig.

Capacity- Building

- **Bildung- Alphabetisierung**
- **Leitung von Gruppen**
- **Bildung von Vereinigungen**
- **Sozialgesetzgebung, Rechte und Pflichten**
- **Unternehmerische Fähigkeiten**
 - Umgang mit Geld
 - Produktwahl
 - Vermarktung
- **Information/ Kommunikation**
- **Umgang mit Behinderung**



Auch zu Capacity Building habe ich unsere Fachleute im Ausland befragt, die aus ihrer Erfahrung folgende Schwerpunkte setzen:

- Bildung- Alphabetisierung – Verstehen von Ausbeutungssystemen
- Leitung von Gruppen
- Bildung von Vereinigungen
- Sozialgesetzgebung des Landes, Rechte und Pflichten,
Umgang mit rechtlichen Auseinandersetzungen
- Unternehmerische Fähigkeiten
 - Umgang mit Geld
 - Produktwahl
 - Vermarktung
- Information/ Kommunikation/ Netzwerke
- Umgang mit Behinderung

Wirkungsbeobachtung Beispiel: *NGO Ideas*



- **Neue Erfahrungen und Ideen**
- **Entwicklung neuer NRO Werkzeuge und Aktivitäten**
- **Verstärkte Aufmerksamkeit auf den IMPAKT von SHG und NRO Aktivitäten lenken**
- **Stärkung von SHG und NRO**

Der Wirkungsbeobachtung (Impact Assessment) wird zunehmende Aufmerksamkeit gewidmet. Wir wollen nicht nur unterstützen und machen oder machen lassen, wir wollen auch die Wirkung auf die Zielgruppe, die Familien und die Bevölkerung wissen.

NGO-IDEAs ist eine Kooperation von 28 indischen und 14 deutschen NRO mit dem Ziel, die Wirkungen der Projektarbeit von NRO bei *Spar- und Darlehensgruppen in Südindien* zu erfassen. Zugleich sollen Instrumente der Wirkungsbeobachtung (Indikatoren) dafür identifiziert bzw. verbessert werden.

NGO-IDEAs ist für die deutschen NRO ein historisches Projekt, weil dabei gemeinsam mit „Süd“- und „Nord“-NRO NRO-eigene Konzepte und Instrumente identifiziert und entwickelt werden sollen.

Oberziel des Vorhabens ist es, ländliche und städtische SHG, deren Mitglieder in Armut leben, stärker an der Steuerung der NRO-Projekte und an Lernprozessen zu beteiligen um damit die Möglichkeiten der NRO-Projekte zur Armutsminderung besser zu nutzen.

Informationen: www.dahw.de
www.ilep.org

DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.



Für Ihre Aufmerksamkeit vielen Dank!

20

Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V. · German Leprosy and TB Relief Association

Motivation

Bundespräsident Köhler besuchte am 13. Dezember 2004 Bisidimo, ein vom DAHW seit 47 Jahren unterstütztes Rehaszentrum in Äthiopien.

Dabei lernte er Fatuma und ihre Frauenselbsthilfegruppe kennen, die Gemüse anbauen und damit Geld verdienen. Fatuma zeigte das Sparbuch ihrer Gruppe und es entstand eine angeregte Diskussion über Microfinance. Die Begegnung hat ihn berührt und er kam im Verlauf der Reise noch öfter darauf zu sprechen.

Während seiner Weihnachtsansprache im deutschen Fernsehen richtete Horst Köhler Grüße von Fatuma aus Äthiopien aus und hob die Kraft, den Mut und die Lebensfreude der Gruppe von Frauen mit Behinderung hervor.

Abgesehen von der motivierenden Wirkung solcher Worte, vielleicht ist es hilfreich, Herrn Köhler um Hilfe zu bitten bei dem Anliegen der Einbeziehung von Menschen mit Behinderung in alle Kooperationssektoren bzw. Programme und Projekte der EZA.