



# Bulletin 97

Medicus Mundi Schweiz

Netzwerk Gesundheit für alle  
Réseau Santé pour tous  
Network Health for All



JUNI 2005

## MEMORY WORK

Reader zur Tagung vom 12. April 2005 in Bern:

**“... and one can dare to hope and dare to remember. Memory Work: Coping Strategies in the Face of AIDS”**

## IMPRESSUM

**MEDICUS MUNDI SCHWEIZ**  
 Netzwerk Gesundheit für alle  
 Réseau Santé pour tous  
 Network Health for All

Bulletin Nr. 97, Juni 2005  
 MEMORY WORK

### NETZWERK MEDICUS MUNDI SCHWEIZ

Die gemeinsame und verbindende Vision der Mitglieder des Netzwerks Medicus Mundi Schweiz ist Gesundheit für alle: ein grösstmögliches Mass an Gesundheit für alle Menschen, insbesondere auch für benachteiligte Bevölkerungen.

Medicus Mundi Schweiz vernetzt die Organisationen der internationalen Gesundheitszusammenarbeit, fördert den Austausch von Wissen und Erfahrungen, vermittelt ihnen Impulse für die Weiterentwicklung ihrer Tätigkeit und macht ihre Tätigkeit einem weiteren Publikum bekannt.

Das Bulletin von Medicus Mundi Schweiz erscheint viermal jährlich. Jede Ausgabe ist einem Schwerpunktthema gewidmet und enthält aktuelle Hinweise und Informationen.

Medicus Mundi Schweiz profitiert in seiner Arbeit von der langjährigen Partnerschaft mit der schweizerischen Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit DEZA, die auch die Herausgabe des vorliegenden Bulletins mit einem grosszügigen Beitrag unterstützt.

### GESCHÄFTSSTELLE UND REDAKTIONSSSEKRETARIAT:

Medicus Mundi Schweiz  
 Netzwerk Gesundheit für alle  
 Murbacherstrasse 34  
 Postfach, CH-4013 Basel  
 Tel (+41) 061 383 18 10  
 info@medicusmundi.ch  
 www.medicusmundi.ch

### REDAKTIONSKOMMISSION:

Barbara Schürch, Nicolaus Lorenz,  
 Thomas Schwarz, Helena Zweifel

LAYOUT: VischerVettiger Basel

PRODUKTION: Geschäftsstelle Medicus Mundi Schweiz, Thomas Schwarz

DRUCK: Birkhäuser + GBC

AUFLAGE DIESER NUMMER: 1500 Ex.

ERSCHEINUNGSWEISE: Vier Nummern im Jahr

NÄCHSTE NUMMER: Gesundheit in Krieg und Krise

REDAKTIONSSCHLUSS: 15. August 05

TITELBILD: 10 Million Memory Project

## NETZWERK

Die 42 Mitgliedorganisationen von Medicus Mundi Schweiz:

Aids und Kind. Schweizerische Stiftung für Direkthilfe an betroffene Kinder  
 Aids-Hilfe Schweiz  
 AO International  
 Association Suisse Raoul Follereau  
 Basler Förderverein für medizinische Zusammenarbeit  
 Bündner Partnerschaft HAS Haiti  
 Calcutta Project  
 Christoffel Blindenmission (Schweiz)  
 CO-OPERAID  
 DM - Echange et Mission  
 FMH Verbindung der Schweizer Ärzte  
 Fondation Sociale Suisse du Nord Cameroun  
 Fondation Suisse pour la Santé Mondiale  
 Förderverein für Otorhinolaryngologie  
 Freunde Behindertenintegration Kamerun  
 Gemeinschaft der St. Anna-Schwestern  
 Gruppe für Entwicklungszusammenarbeit Basel  
 GRUHU  
 Handicap International (Schweiz)  
 IAMANEH Schweiz  
 Institut Universitaire d'Etudes du Développement  
 INTERTEAM. Fachleute im Entwicklungseinsatz  
 Jura-Afrique, Programme Santé  
 Kinderhilfe Bethlehem  
 Leprahilfe Emmaus Schweiz  
 Lungenliga Schweiz  
 medico international schweiz  
 mediCuba-Suisse  
 Mission 21  
 Novartis Stiftung für Nachhaltige Entwicklung  
 Schweizerische Gesellschaft für Tropenmedizin und Parasitologie  
 Schweizer Hilfsverein für das Albert Schweitzer-Spital Lambarene  
 Schweizer Indianerhilfe  
 Schweizerisches Korps für humanitäre Hilfe  
 Schweizerisches Rotes Kreuz  
 Schweizerisches Tropeninstitut  
 Schweizerische Vereinigung für Orthopädie in Tansania  
 Secours Dentaire International  
 SolidarMed  
 Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit PLANeS  
 Stiftung Terre des Hommes  
 Verein Partnerschaft Kinderspitäler Biel-Haiti

# INHALT

### SCHAUPLÄTZE

**KATHARINA LEY**  
 Wie Menschen Wert und Würde erhalten können

6

**JONATHAN MORGAN**  
 "I am a hero.  
 I will survive."

11

**IRENE BUSH**  
 Schatzkästchen in Bern

18

**LUCIA-MARIA STIRBU**  
 Le patchwork - témoignage et acte militant

22

### ETAPPEN

**CAROL LINDSAY SMITH**  
 The memory book - and its close relations...

26

**ANNET BIRYETEGA**  
 The Memory Project in Uganda

30

**NICOLA R. WARD**  
 Scaling up Memory Work: the challenges

34

**NOREEN M. HUNI**  
 Enhancing psychosocial support of children affected by HIV/AIDS

40

**RAO SATAPATI**  
 Einführung von Memory Work in ein laufendes Aids-waisenprojekt in Uganda

48

**GUY-BERTRAND TENGEPE**  
 Overcoming Lazarus Syndrome

52

### WERKZEUGE

**BERICHT ZUR TAGUNG VOM 12. APRIL 2005**

55

**MEMORY WORK**  
 Ressourcen

59

### MAGAZIN

**AIDSFOCUS.CH**  
 Austauschen, Lernen, Mitwirken

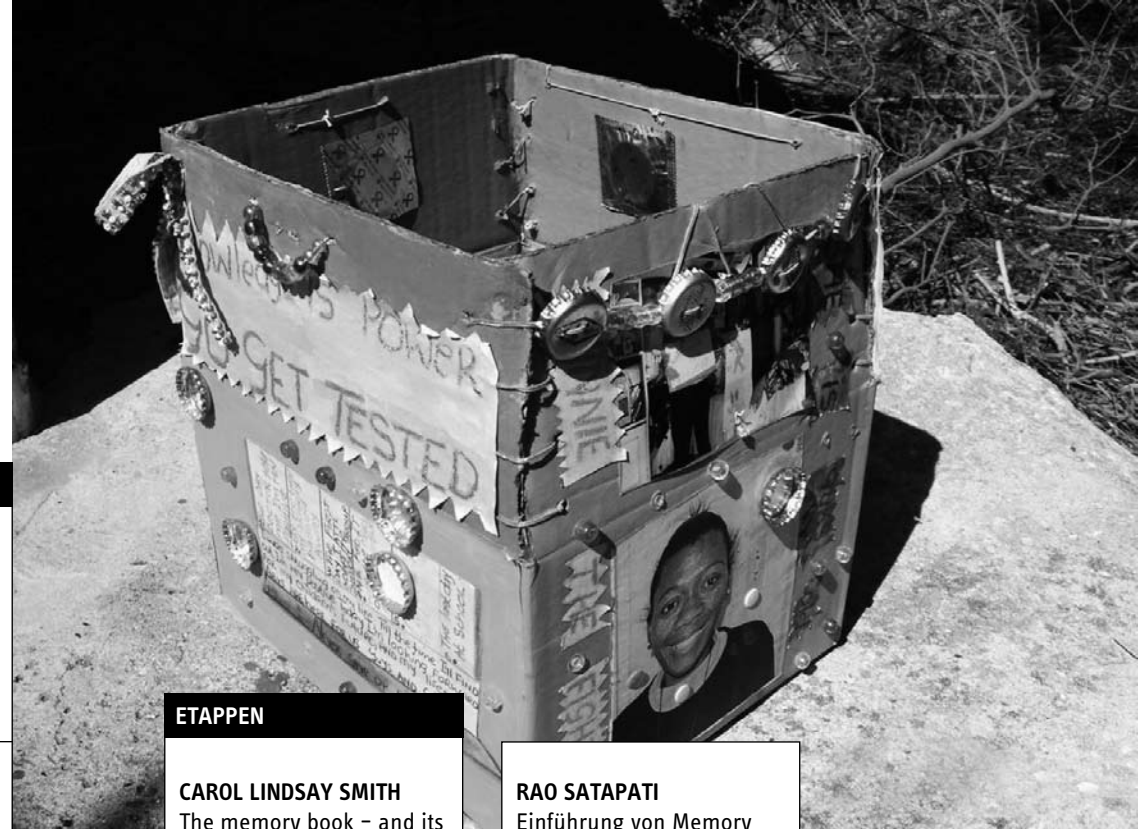
63

**RÉSEAU SANTÉ POUR TOUS**  
 Handicap International

65

**FUNDRAISING**  
 Heiligt der Zweck die Mittel, oder ist der Zweck heilig?

66





## DIE KRAFT DER ERINNERUNG

«Memory Work hat mich stark gemacht», erklärt Bulelwa Nokwe, selber HIV-positiv, im Film «Kraft der Erinnerung» mit Stolz und Würde. «Ich habe vom Memory Projekt profitiert. Ich bin stark geworden und nach dem Tod meiner Mutter bin ich jetzt das Familieneroberhaupt und Sorge für meine Geschwister», schrieb ein junges Mädchen aus Uganda.

Solche Aussagen widerhallen lange im Ohr. Sie wecken Hoffnung und Zuversicht, dass wir auch angesichts der drastischen Auswirkungen von HIV/Aids etwas verändern können.

Memory Work (Erinnerungsarbeit) ist ein psychosozialer Ansatz, der in der Arbeit mit Menschen, die mit HIV/Aids leben oder die davon betroffen sind, entstanden ist. In der Praxis wird Memory Work stetig angereichert und weiterentwickelt. Die bekanntesten Formen oder Behälter von Memory Work sind Memory Books, Memory Boxes, Body Maps und Hero Books. Es ist jedoch weniger das Produkt, das zählt, sondern «der Raum, in dem man reden kann und es wagen kann, zu hoffen und sich zu erinnern», so der südafrikanische Psychologe Jonathan Morgan. Dieser Raum ermöglicht Erwachsenen und Kindern, 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. Memory Work kann Menschen ihre Würde (zurück-)geben: den Menschen, die mit dem Virus leben und mit gesellschaftlicher Ächtung konfrontiert werden, sowie den Menschen, die den Kampf gegen Aids verloren haben mangels Zugang zu modernen Medikamenten.

Die aidsfocus-Tagung vom 12. April 2005, «... and one can dare to hope and dare to remember. Memory Work: Coping Strategies in the Face of AIDS», war dem Thema Memory Work gewidmet. Sie knüpfte am Bild der «Blume» an, dem Symbol für die ganzheitliche Behandlung und Pflege von Menschen mit HIV/Aids. Im Zentrum der Blume stehen die Menschen. Psychosoziale Unterstützung, medizinische Behandlung, klinische Pflege, Home based care, wirtschaftliche Unterstützung, Kampf dem Stigma, Einsatz für Menschenrechte, Information und Prävention sind die Blätter – Elemente einer umfassenden Strategie, die sich gegenseitig ergänzen und stärken.

So zum Beispiel Memory Work und Prävention: Stark geworden durch Memory Work wagt Bulelwa jetzt, das Stigma zu brechen und öffentlich über ihren Status zu reden. Auf ihrer Body Map hat sie den Slogan festgehalten: «Sei weise – benutze Kondome». Sie erläutert dazu: «Ich wende mich an jene, die immer noch HIV-negativ sind oder ihren Status nicht kennen. Denn wenn ich Kondome benutzt hätte, wäre ich jetzt nicht positiv.» Auch psychosoziale Betreuung und medikamentöse Behandlung unterstützen sich gegenseitig, helfen neuen Lebensmut zu finden.

Ein gutes Beispiel für den ganzheitlichen Ansatz ist NACWOLA, die National Community of Women living with HIV and AIDS in Uganda. International bekannt geworden sind die Memory Books, in denen aidskranke Mütter ihren Kindern von den wichtigen Dingen im Leben erzählen. Annet Biryetega schilderte sehr eindrücklich, wie das Schreiben des Memory Books stets eingebettet ist in ein grösseres Paket von Massnahmen.

Memory Work ist kein neues Wundermittel. Doch die Berner Tagung vom 12. April 2005 hat mich inspiriert und vom Potential und der Kraft der Erinnerungsarbeit überzeugt. Wie einige Beispiele zeigen, kann Memory Work Wunder bewirken. Dennoch, Memory Work ist eher ein «Erste Hilfe-Koffer», wie Noreen Huni es ausdrückt. Psychosoziale Unterstützung geht über einmalige Eingriffe hinaus, ist umfassender und prozessorientiert. Zur Unterstützung des Heilungsprozesses braucht es engagierte und qualifizierte Menschen mit Einfühlungsvermögen und einem langen Atem.

Helena Zweifel, Co-Geschäftsführerin von Medicus Mundi Schweiz und Koordinatorin von aidsfocus.ch



Seiten 6-24

SCHAUPLÄTZE

## HELDEN IN KAPSTADT, SCHATZKÄSTCHEN IN BERN: EINBLICKE IN DIE ERINNERUNGS- ARBEIT

# WIE MENSCHEN WERT UND WÜRDE ERHALTEN KÖNNEN

In der schwarzen und in der farbigen Community in Pretoria, aber auch in einem Flüchtlingsfrauenheim in Johannesburg, spielte die Arbeit an Memory Boxes und Memory Houses eine grosse Rolle. Die Memory Boxes, Memory Houses und Body Maps sind Kraftfelder der Erinnerung; sie beginnen in der Vergangenheit und reichen in die Gegenwart und Zukunft von vom Schicksal der Armut, von Aids und Flucht gezeichneten Menschen.

Von Katharina Ley\*

**IN MEINER** dreijährigen psychotherapeutischen Arbeit in Townships und Flüchtlingsheimen in Südafrika habe ich die Erfahrung gemacht, dass Kranke wie Fliegen sterben, massenhaft, namenlos, über Nacht. Es sind vor allem Frauen, die an Aids, an gebrochenen Herzen, an Heimweh und Unterernährung sterben. «Wie Fliegen» – plötzlich sind sie weg, und die Samstage sind im ganzen Land zu Berdigungstagen geworden. Die noch Lebenden leiden am Massensterben und fragen sich: bin ich die/der Nächste? Die Furcht davor, einfach ausgelöscht zu werden, ist ernst zu nehmen.

Da stellt sich die wichtige Frage, wie das Leben, manchmal ein Überleben, und wie das Sterben dieser Frauen und Männer Wert und Würde erhalten können, und zwar auf eine Weise, die von den Ressourcen, den Möglichkeiten von Frauen ausgeht, nämlich *Beziehungen zu schaffen*: zu ihren Kindern, zur Familie, zu anderen Menschen.

## TROST IN DER ERINNERUNG

Ich wähle zum Einstieg Smangeles Geschichte aus Südafrika: Smangele ist ein achtjähriges Mädchen in Südafrika. Sie ist Vollwaise. Ihre Mutter starb vor zwei Jahren an Aids, und sie

lebte danach mit ihren beiden Onkeln, sechzehn und zweiundzwanzig Jahre alt. Diese waren nicht in der Lage, sich um sie zu kümmern, und fingen an, sie zu missbrauchen. Das merkte eine Freundin von Smangeles Mutter, Lindiwe, und sie nahm Smangele zu sich auf. Sie war nun bei ihrer «Tante», aber sie zog sich zurück, es ging ihr schlecht. Sie sprach kaum in der Schule. Vollwaise zu sein war schon schlimm; noch schlimmer war es, wenn man den Vater nie gekannt hatte und die Mutter an Aids gestorben war. Es war eine Schande, und Smangele fühlte Traurigkeit und Wut. Niemand konnte und wollte ihr richtig Auskunft geben über ihre Familie.

Doch Smangele hatte Glück. Ihre Betreuerin von einer Aids-Organisation hatte in einer Weiterbildung gehört, dass es neue Möglichkeiten gebe, Aids-Waisen bei ihrer Wut und Trauer beizustehen. Die Betreuerin kam zu Lindiwe, der Tante, und Smangele nach Hause und liess sich von Lindiwe alles erzählen, was diese über ihre verstorbene Freundin wusste. Smangele war glücklich über alles, was sie zu hören bekam. Sie hätte immer mehr über ihre Mutter wissen wollen und auch darüber, wer ihr Vater war. Sie fühlte sich nicht zu jung, um alles von

ihrer Mutter zu erfahren. Sie dachte ja die ganze Zeit über ihre verstorbene Mutter nach und litt darunter, wie wenig sie wusste.

Einige Wochen nach diesem Gespräch kam die Betreuerin zurück und brachte eine kleine Kartonschachtel mit. Darin war ein Foto von Smangeles Mutter und deren Lebensgeschichte, die die Betreuerin nach diesem Gespräch aufgezeichnet hatte. Smangele konnte noch nicht lesen, aber sie wusste, dass auf diesen Blättern das Leben ihrer Mutter aufgeschrieben war. Sie wusste nun auch, wer ihr Vater war, und die Tante hatte erfahren, wo er lebte, und dass er Smangele gern kennen lernen würde. Damals nach ihrer Geburt hatte er kein Geld und konnte deshalb nicht für sie aufkommen. Und Smangeles Mutter hatte das akzeptiert und beschlossen, ihr Kind selbst aufziehen.

Smangele hatte nun ihre Memory Box, die sie sorgfältig unter ihrem Bett aufbewahrte. Wenn sie Sehnsucht nach ihrer Mutter hatte, zog sie sie hervor, öffnete sie und fand Trost in den Erinnerungen. Und sie hatte noch ein Kleid von ihrer Mutter, das sie oft anzog. Sie war ohnehin ständig im inneren Gespräch mit ihrer Mutter.

Die Memory Box ist zum einen eine Metapher, ein Sinnbild, das auf die Erinnerung und das Gedächtnis verweist: «Trotz allem», trotz Krankheit, Unglück und Tod behalten wir Menschen als Menschen in unseren Herzen. Die Memory Box ist zum anderen eine reale Karton- oder Blechschachtel mit Erinnerungsstücken an verstorbene Menschen.

Memory Boxes sind eine Möglichkeit für die *Überlebenden*, um mithilfe von Erinnerungen den Verlust zu bewältigen und zu erfahren, wer sie sind. Und sie sind eine Möglichkeit für die *Kranken*, ihrem Leben und ihrem Abschied noch einmal oder vielleicht zum ersten Mal Wert und Würde zu verleihen.

## DEM ABSCHIED WÜRDE VERLEIHEN

Sterben ist immer schwierig. Noch schwieriger ist es, als Mutter einem Kind zu erzählen, dass man bald sterben wird, erst noch an Aids leidet, und man den Kindern vor allem Pflichten hinterlassen muss: das Älteste hat dann für seine Geschwister zu sorgen, es kann vielleicht nicht mehr zur Schule gehen, die Kinder kommen vielleicht an einen anderen Ort wohnen, es ist kein Geld da, es ist kein Vater da. Dies sind



## ÜBERLEBENSKÜNSTLERINNEN. FRAUEN IN SÜDAFRIKA

Die politische Apartheid in Südafrika wurde 1994 überwunden, doch die soziale und wirtschaftliche Trennung zwischen Weissen, Farbigen und Schwarzen besteht weiterhin. Die beiden Autorinnen haben die Lebensgeschichten von zwölf Südafrikanerinnen aufgezeichnet; darunter zwei Aids-Aktivistinnen. Die eindrücklichen Geschichten dokumentieren den täglichen Überlebenskampf und den Lebensmut dieser Frauen. Das Buch wird ergänzt mit Fotos, mit einem Gespräch zwischen den Autorinnen und mit Informationen über das heutige Südafrika.

Katharina Ley, Cristina Karrer, eFe Verlag, Bern 2004

Riesenhypothesen. Die sterbende Mutter fühlt sich dadurch wertlos und hilflos.

In den Townships in Südafrika wohnen die Ärmsten. Die Familienverhältnisse sind oft chaotisch und gewalttätig. Aids zu haben und daran zu sterben ist immer noch eine Schande. Die Aids-Kranken sterben also an Tuberkulose, an Lungenentzündung, an Herzversagen; nicht an Aids, weil das Komplikationen schafft für die Krankenversicherungen und Beerdigungsfonds. Medikamente sind für die Armen häufig immer noch nicht verfügbar. Der Besitz von Verstorbenen reduziert sich auf das Minimum, wenn überhaupt. Kleine alltägliche Erinnerungsstücke sind Glückssache im grossen Verschweigen und in der Armut.

Smangele ist ein typisches Beispiel einer Aidsweise. Es gibt viele andere. Memory Work als Erinnerungs- und Abschiedsarbeit füllt eine Riesenlücke des Verschweigens und des sang- und klanglosen Sterbens. Mündliche Geschichte (oral history) hilft, Erinnerungen überhaupt erst zu ermöglichen. Es geht dabei um «remembering, retelling, recording and sharing»: um erinnern, erzählen, aufzeichnen, mitteilen und miteinander teilen. Frauen gehen dabei von ihren besonderen Ressourcen aus, nämlich erzählen, verbinden und teilen zu können.

In der schwarzen und in der farbigen Community in Pretoria, in Mamelodi und in Eerseterus, wo ich arbeitete, aber auch in einem Flüchtlingsfrauenheim in Johannesburg, wo ich eine Unterstützungsgruppe für Frauen und Kinder leitete, spielte die Arbeit an Memory Boxes und Memory Houses eine grosse Rolle.

Wir ermutigten die Frauen, mit ihren Kindern bzw. für ihre Kinder eine Memory Box zu erstellen mit wichtigen Gegenständen und mit ihrer aufgezeichneten und gemalten Lebensgeschichte. So würden sich ihre Kinder dereinst an das gemeinsame Leben erinnern könnten. Bei Frauen, die in Armut leben, sind es ganz wenige Dinge: eine Vogelfeder, eine Haarnadel, eine abgegriffene Photo, ein kleiner Zettel, wo in ungelinker Handschrift einige Lebensdaten und Zeichnungen sowie Gebete und Wünsche für die Kinder draufstehen. Wünsche, dass die Kinder ein gutes Leben führen können und wissen, dass sie ihre Mutter über alles geliebt hat.

Wir verfertigten solche Memory Boxes auch mit Kindern, wenn sie genügend alt waren dafür – für sich, für ihre Eltern, für ihre Ge-



Fotos: © Julia Weber



Dank Memory Boxes würden sich Kinder an das gemeinsame Leben erinnern können.

schwister. Wir machten es mit Flüchtlingsfrauen und Flüchtlingskindern, um eine Erinnerung an ihr fernes Heimatland (Angola, Rwanda, Burundi, Uganda, Sudan etc.) zu bewahren. Kinder liebten es, ihr ehemaliges Haus zu bauen – ein Memory House – und brauchten dazu Karton, Klebstoff und Farben. Sie schmückten es aus mit Matratzen, einer Kochstelle, mit allem, was sie erinnern konnten. Sie malten es liebevoll an. Die Memory Houses bildeten die Verbindung zum Land, aus dem sie fliehen mussten, zu den Menschen dort, zum Ort, wo sie wohnten, und zum Leben, das sie dort führten. Und alle hatten die Sehnsucht, wieder einmal dorthin zurückkehren zu können.

Ich erlebte kranke Frauen, die keinen Grund mehr sahen, weiterzuleben. Nichts mehr hielt sie auf dieser Erde. Die Herstellung einer Memory Box gab ihnen, selbst wenn sie schon sehr entkräftet waren, für ein paar Momente einen Sinn. Es verlieh ihnen Wert und Würde für sich selbst und für ihre Kinder. Es erlaubte ihnen manchmal auch, sich mit ihrem schrecklichen Schicksal zu versöhnen. Ich glaube, dass es ganz wichtig ist, versöhnt sterben zu können. Es gibt auch die Erinnerungsarbeit mit so genannten Body Maps: Frauen zeichnen ge-

genseitig ihre lebensgrosse Silhouette auf einen grossen Karton und malen je individuell, vielfältig und vielfarbig ihre Körper aus. In den gemalten Körpern finden wir gezeichnete Babies, Herzen, Bilder für ihre Krankheit, Worte und Wünsche. Es sind gemalte Erinnerungen, lebensgross und berührend.

#### KRAFTFELDER DER ERINNERUNG

Die Memory Boxes, Memory Houses und Body Maps sind *Kraftfelder der Erinnerung*; sie beginnen in der Vergangenheit und reichen in die Gegenwart und Zukunft von vom Schicksal der Armut, von Aids und Flucht gezeichneten Menschen. Frauen fühlen sich für Beziehungen verantwortlich und haben meist eine grosse Fähigkeit, Beziehungen zu unterhalten. Wenn Armut und Krankheit vorherrschen, drohen die Beziehungen zugrunde zu gehen. Memory Work hilft, das aufzuzeichnen, was weitergegeben werden muss, damit die Sterbenden in Würde von dieser Welt gehen können. Und sie vermittelt den Überlebenden und noch Lebenden ein Wissen darüber, woher sie kommen. Erst dann werden auch sie in Würde trauern und in Würde weiterleben können.

Die Bewegung dieser Erinnerungs- und Abschiedsarbeit geht weit über die heilsamen Auswirkungen für die unmittelbar Betroffenen hinaus.

- Sie ist wichtig für eine Gesellschaft, die Prävention und Aufklärung im HIV-Aids-Bereich unabdingbar braucht, und zwar mit lebensgeschichtlichem Material, das zeigt, wie diese Menschen leben und sterben;
- die Frauen, Männer, Jugendliche und Kinder in einem die Menschenwürde bedrohenden Massensterben zu verlieren droht;
- die Massenfluchten aus kriegsverheerten Ländern kennt und weiss, dass sich ein Flüchtlingsleben fern von der Heimat traumatisierend auswirkt;
- die an einer Gegenwart und Zukunft arbeitet, in der alle Menschen in Würde und Freiheit leben sollen.

Memory Boxes sind wichtige, gesellschaftlich relevante persönliche Dokumente, um die Sterbestatistiken mit Namen und Lebensgeschichten zu versehen. Nelson Mandela benennt seine weltweite Anti-Aids-Kampagne mit seiner früheren Gefangenenummer «46664», um dar-





Foto: © Karin Hofer

auf aufmerksam zu machen, dass die Aidstoten nicht zu Nummern verkommen dürfen wie damals in der Apartheitszeit die Gefangenen. Alle sollen einen Namen, ein Gesicht, eine Lebensgeschichte erhalten und damit zu *Menschen* werden.

Frauen sind Trägerinnen des Lebens. Sie haben etwas weiterzugeben. Mädchen haben ein Recht zu erfahren, wie ihre Mutter gelebt hat. Sie brauchen ein ihnen nahes, weibliches Vorbild, am besten eben jenes der Mutter. Und ihre Mutter war eine einzigartige Person, so wie sie selber einzigartige Personen sind.

Aids und Armut, Flucht und Krankheit verändern die Menschen im südlichen Afrika. Diese Menschen haben ein Recht darauf, dass wir ihre Menschenwürde respektieren und feiern und unser Mitgefühl fördern. Ich wünsche mir, dass Memory Work den Teufelskreis von Armut, Ignoranz und Verleugnung aufbricht und den Lebenswillen von allen Betroffenen unterstützt.

Betroffene sind wir alle, die Gesunden und die Kranken, die Menschen in Afrika und die Menschen weltweit. Caroline Myss hat die Symptome von Aids als Merkmale einer globalen Krankheit gesehen: Die Lungenentzündung

als Symbol der Zerstörung der Regenwälder, die die Erde grösstenteils mit Sauerstoff versorgen; die kanzerösen Hautläsionen bei manchen Aids-Patientinnen als Zerstörung der natürlichen Erdoberfläche durch Gifte und Umweltverschmutzung; das menschliche Immunsystem als die Ozonschicht der Erde, die heute so fragil geworden ist wie das Immunsystem bei Aids-Kranken.

Wir können diese Beispiele auch auf die Armut und auf die Flucht aus dem kriegsversehrten Heimatland ausweiten. Und dann merken wir: *Es geht uns alle an.*

Gibt es Präventionsmöglichkeiten für das Massensterben? Im südlichen Afrika sind die Zeichen erkannt worden. Es wird bildhaft über Ansteckungsgefahren unterrichtet und aufgezeigt, wie man sich unter anderem mit Kondomen vor einer Infektion schützen kann. Die schwarze Bevölkerung hat kostenlosen Zugang zu Spitälern, damit die Frühzeichen rechtzeitig erkannt werden können. Immer mehr Spitäler verfügen über Medikamente. Die Memory Work kann mithilfe von Broschüren, Ausstellungen und Fernseh-Dokumentationen in diese Präventionsarbeit eingebaut werden. In Aidsbroschüren in Südafrika wird erläutert, wie eine Memory Box erstellt werden kann. Es gibt zarte Zeichen der Hoffnung, dass die heutige junge Generation informierter und aufgeklärter aufwächst als das bei ihren Eltern der Fall war. Die Dokumente der Erinnerungsarbeit werden sie dabei ermutigend und identitätsstützend begleiten.

\* **KATHARINA LEY**, Dr. phil., Psychoanalytikerin, Soziologin, Autorin. Eigene psychoanalytische-psychotherapeutische Praxis in Bern. Neueste Veröffentlichung: *Versöhnung mit den Eltern und mit sich selbst*. Walter bei Patmos, Düsseldorf (erscheint im August 2005). Kontakt: katharina.ley@bluewin.ch

#### LITERATUR

Katharina Ley und Cristina Karrer, *Überlebenskünstlerinnen. Frauen in Südafrika*. eFeF Verlag, Bern 2004.  
Judith Lewis Herman, *Trauma and Recovery*. Pandora, London 2001.  
Henning Mankell, *Ich sterbe, aber die Erinnerung lebt. Mit einem Memory Book*. Zsolnay, Wien 2004.  
Caroline Myss, *Anatomy of Spirit*. Bantam Books, London 1997

#### The 10 Million Hero Book Project:

## “I AM A HERO. I WILL SURVIVE.”

In response to the extraordinary range of challenges facing so many children, hero books, a particular kind of Memory Work and psychosocial support tool, have evolved. This article will focus on hero books, a particularly child centered and child focused intervention.



By Jonathan Morgan\*

**MEMORY WORK** might be defined as the deliberate setting up of a safe space in which to contain the telling of a life story. This space might just be a room or the shade under a tree, but is likely to go beyond to include a memory box, a memory book, a memory basket or a body map. In therapeutic contexts, the scope of Memory Work is not necessarily restricted to the past or dealing with death. Its purpose is often to deal with difficulties in the present, to hold on to and to celebrate life, and its main orientation often tends towards planning and the future.

The 10 Million Memory Project (10MMP) is a recent initiative of organizations concerned with the wellbeing of children living in difficult circumstances. It aims to create a platform for collaboration around Memory Work which will reach at least ten million children across Africa by 2010. Some of the main partners through whose extensive networks we operate are the International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, REPSSI and Save the Children.

A hero book is a document, and a process, in which a child is invited to be the author, illustrator, main character and editor of a book that is designed to give them power over a specific challenge in their life. The hero book process can be described as one in which groups of children are led through a series of drawing ex-

ercises and autobiographical story telling, designed to help them with mastery over specific problems or challenges in their lives. At the end of the process, the child has a handbound storybook of their own making, that heralds and reinforces their hero-survival-resilient qualities. A *mini library* refers to a bunch of hero books made by a group of children who live in the same community, or by a group of children who live far apart but who are facing similar circumstances and who are connected in some or other way. These children might have decided to publish and distribute their books as part of a series, for example they might send a package containing all their books to children down the road or across the planet.

Hero books draw heavily on the theory of Narrative Therapy and “externalizing discourses” developed by Michael White and David Epston. There are also strong elements of expressive art and of projective drawing in the hero book process. The challenges a child might want to take on using a hero book include behavioural, emotional and social problems. Behavioural problems might include bedwetting, poor concentration, and aggression. Emotional problems might include depression, sadness, grieving and anxiety. And social problems might include having to look after the cattle and not be allowed to attend school, bullying or being subjected to abuse in the home.

The basic formula or map of the territory to be explored in these externalising conversations is:

1. A particular problem is identified and named.
2. It is then located as something outside of the person and not bound up as part of their identity, personality disorder, or within their field of self-blame.
3. A “shining moment” or “unique outcome” is identified in which the person experienced, however fleetingly, some power over, or hope in the face of the problem
4. There is an unpacking of some of the things (tricks, tactics) the person can do, or has begun to do, to achieve a measure of control over the problem.

An important part of the hero book happens after the child has drawn and explained a whole series of drawings. The co-author or helper then retells a hero story back to the child preferably in written form, which is then incorporated into the book but only at the end as a book review or afterward, with the child remaining the primary author.

#### **DISHY-THE-FRIEKED-OUT-JEALOUS-MONSTER**

The first coherent hero book using this formula was a hero book written by, illustrated by and featuring Masego Morgan (“the hero”) then seven years old, and Dishy-the-Frieked-out-Jealous-Monster. In this story, Masego identifies Dishy – a scary looking creature with snot coming out of his nose and a yukkie yukkie tongue – as her named and externalized personification of jealousy or sibling rivalry. Having identified him or it, Masego is in a better position to see that her aggressive behaviour towards her brother is something she might also have power over. Having identified a shining moment – one day when she felt jealous but was able to restrain herself from hitting her brother – she then goes on to identify her tricks and tactics that help her to win over Dishy. One such example is Masego, in the act of imagining her now deceased granny as an angel looking down on her when her arm is raised and about to come down on her brothers head. This stops her from engaging in the problematic behaviour and gives her power over Dishy.

The Dishy story puts across the principles of hero books fantastically, but for training purposes, sibling rivalry was felt to be an insignifi-

cant kind of problem in the context of more serious problems faced by so many children, for example, grief as a result of being orphaned, hunger, poverty, living with HIV etc.

For this reason, further hard punching hero stories were needed as examples for training purposes and to get the 10 Million Hero Book Project rolling. The next mini library of hero books were born in Nekkies.

#### **“WIRE AROUND THE HEART”**

Nekkies is a “township” on the outskirts of Plettenberg Bay, a millionaires’ paradise in the Cape. Based in Nekkies is MADaboutART, an arts based children’s organization that engages local children in various art exercises and art therapies designed to assist them to become active citizens and agents of change in their own lives and in their own community. Through MADaboutART, packed into a beautiful and colorful bookcase, 12 hand bound color hero books “came off the press”, each one a work of art and each one more poignant, touching and moving than the next (in whatever order you read them). A particularly powerful one is “Wire Around the Heart”, written, illustrated and about 11 year old Oupa. He identifies grief as his problem and draws it as barbed wire around a flower signifying his limited access to his absent mother. A young woman named Beattie draws a man with a catapult aiming at a bird in a tree, referring to the problem of sexual assault and predatory males treating girls and women as prey. Young Chester draws two frogs hop in the ditch beside the road, and writes, I feel happy. A Zen haiku if I’ve ever seen one. On the final page he looks out at you wearing a white tunic and cap with red crosses on them. “I want to be a doctor because I want to help my family and other peoples that have AID/HIV, I’m mad (make a difference) because I love people, and I have peas (peace) for other people, People say I am clever.”

A true hero if I’ve ever seen one, someone able to rise above his circumstances.

As a mini library, the Nekkies books stand as collective testimony to the great challenges faced by so many children but also to children’s extraordinary creativity and resourcefulness. Beautiful as all the books in this series are, they proved difficult to photocopy in black and white so a more graphic kind of look was explored.



Making his own hero book reinforces his survival qualities.

The next mini library of three books came out of a RAISA conference on orphans and vulnerable children held in Pretoria in August 2003. Along with Victoria Ndyalunga of the A team, a group of five children from Malawi and Zambia were taken through the hero book process so that on the last day of the conference they could share their stories and new found hero booking skills with the adult delegates.

It was here that I met Memory Phiri from Zambia and James Chipalanjira from Malawi.

#### **“MEMORY PHIRI IS HIV POSITIVE”**

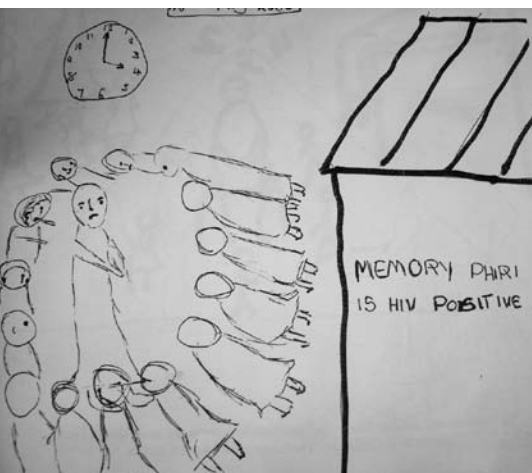
Memory’s hero book tells of her struggle and triumph over stigma. The last straw was when someone wrote, “Memory Phiri is HIV positive” on the toilet wall in the orphanage where she lives. Her giant step or shining moment was Memory calling all the girls in the orphanage, and explaining to them that yes this is true, but the reason is that there was no adult or parent to protect her when she was abducted, raped and

infected with HIV, and that all the blame and shame belongs not with her but with the rapist.

James’ problem, he identifies it as loneliness and lack of support, and he tells us that it has the most power over him when he is left standing alone on a soccer field in Malawi, once the sun has set, with all the other boys having been called home to a family meal by their parents. James lives alone in the same house where his mother and father and two sisters, all of them now deceased, used to spend happy times together.

After collaborating and developing their hero books, James and Memory met us in Victoria Falls in October 2004 to teach a large group of trainers and workers from the International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies as well as REPSSI partner organizations to do hero books.

James and Memory’s books are easier to photocopy than the Nekkies ones for the simple reason that they were developed in black and



Memory's hero book tells her struggle and triumph over stigma: Her hero, her worst feelings and comforting memories.

white and not color with easy reproduction in mind from the start. They include many more photos taken by James and Memory with a digital camera and fit more into the genre of photo comic / graphic novel.

#### FROM PERSONAL TRICKS TO POLITICAL ACTIVITIES

The third mini library of hero books comes out of Dikwankwetla – Children in Action. Dikwankwetla means heroes, and this is how the group see themselves as in the face of the AIDS pandemic. Their slogan is “Children Are The Future, Give Them Their Rights”.

Recognizing that the Children’s Bill will, once enacted, be the single most important and comprehensive piece of child-related legislation in South Africa, the University of Cape Town’s Children’s Institute has worked together with experts – including children – to establish working groups on a range of issues addressed in the Bill, including children’s rights, parental rights and responsibilities, protection, abuse and HIV/AIDS.

Dikwankwetla is a group of twelve children between the ages 12 and 17, who have been brought together as one of these working groups. Their main purpose is to engage with the Children’s Bill, formulate their opinions about the Bill, draw upon their own life experiences to make recommendations on the provisions of the Bill, and raise awareness amongst other children and decision makers about the provisions in the Bill, including those which they believe do not adequately address children’s needs.

I was invited to be the resident psychologist for the duration of a four day workshop in which the Dikwankwetla children engaged with the Children’s Bill working towards the development of child submissions to parliament around the bill before it becomes law. It was felt that the workshop process would inevitably stir up difficult feelings, and that it would be good to have these contained and facilitated by a professional counselor. Instead of just working with the fallout, the children and I chose to make hero books with them which could simultaneously contain their feelings as well as potentially generate useful advocacy material for Dikwankwetla’s day in parliament and their wider campaigns. The work with Dikwankwetla helped us to reformulate hero books

to embrace much more of the political, as opposed to only personal challenges facing children, and to blur this boundary in ways that are interesting.

Three particular Dikwankwetla hero books are almost complete. These belong to Nkosi, Rebecca and Sihle, all from Kwa Zulu Natal. In all three books, their primary school principal Hlengiwe stands alongside with them as a truly remarkable and tremendous hero. Kwa Zulu Natal has been particularly hard hit by HIV and AIDS, and when Hlengiwe became aware of children in her school and community who were sleeping in the bush, or being abused at home, or going hungry, she opened up and developed her school into a safe haven that provides food, accommodation and love.

What is distinctive about these three hero books is the fact that these three kids take their personal tactics and tricks needed to gain power over their problems (abuse, poverty, silence) a step further into the realm of political activism directed to ensure that these problems are addressed at a different and higher level, i.e by the state and powers that be. The children show themselves to be not only heroes (people who can solve their own problems) but also experts and public minded individuals. An expert is someone who knows a lot about a particular field. Flipping through their hero books it is obvious that these three kids have acquainted themselves thoroughly with the Children’s Bill. They have underlined, highlighted and ringed parts that affect them the most, and over the text of the bill they have scribbled their comments and recommendations. These three Dikwankwetla children are experts with insider knowledge about abuse, stigma and poverty. No one else is better qualified to comment on the Bill and it is hoped that the powers that be really listen to what they have to say.

#### TO KENYA, NAMIBIA, ZIMBABWE...

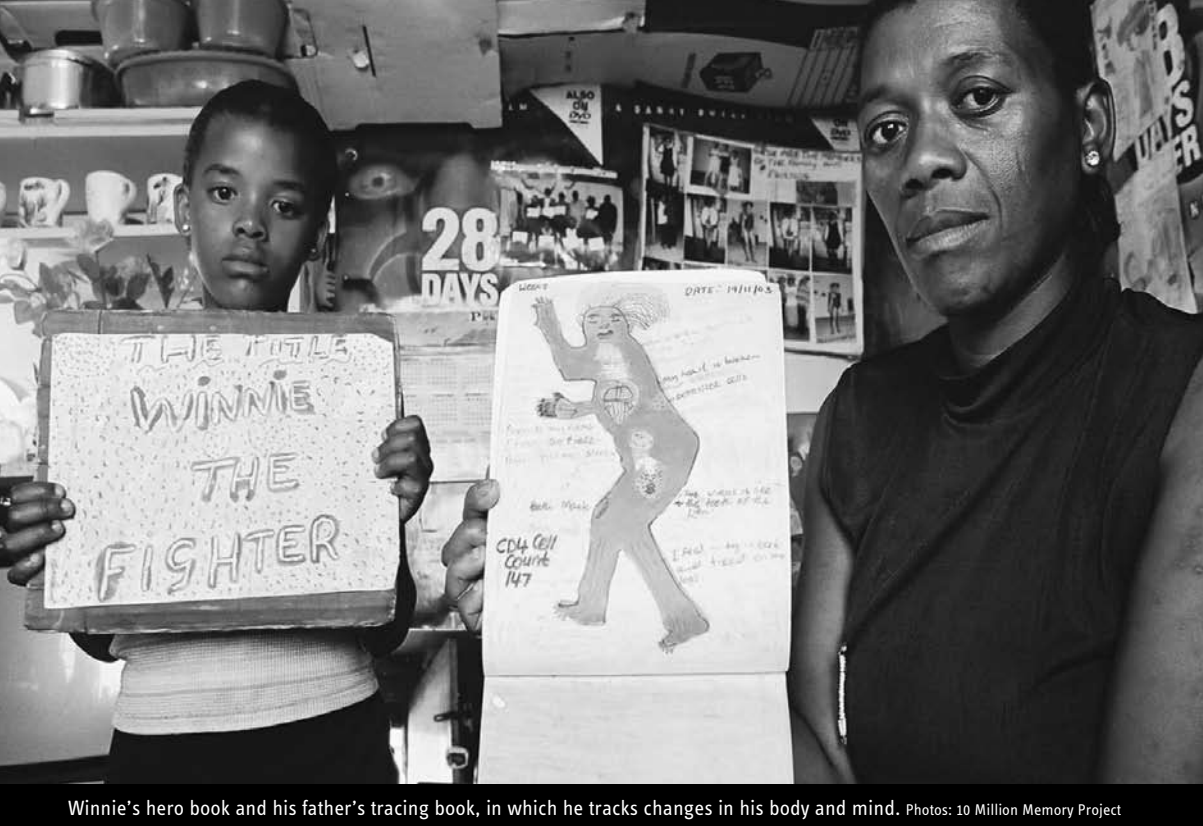
Next in the series of mini libraries takes us to Nairobi, Kenya. As part of a Memory Work train the trainer workshop in December 2004, during which Sharon from Nekkies co-facilitated hero booking, we met a young man called Jesse. Jesse is 21 years old, a man of the street, a musician, and an artist. Without funding, he meets with a group of Nairobi street kids every week and in their group they talk, do art and give each other support. On the last day of the



Hero books can contain feelings as well as generate advocacy material.

workshop he brought some of these kids along. There they were with the girls in long black robes and with their heads covered, making me feel like we were in Iran or Afghanistan. That the 10 Million Memory Project might one day meet its objective and reach all kinds of children in all kinds of unimaginable places. In train the trainer workshops, Memory Work and hero booking is taught by allowing the trainee to make their own memory or hero book (rather than a purely theoretical training). Jesse himself made a hero book filled with beautifully haunted sketches of himself and his world, facing up to his shadows and demons, but also identifying his incredible creativity. In our dream list, for the Ten Million Memory Project, there is a line item called *mini grants* to provide scale up support for materials, transport money, lunch money and nominal facilitation fees for people like Jesse. This will enable such natural young leaders to develop further mini libraries which can be circulated amongst the growing numbers of children engaging with this work.





Winnie's hero book and his father's tracing book, in which he tracks changes in his body and mind. Photos: 10 Million Memory Project

Next stop Namibia. Based on the success of the Pretoria RAISA conference, we were invited to Windhoek to the 2005 Namibian National conference on orphans and vulnerable children. Here the job description was similar to the RAISA one, but instead of taking only five kids through the process so that they could share their stories and their skills with the adult delegates on the final day, we worked with fifty children. Two of the Nekkies kids, Sharon and Beattie, accompanied me on this journey as co-facilitators.

It was impossible to give each child the kind of attention and facilitation possible in small groups. What was remarkable about this process working with these kind of numbers, is that it forced the kids to become counselors and witnesses to each other and to each others stories. Part of hero booking involves a retelling at the end, where the facilitator/counselor/friend takes notes and then reconstructs a retelling that highlights the teller's hero qualities, resilience and courage, as well as a sense of hope around where the story might go. Although the books themselves were remarkable (as they always are), what really moved me more than anything

else were the retellings. Here with very little help other than the manual which each child had, these children listened to each other's stories, looked at each others drawings, and constructed the most beautifully crafted and sensitive retellings which were signed by the teller and handed over to the teller as a gift to be stuck into the back of the hero book. There are now 50 young trained up hero book trainers in Namibia, each of whom has a manual, their own hero book, and a few from Nekkies, Malawi and Zambia, ready to spread the word.

Thenjiwe Germann, a Memory Work facilitator is doing great work with children in Zimbabwe. Slowly but surely the approach looks as if, with adequate backing and funding, it might be able to take hold, become a kind of young people's social movement, able to grow and evolve to reach its target audience (10 million children in Africa who are facing difficult circumstances by the year 2010).

Back to South Africa, Médecins Sans Frontières and the Children's Rights Centre based in Durban, in collaboration with Lewis Hine Documentary Initiative and the Center for Documentary Studies at Duke University, are de-

veloping the Child-Friendly Healthcare Project to promote holistic, child-centered pediatric healthcare especially in the context of the roll-out of pediatric antiretroviral treatment. This exciting variant of hero books is being driven by Sarah Leeper, a photodocumentary intern at the Children's Rights Centre. Specifically, she will work closely with children around South Africa to create books for children designed to assist them to live positively with HIV and to actively involve them in the medical management of the illness. Pediatric ARV medications have recently become available at many (though not many enough) sites throughout South Africa. However these advances in health care are not always accompanied by appropriate attention to a child's wider well-being. A longstanding power discrepancy between physician and patient, a lack of understanding surrounding children's rights, and lack of resources and pediatric staff often mean that a child does not actively participate in his or her treatment. Not only is this a violation of patient's and children's rights, but may result in lack of understanding of the illness and reduced adherence to treatment plans. By the end of 2005, Sarah and the children will create at least four books for children, providing information about living positively with HIV using narratives of children living with HIV, their caregivers and health-care team. Each of the books will be tailored to a different age group (2 to 4, 5 to 7, 8 to 11, 12 to 14 years).

#### ... AND TO AUSTRALIA AND CANADA

Our last stops for today are Australia and Canada. Roxanne Adams, another remarkable young woman who works as a volunteer for Relationships Australia, and who is part of the global Narrative Therapy community based in Adelaide, encountered hero books on a trip to South Africa. She took a manual and small pile of African examples back home where she invited a group of Aboriginal kids to make their own.

Finally, the seeds have also been sown at a conference at the University of Victoria, Canada. The meeting was called "Rafting the River of our Stories" hosted by the Department of Writing, University of Victoria. Most of the story tellers were First Nation Canadian story tellers. Amongst the many truly amazing people I met there who are likely to do something with hero books are, Merle Harris, au-

thor and library technician, Richard Van Camp, a First Nation Canadian voted Canada's most promising writer under the age of 30, Gregory Scofield, a brilliant poet and story teller, who is from the famous Metis clan and who I was intrigued to find shares with me also a Jewish bloodline, and Roberta Kennedy a.k.a Kwee-gay-ee-ones (Big Precious Loved Cloud), who sang and performed her sacred-since-the-beginning-of-the-world-Raven-stories, designed for and successful in opening up the heart. With both Canadian and Australian stamps on them, I expect, in my post box, fat packages with reading matter printed on the wrapping, very very soon.

A critical starter pack of diverse and unique hero books is something we almost have in our hands. All of this has been achieved on a shoestring budget, feeding into existing impulses, conferences, workshops and the multitude of amazing stories out there. What is needed now is some real funding to keep the pages turning, and to keep the simple hand bound hero books photocopied, exchanged and circulated.

\* **JONATHAN MORGAN**, psychologist, is the former director of the Memory Box Project at the University of Capetown, South Africa. He is currently working for REPSI on a long term consultancy that involves materials development, facilitating train the trainer workshops, and that aims to reach 10 million children facing difficult circumstances in Africa by the year 2010 (10 Million Memory Project). His preferred way of working combines elements of Narrative Therapy, Art Therapy and Participatory Action Research. In 1999, his and the Great African Spider Writers' book, "Finding Mr. Mandini" was published by David Philip. "Long Life - positive HIV stories" (Double Storey Books), which harnessed the creative energies of activists, writers, artists and photographers, is his second project along these lines. His current passion is the hero book in which children are invited to be the author, illustrator and main character in a hand made book, all about the power dynamic between them and their problems. Contact: jonathan@10mmp.org

#### Thanks to:

REPSI for continuing to support me to do this exciting and fulfilling work; Jennifer Inger from the IFRC for being with me every step of the way; Glynis Clacherty and Linzi Rabinowitz for their inspiration at an early workshop; The Children's Institute team including Helen Meintjes, Namhla Mniki, Hlangiwe Mtimkhulu, Rebecca, Sihle and Nkosi and Bridget Walters; Larry Gurney from MADaboutART, friend, fellow workaholic and essential ingredient taking hero booking thus far; The Nekkies kids, especially Sharon and Beattie; James, Memory and Lorraine; Masego, Dishy and Genge; Sarah Leeper for her descriptions of the "pediatric" hero books; all the other children and adults who have contributed to the work.

## SCHATZKÄSTCHEN IN BERN

Die Stiftung Aids & Kind organisiert seit 2002 regelmässig Treffen für Jugendliche, die in der Schweiz mit HIV/Aids leben, um ihnen einen direkten Austausch über ihre Erfahrungen und ihren Umgang mit der Krankheit zu ermöglichen. Für das Treffen im November 2004 wollten sich die Jugendlichen mit dem Thema Schatzkästchen (Memory Boxes) befassen.

Von Irene Bush\*

**DIE SCHWEIZERISCHEN** Jugendlichen, die für das Wochenende angereist waren, nahmen in ihren Kreis zwei Gäste auf: Alessandro\* und Sonja, beides junge HIV-Aktivistinnen, die aus Italien und Russland angereist waren, um den Film über die 4. Europäische Tagung Jugendlicher, die mit HIV/Aids leben, zu editieren. Andere aus der Gruppe mussten aus so alltäglichen Gründen wie Familienfest, Umzug oder Prüfungsvorbereitung absagen. Lea schlug sich mit einer Grippe herum, liess es sich aber nicht nehmen, die Gruppe wenigstens an einem Nachmittag zu besuchen. Sie lebt im Lighthouse und wurde von einem Pfleger begleitet.

Linus G. Jauslin von Aids & Kind, informierte die Gruppe, dass Gaby, die sich so auf dieses Wochenende und das Wiedersehen mit der Gruppe gefreut hatte, ins Spital eingeliefert worden war. Er überbrachte ihre Grüsse und die Nachricht, dass sie in Gedanken dabei sei. Die Jugendlichen vermissten Gaby. Seit gut zwei Jahren mussten sie miterleben, wie es ihrer Freundin gesundheitlich immer schlechter ging.

Worte wie Engagement, Zuneigung und gute Führungsqualitäten klingen vielleicht abgedroschen, treffen aber genau auf das zu, was Linus G. Jauslin und Edith Schuwert, das bewährte Leitungsteam, bieten. Sie begleiten die Jugendlichen mit grossem Verständnis, finden jeweils die richtige Dosierung von laufen lassen und Grenzen setzen und haben ein Feingespür für die Ängste und Nöte der einzelnen.

Die Gemeinsamkeiten und Verschiedenheiten in der Gruppe werden mit grosser Transparenz behandelt und respektiert, was den Jugendlichen einen gesunden Boden für das soziale Lernen bietet.

### SCHATZKÄSTCHEN

Linus' Gabe, die Anliegen der Jugendlichen beherzt und engagiert zu vertreten, hatte uns eine Spende von zwei Riesenkartons voller Holzschachteln in verschiedenen Grössen und Variationen beschert. Ich hatte mir überlegt, dass sich auf den Holzkistchen ausser den Gouache und Acryl-Farben auch Seidenpapier mit den kräftigen Farben gut ausmachen würde und das entsprechende Material mitgenommen. Es zeigte sich, dass den Jugendlichen die Seidenpapiermalerei viel Spass machte: Seidenpapier in Fetzen der gewünschten Grösse reissen, mit einem Pinsel eingetaucht in eine Leim-Wassermischung auf die Oberfläche anstreichen, und es haftet perfekt! Die Anleitung für die inhaltliche Auseinandersetzung begann mit einem Brief, in dem ich die Jugendlichen eine Woche vor unserem Treffen dazu aufforderte, kleine Gegenstände zu sammeln, die sie an wichtige Ereignisse, Personen, Begebenheiten, Gefühle in ihrem Leben erinnern würden.

Ich machte sie darauf aufmerksam, dass diese Kästchen zur Aufbewahrung ihrer eigenen Lebens-Schätze dienen würden, also einen äusserst wertvollen Inhalt, Ausdruck ihrer Einzigartigkeit und der Unverwechselbarkeit ihres Lebensweges. Selbstverständlich würden

nur sie allein darüber bestimmen, was in dieses Schatzkästchen reinkommt, was wieder rauskommt, wem sie erlauben, die Gegenstände zu sehen oder mit wem sie gar die Erinnerungen teilen wollten.

«Gopf, so wie ich von einem Ort zum anderen gezogen bin, habe ich natürlich kaum Erinnerungsstücke!», regt sich Marco auf.

«Dann lass Dein Schatzkästlein leer. Du kannst wirklich die Luft darin als den Schatz betrachten, den Du brauchst, um zu überleben – verstehst Du, was ich meine? Denn ohne Luft kann keiner von uns leben!», philosophierte Christian.

Mich erstaunte sein tiefgründiges Verständnis, denn Christian hatte sich bis jetzt sehr zurück gehalten. Und Marco verstand, was Christian ausdrücken wollte und machte sich eifrig daran, sein Schatzkästchen zu gestalten. Der Raum – für die Gestaltung der Schatzkästchen hatten wir den hellen Raum in der Jugendherberge gewählt – vibrierte vor kreativer Kraft. Eine spezielle Atmosphäre, die entsteht, wenn mehrere Leute sich auf einen schöpferischen Prozess einlassen, der das Schweigen erträgt, aber auch die Bemerkungen oder gar Erzählungen, die hie und da mit den andern geteilt werden.

Sonja bepflasterte ihr Schatzkästchen mit ganz vielen Billets, Tramkarten, Fahrscheinen und so weiter. Was immer sie damit ausdrücken wollte, es wurde klar: Diese junge Frau ist viel unterwegs. Und so fanden alle ihren unverwechselbaren Stil bei der Gestaltung ihrer Schatzkästchen. Den meisten reichte ein Schatzkästchen nicht aus, fantasievoll wurden gleich mehrere Exemplare gestaltet.

### ERINNERUNGEN BELEBEN UND TEILEN

Mit vielen Kerzen, mitgebrachten Knabberien und Getränken machten wir es uns dann gemütlich für den Austausch. Ein grosses Atelier, das uns ein Künstler zur Verfügung gestellt hatte, war im wörtlichen und übertragenen Sinn der Raum, um Erinnerungen und Befindlichkeiten, Gefühle und Gedanken auszutauschen, die durch die Arbeit an den Schatzkästchen ausgelöst waren.

Daphne erklärte, warum es für sie so wichtig war, zwei Schatzkästchen zu gestalten. Eines sei für ihr Gefühlsleben bestimmt und das andere für Ereignisse in ihrem Leben, die gegen aussen hin sichtbar seien. Manchmal lei-



Schatzkästchen der Erinnerung. Foto: Aids & Kind

de sie darunter, dass ihre KlassenkameradInnen nicht über ihren HIV-Status Bescheid wissen. Und bei manchen Diskussionen und Aktionen gleichaltriger KollegInnen rege sie sich über deren Vorurteile und Intoleranz aus. Mutig setzt sich die Sechzehnjährige dann jeweils für die Gerechtigkeit ein.

Rebecca war mit ihren zwölf Jahren das Nesthäkchen der Gruppe. Trotz ihrer Unbekümmertheit und Verspieltheit berichtete sie mit grossem Ernst vom bevorstehenden Schritt, der auf ihren ausdrücklichen Wunsch in die Wege geleitet war. Zusammen mit ihren Eltern, den PsychologInnen und LehrerInnen war alles gut vorbereitet und abgesprochen. Dennoch war sie nervös und gespannt, was am kommenden Donnerstag passieren würde, wenn alle SchülerInnen und Eltern der Schule ihren HIV-Status erfahren würden. Die andern in der Gruppe kannten diese Unsicherheit und die Angst davor, wegen HIV ausgegrenzt zu werden, FreundInnen zu verlieren und alleine da zu stehen. Christian musste mit seinen Eltern sogar umziehen, weil es im Dorf nicht mehr auszuhalten war. Er erinnerte sich, wie sehr es ihn verletzte, als ihn seine ehemaligen Freunde nicht mehr akzeptierten, ja sogar verspotteten, als sie erfuhr, dass er HIV positiv ist. Inzwischen verzichtete er auf solche Freunde. Wenn sie ihn



Die Arbeit an den eigenen Erinnerungen war für die beteiligten Jugendlichen und Irene Bush (Bild links) eine intensive und ermutigende Erfahrung. Fotos: Aids & Kind

mit seinem HIV nicht akzeptieren, dann sind sie keine Freundschaft wert! Auch Marco, der verschiedene Pflegefamilien und Heime durchlief, weiss von Ausgrenzungen und Intoleranz zu berichten, die er erleben musste. Vielleicht lag darin mit ein Grund für den Hass auf seine Mutter, der ihn jahrelang begleitete. Als ich ihn vor einem halben Jahr an der europäischen Konferenz kennen gelernt hatte, war «Schlampe» noch einer der netteren Ausdrücke, die er für sie benützte. Deshalb fiel ich fast vom Stuhl, als er davon sprach, dass viele Frauen in der Situation seiner Mutter abgetrieben hätten. Doch sie hatte ihn trotz ihres Drogenproblems und des HI-Virus das Leben geschenkt. Das wäre sicher nicht einfach für sie gewesen. So wie der Achtzehnjährige seine neuen Überlegungen und Erkenntnisse eröffnete, waren wir alle gerührt, denn wir begriffen, dass Marco daran war, sich mit seiner verstorbenen Mutter zu versöhnen. Nicht zuletzt wegen der Arbeit mit Edith, Linus und der Gruppe.

Yannick, der aufgeweckte, aufrechte fünfzehnjährige Teenager, war an diesem Wochenende etwas ruhiger als gewohnt. Alle wussten,

dass er seiner geliebten Mutter nachtrauerte, die vor drei Monaten an Aids verstorben war. Er musste sich wieder mal an eine neue Umgebung, neue SchulkameradInnen und eine neue Schule gewöhnen. Doch der aufgestellte junge Mann mit dem einnehmendem Wesen und den vielen Interessen wird das schon schaffen!

Auch den zwanzigjährigen Alessandro hatten die Vorurteile gegenüber Menschen, die mit dem HI-Virus leben, schwer zu schaffen gemacht. Er wollte sich nicht mehr hilflos und ausgeliefert vorkommen und merkte, dass es ihm am besten ging, wenn er offen auf die Leute zugeht. Wenn er zu seinem HIV-Status steht und sich mit Geduld auf Diskussionen einlässt. So gab mindestens er den andern eine Chance, ihre Vorurteile abzubauen.

Sonja, mit 24 Jahren die älteste der Gruppe, erzählte von ihrer Selbsthilfegruppe in Petersburg, über zwanzig Frauen, die sich regelmässig treffen, austauschen, einander so gut wie möglich beistehen. Und sie erzählt davon, wie sie angesteckt wurde: Weil sie so vorsichtig war und das erste Mal, bevor sie mit einem Mann schlief, zusammen mit ihm den HIV-

Test machen liess. Er testete negativ. Sie wurde durch unsauberes Besteck bei der Blutabnahme für den Test angesteckt.

#### ERINNERUNGEN NEU SCHAFFEN

Mit diesen Einblicken in einige der Erinnerungen, die sich in den Lebens-Schatzkästchen der Jugendlichen befinden, kommt vielleicht auch zum Ausdruck, wie intensiv sich diese jungen Menschen bei ihrer Erinnerungsarbeit engagiert hatten, wie sehr sie sich in den Gruppengesprächen zu den unterschiedlichsten Themen zeigten. Aber sie wollten auch Spass haben und die Zusammengehörigkeit in der Gruppe geniessen. So gab es an diesem Treffen auch Schneeballschlachten, einen Stadtrundgang und mindestens ebenso viel Lachen wie Weinen, was dabei half, die Schwere aus den Gesprächsthemen wieder abzubauen. Und wer meint, dass die Gesprächsthemen, die Auseinandersetzung und die Last für die Jugendlichen zu schwer seien, dem kann ich zustimmen, ABER gleichzeitig daran erinnern, dass sie zur Realität ihrer Situation, ihrer Krankheit, ihrer Lebensumstände und ihrer Erfahrungen mit den Mitmen-

schen gehören. Bleiben diese Erfahrungen unreflektiert und diffus in der Erinnerung haften, können sie nicht zur Stärkung der Persönlichkeit und Empowerment im Umgang mit allen Themen rund um HIV/Aids dienen.

Für Gaby hatte die Gruppe ein Erinnerungsbild angefertigt, das ihr nicht mehr überreicht werden konnte. Gaby verstarb, 20-jährig im Spital ihres Wohnortes. In der darauf folgenden Woche fand für die Jugendlichen eine von Aids & Kind durchgeführte Abschiedsfeier mit einem Ritual statt.

\* IRENE BUSH ist Mitverantwortliche des Regionalprogramms REPSSI (Regional Psychosocial Support Initiative For Children Affected by HIV/Aids) von terre des hommes schweiz und arbeitet in Basel. Kontakt: i.bush@terredeshommes.ch. Kontakt Aids&Kind: Linus G. Jauslin, www.aidsundkind.ch, info@aidsundkind.ch. Alle Namen der beteiligten Jugendlichen wurden geändert.



## LE PATCHWORK – TÉMOIGNAGE ET ACTE MILITANT

«Lancée il y a près de quinze ans, pour perpétuer la mémoire d'un proche décédé du sida, cette initiative a conduit depuis à la réalisation de 50000 patchworks\* par le monde... Si les patchworks constituent de vastes mosaïques, chaque panneau vient s'ajouter aux autres pour confectionner un réseau de solidarité mondiale. Ce geste est à la mesure de la pandémie. Nous devons tous nous assurer que nos moyens de lutte atteignent la même ampleur.» (Kofi Annan, Secrétaire général ONU, à l'occasion de la présentation du patchwork du AIDS Memorial Quilt Movement à la Session Extraordinaire de l'Assemblée Générale consacrée au vih/sida en juin 2001).

Par Lucia-Maria Stirbu\*

**A L'ORIGINE**, en Amérique, un quilt était le résultat d'un rassemblement de gens qui fabriquaient quelque chose à la main, ensemble. De la nécessité de se réunir autour de la mémoire d'une personne chère disparue est né le besoin de créer quelque chose qui parle de cette personne. C'est ainsi que le patchwork est devenu une façon de faire vivre pour toujours l'être cher, aussi bien que l'entourage qui reste. Maintenant, dans le monde entier, il existe des groupes qui tissent de ces fibres affectives le réseau des amours et amitiés, qui compose et prolonge le vêtement de la mémoire, ce dialogue avec ceux qui ne nous quitteront jamais.

### UNE RENCONTRE À GIURGIU, ROUMANIE

La Roumanie bénéficie d'une malheureuse particularité. Un destin implacable a voulu que, dans ce pays, juste dans l'année où la «Convention des Droits de l'Enfant» a été votée (1989), plus de la moitié des enfants séropositifs de toute l'Europe deviennent victimes de cette maladie incurable. La plupart de ces enfants sont nés entre 1987 et 1989 et ont été contaminés dans le cadre de séjour en bas âge dans les structures hospitalières. Les familles de ces

enfants ont vécu des drames moraux et des dépressions psychologiques qui les ont déterminées à se regrouper, pour se soutenir réciproquement.

En septembre 1997, l'ancienne personne ressource vih/sida de la fondation Terre des hommes est venue à Giurgiu (petite ville de la Roumanie située à la frontière de la Bulgarie), accompagnée par Agnès et Patrice Gaudin, les parents des deux enfants hémophiles morts du SIDA, qui avaient déclenché en France le scandale du sang contaminé. Auteurs de deux livres émouvants dédiés à la vie et à la mort de leurs enfants – «Le prix du sang» et «Par amour et par devoir» – ils parlent dans leur deuxième livre de l'émouvante rencontre avec les familles des enfants vih/sida de Giurgiu:

*Patrice: «Nous avons vu des parents fondre en larmes... Nous les avons longuement écoutés et avons répondu à leurs nombreuses questions. Nous avons également rencontré des enfants en stade final de la maladie. Au cours de nos échanges, il est apparu que ces parents vivaient les mêmes épreuves que nous, avec un décalage de dix ans: rejet des autres, combat contre la maladie, problèmes financiers...»*

*Agnès: «Avant notre arrivée, ils avaient l'idée de créer une association, mais ils ne savaient pas par quel bout commencer. Ils avaient besoin d'encouragement. Quelques mois après, nous avons reçu un livret et un bulletin de leur association. Notre exemple les avait aidés... Nous sommes heureux d'avoir fait ce voyage et d'avoir rencontré ces gens, avec lesquels nous avons partagé peines et souffrances. L'échange mutuel en paroles, attention et amour restera gravé dans notre cœur.»*

La rencontre des familles de Giurgiu avec la famille Gaudin les a beaucoup encouragés dans la création, à Giurgiu, en octobre 1997, d'une des premières associations de familles affectées par le vih/sida de leur enfants: l'association Lucioles. Constituée à l'aide de la Fondation Terre des hommes à Lausanne, Suisse, et de Médecins Sans Frontières France, cette association a créé, le premier juin 2000, la fédération UNOPA (Union Nationales des Organisations des Personnes Affectées par le vih/sida), qui compte aujourd'hui 23 associations et plus de 1 200 membres. Les présidents d'honneur de la fédération sont Agnès et Patrice Gaudin, qui ont participé à l'assemblée de constitution de l'UNOPA, encourageant les parents de continuer leur lutte pour la défense des droits de leurs enfants et à la mémoire des victimes de cette maladie.

Depuis sa création, UNOPA n'a cessé de lutter pour les droits de ces personnes. C'est grâce à sa lutte que la Roumanie est aujourd'hui le seul pays de l'Europe de l'Est qui a obtenu l'accès au traitement antirétroviral pour tous ceux qui en ont besoin.

### LE PATCHWORK – TÉMOIGNAGE DE DOULEUR ET D'AFFECTION COLLECTIVE

Entre 1997 et 2000, beaucoup d'enfants roumains sont morts par manque d'accès au traitement. Mais leurs familles ont continué de rester membres de Lucioles ou des autres associations créées dans cette période au niveau du pays. Les sièges des associations sont ainsi devenus la deuxième maison pour ces familles, qui y trouvaient un lieu et un support pour dire la douleur collective ressentie à la disparition d'un enfant, ainsi que la force de la mémoire et du souvenir, éléments si nécessaires pour que la vie continue.

Pour rendre hommage à ces enfants, les mères, membres de Lucioles, ont décidé de réaliser ensemble le patchwork de Lucioles, dédié à la mémoire de tous les enfants victimes du sida du département de Giurgiu. Ce travail collectif de deuil nous a permis de faire survivre le meilleur de ceux qui sont partis, de continuer à les aimer sans refuser la mort, mais sans les écarter de nos pensées.

Acte d'amour, d'affection et de solidarité, la confection de rectangles cousus en motifs populaires roumains et personnalisés avec les noms des enfants décédés nous a donné l'occasion d'entendre des histoires de vie émouvantes et des souvenirs inoubliables de la courte vie de ces petites «lucioles», dont la lumière nous a aidés de continuer la lutte pour les droits des survivants.

### DESCRIPTION DU PATCHWORK

Des rectangles de fleurs, d'étoiles et d'anges gardiens encadrent de petits tableaux d'enfants, avec l'inscription de leurs noms. Ce sont les représentations symboliques de ces enfants dans la mémoire et le cœur de leurs familles ou de leurs amis. Parmi ces enfants-anges ou enfants-fleurs ou enfants-étoiles, il y en a qui rappellent des enfants de l'orphelinat de Giurgiu, anciens amis de Lucioles et victimes de la même maladie. Abandonnés par leurs familles à cause de la maladie, les vingt enfants sidéens de l'orphelinat (dont quinze sont encore en vie et ont accès, eux aussi, au traitement ARV) ont passé des vacances à la montagne avec les enfants



Le patchwork de l'association Lucioles de Giurgiu/Roumanie.

des familles membres de Lucioles. Ils ont participé à toutes les actions organisées par l'association: excursions, anniversaires, spectacles pour le Noël. Ils se sont liés d'amitié et ont été «adoptés» par la grande famille de Lucioles.

Au centre du patchwork, encadré dans le drapeau roumain, ces mères-artisanes ont cousu une dédicace en roumain et en français: «A toutes les lucioles de Giurgiu/Roumanie, dont la lumière s'est éteinte trop tôt.»

Une strophe en roumain et en français d'une poésie écrite par un anonyme français à la mort de son ami sidéen complète cet encadrement du patchwork des noms:

*«Si j'étais une larme,  
J'aimerais naître de tes yeux,  
Vivre sur tes joues  
Et mourir sur tes lèvres»*

Deux petits tableaux avec les noms de Stéphane et de Laurent ont été cousus et offerts à la famille Gaudin, à la mémoire de leurs deux enfants décédés, par une mère de deux jumeaux séropositifs de Giurgiu.

#### LE PATCHWORK – ACTE MILITANT

Solidaires dans la douleur de la mort, toutes les familles membres de Lucioles se sont montrées aussi solidaires dans la défense de la vie. Leur patchwork est devenu le drapeau de lutte pour sauver des milliers de vie d'enfants et de jeunes roumains séropositifs. Il a servi de modèle pour les autres associations membres de l'UNOPA. Il a été notre porte-drapeau aux démonstrations, aux meetings et à toutes les actions militantes organisées par la fédération, pour accélérer l'accès au traitement en Roumanie et pour obtenir le respect de tous les droits de ces enfants.

Présenté aux expositions nationales et internationales, ainsi que dans le cadre de toutes les activités commémoratives de Lucioles ou de l'UNOPA, déployé solennellement en public et arrosé de nos larmes, ce patchwork a prouvé sa force par toutes les victoires obtenues par ses créateurs et dédiées à tous ceux qui ne peuvent plus s'en réjouir.

Cette force est née des larmes et de la révolte contre l'injustice, de l'affection et de l'espoir, de la sensibilité et de la tristesse, d'une démonstration collective, profondément solidaire et militante.

#### TÉMOIGNAGE PERSONNEL

En tant que membre fondateur de Lucioles et première présidente de l'UNOPA, j'ai participé à la création du patchwork des noms et j'ai passé des moments inoubliables auprès de ces mères. Je connaissais tous ces enfants de Giurgiu morts du sida, pour qui j'avais organisé beaucoup d'excursions et de camps de vacances. J'avais participé à tous les enterrements des enfants, qui m'avaient beaucoup marquée et mobilisée à aider et soutenir ces malheureuses familles.

Quelqu'un disait quelque part: «Une femme qui perd son mari s'appelle veuve. Un enfant qui perd sa mère s'appelle orphelin. Mais une mère qui perd son enfant n'a pas d'autre nom». Cette phrase m'a beaucoup touchée le long de toute mon activité militante auprès de Lucioles et de l'UNOPA.

En 1999, quand nous avons constaté qu'environ 17 associations de parents s'étaient créées en Roumanie, l'ancien délégué de la fondation Terre de hommes et moi, nous avons décidé d'organiser à Giurgiu, avec les membres de Lucioles, la première Rencontre Communautaire de ces associations, qui a eu comme objectif principal la création d'une fédération nationale. C'est dans le cadre de l'organisation de cette rencontre que l'idée de la création d'un patchwork est née au sein des Lucioles. Il a été pour la première fois exposé à l'occasion de cette rencontre, donc le jour même de la naissance de l'UNOPA.

Entre 2000 et 2001, en tant que première présidente de la fédération, j'ai porté ce patchwork partout avec moi: à des conférences internationales ou pendant les interviews donnés aux médias. C'est grâce à lui que j'ai trouvé la force de ne pas renoncer jusqu'à ce qu'aucune vie d'enfant roumain séropositif ne soit plus sacrifiée à des causes politiques.

Aujourd'hui, quand je vois les 7 500 enfants roumains séropositifs bénéficiant de traitement et d'une protection sociale adéquate à leurs besoins, je verse une larme pour tous ceux qui ne peuvent plus se réjouir de toutes nos victoires dans la lutte contre cette maladie.



Seiten 26-53 ETAPPEN

## VON EINER ERINNERUNG ZU ZEHN MILLIONEN: ANFÄNGE UND PERSPEKTIVEN EINER BEWEGUNG

\* LUCIA-MARIA STIRBU, Personne ressource vih/sida, Fondation Terre des hommes. Contact: lucia\_stirbu@yahoo.fr.

# THE MEMORY BOOK – AND ITS CLOSE RELATIONS ...

Memory book, memory box, memory store, memory suitcase ... these are all variations on a concept which together form the basis of the “Ten Million Memory Project” (10MMP). The original memory book was produced in 1991 in direct response to the needs of African parents who had HIV/AIDS and who were living – and dying – in London, remote from their extended families. These parents were service users of Barnardo’s “Positive Options”, an HIV-specific project set up to encourage parents to make plans for the future care of their children whom they were unlikely to see through to independence.

By Carol Lindsay Smith

**BARNARDO’S** is a large, voluntary child-care organisation providing a range of innovative services for children and young people who are amongst the most disadvantaged in the UK. In 1988, ahead of other voluntary and statutory child-care organisations, Barnardo’s appointed a development officer to explore the numbers and circumstances of children who were directly and indirectly affected by HIV/AIDS. As a result, as well as explicit sexual health education programmes for children in their care, Barnardo’s established projects aimed at helping HIV-positive parents to make secure plans for the future care of their children. The lead project was “Positive Options” in Central London. Positive Options was a walk-in service for parents with HIV/AIDS with three clear aims: to help parents talk openly about HIV in the family; to support parents in preparing their children for the uncertain future, identifying guardians and making wills; and to encourage parents to strengthen their child’s sense of identity by making individual memory books and by handing down family knowledge and practical skills.

When the Positive Options project opened in 1990 there was little knowledge in the UK about the numbers and circumstances of children who were infected or affected by AIDS. But after a year’s work it was clear that many of the service users originated from sub-Saharan Africa and, because of distance, secrecy about their illness, political and economic factors, many of them were fearful about asking relatives back home to take care of their children. There was severe risk, therefore, that some of these children orphaned by AIDS would be marooned in the UK care system, cut off from extended family and with no clear idea of their own identity. Potentially it was the worst possible outcome for children already devastated by the death of their parents.

### GIVE SURVIVING CHILDREN A CLEAR SENSE OF IDENTITY

This was the context in which the *original memory book* was devised. The aim was to give surviving children a clear sense of identity, including details of their personal history, family background and traditions together with paren-

tal guidance on how to face up to life, who to rely on, how to contact relatives – a written legacy of information which, in normal circumstances, would have been passed on to children orally by parents and senior relatives throughout their growing up years.

The memory book is a direct descendent of the *life story book* work which is often used in the UK and USA as a therapeutic way of facing children with painful realities about their early life. The theory is that if children know the truth and understand the reasons for their chaotic moves around the welfare circuit, they will have a better chance to finally come to rest within a substitute family.

Having seen life story books produce constructive outcomes for many shattered children, it seemed a logical step to turn the process upside down, to work out a format that would make it easy for parents to write their story, to tell their own truths and to impart their hopes and fears for their children’s future.

Initially at Positive Options, we had asked parents to write or record their family history, adding personal information for each child. But this was an overwhelming task for many of the parents who were already in the late stages of illness or who were uneasy with reading and writing. Although they quickly latched on to the memory book concept, and were desperate to do the work, the parents wanted help to break the task into small “bites”.

Service users, mainly Ugandans living in London, were involved at all stages of developing the memory book. Their questions and suggestions steered the process, first a list of headings to trigger ideas and memories. Later on, guidance notes were added to make it eas-

ier to get on with the work at home with their children. Later still parents asked for a child-friendly container so they could save small mementoes to remind their children of everyday life. The first attempt was the memory store, a colourful box with little drawers. (Latterly in Uganda we have encouraged parents to use much more durable tin boxes or traditional baskets, locally made, sometimes with the child’s name woven into the design.)

It soon became clear that, as well as providing children with essential facts, the memory book work was intensely therapeutic for the parents who relished the opportunity to talk and write about happier times in their lives, revealing themselves not just as worn-down bodies with a terminal illness, but vivid individuals with a unique history, skills, achievements and aspirations for their children.

A third, even more important outcome of the memory book work, was that parents found themselves spontaneously opening up to friends, relatives and ultimately to their own children.

They asked themselves “Why am I writing this down without discussing it with my children? Why don’t we do this together?” Gradually it became the norm, for parents, children and those they trusted to work together on the family history. This opened the way for children to ask questions, express fears and, in some cases, leading to open discussion of HIV in the family.

For the next four years memory book work bubbled away in the UK – in hospices, prisons, divorce-conciliation services as well as HIV agencies. It turned out to be adaptable to any setting where children were at risk of los-

I feel like our work is not finished yet. We need to tell people that medication alone, it can work but to an extend. We have to – like I always say to my colleagues the one on treatment, they shall go on their root how do they really feel when they were sick, feeling helpless, feeling that we are going to die. But after discovering from that you need to deal out with your illness and your illness can be a tale to tell not a problem anymore.

Babalwa Cesiko (29)



Film «Kraft der Erinnerung», ©priori productions





Film «Kraft der Erinnerung», ©priori productions

OK, this is my body map. And I drew something green on my brain because I can say I'm someone who has a double life. Not on the movie but in real life. I think, all I know, more politically and I'm somebody who takes responsibility of myself and the others. At the same time there is this fragile part of me that I don't like everybody to know. For me that day that I did it, it was exhausting. Because for many years of my life I was busy on what is happening outside and I did never thought of myself for many years.

**Babalwa Cesiko (29)**

ing contact with one or both parents. Gradually too the ideas crossed frontiers, first within Europe and USA.

**“AFRICAN PEOPLE WON'T BE INTERESTED...”**

Eventually in 1995, the memory book reached Uganda. And here I have to add a personal note. I was invited to the wedding of one of the Positive Options social workers. Quite a few knowledgeable people advised me not to bother taking the memory book to Uganda “because African people have an oral tradition and they won't be interested in written records.”

How glad I am not to have been intimidated. One of my earliest contacts was Beatrice Were, a courageous woman who helped to establish NACWOLA, the Community of Women Living with HIV/AIDS, and at that time was National Co-ordinator of this huge grassroots organisation, many of whose members lived openly with HIV, defying prejudice and physical threats. But despite their public openness, most of them struggled with the problem of disclosing to their own children and this inhibited planning for their future care.

As social workers, Beatrice and I were certain that children's capacity to survive family disaster would be increased by their being informed and involved in family issues and, conversely, their psychological and physical development would be undermined by secrecy and failure to plan for their future security.

Beatrice immediately realised the potential of the memory book to help parents face up to these painful tasks. With her enthusiasm, combined with the courage of NACWOLA members and the overarching support of the Ugandan government which was ahead of the world in encouraging openness about HIV/AIDS, the memory book found itself transplanted into very fertile territory.

From 1996 until 2003, I was privileged to have a close working relationship with Beatrice Were and many NACWOLA trainers and grassroots members who, with technical support from the Save the Children Fund and other non-governmental organisations, have built up the Memory Project Training Programme. As well as helping parents to record family history and pass on vital information on beliefs and traditions, the Memory Project gives practical help to parents on understanding their chil-



They can paint what ever they want to do with their memory box. And at the end of their painting I'm going to ask each of them what they painted in their memory box and why. Her mother, it's her mother who is sick. But they are just being potential orphans, because the mother is looked after by the hospice.

**Virginia Nzana, South Coast Hospice, Port Shepstone**

Memory work is a largely undefined field and it's continuously involving. So we are kind of making it up as we go along. But I would define it as any endeavour which includes elements of remembering, retelling, recording and sharing. And I think may be the most important thing is that in the sharing and the listening the audience are shaping the story. Like, a kind listener and a supportive listener will shape the story in a different way to a hostile and critical one. And these elements all combined into a kind of a narrative therapy which is strongly part of memory work.

**Jonathan Morgan, REPSSI**



Film «Kraft der Erinnerung», ©priori productions

dren's development needs, opening up communication within the family including disclosure on HIV/AIDS, anticipating bereavement, planning future care and preparing children to cope despite loss and changes ahead. At all stages parents are encouraged to involve, inform and listen to their children.

Up to now hundreds of parents in Uganda have received training and, in addition, NACWOLA teams have taken the ideas to neighbouring countries and to HIV conferences and workshops in all corners of the world. Many participants say it has been a life-transforming experience, helping them to face up to their extreme problems and do the best they can within available time and resources. Numerous children also testify to the new experience of being trusted, listened to and fully involved in family decision making. Although unprovable, it is also widely believed that this level of transparency in the family about HIV/AIDS has a protective factor far more persuasive than any amount of AIDS education at school or exhortations on TV.

As the success of the memory book and Memory Project Training Programme spread, NACWOLA's small team of trainers and my own limited resources as a self-funded volunteer, were overstretched. Therefore Beatrice Were (on behalf of NACWOLA) and I decided to look for an umbrella organisation, to jointly seek serious funding to consolidate the training programme within Uganda and, if possible, to disseminate the ideas further afield. In 2002 Comic Relief agreed to fund a one-year feasibility study with a view to funding a three-year

International Memory Project (IMP). With Health Link Worldwide grasping the umbrella, plans are moving forward for the programme to be rolled out in Tanzania, Ethiopia and Zimbabwe.

Meanwhile, all over Africa and in many other areas of the world, different forms of Memory Work are taking off. They are highly varied, each interpretation of the concept depending on the local capacity to be open about HIV, the availability of skills and resources, the experience and preferences of group leaders and, above all, the pressure of numbers which influences the depth at which the work can be done.

Whenever, wherever, however... it's good to realise that so many people living with the the pain and fears associated with HIV have been involved in developing these cheap, effective, simple ways of working which have meaning and value for us all. AIDS is not a prerequisite.

**\* CAROL LINDSAY SMITH** was Barnardo's development officer for HIV/AIDS services from 1989-1994, project leader of Positive Options from 1990 to 1992. She developed the memory book (1990) and the memory book for Africa (1999), and supported NACWOLA's development of the Memory Project Training Programme from 1995 to 2003. Contact: cls.dev@lineone.net. First published in: AIDS Bulletin June/July 2004, Vol. 13, No.2

# THE MEMORY PROJECT IN UGANDA

The Memory Project is a set of activities that were designed by NACWOLA to address the critical need for HIV positive parents to prepare their children to cope positively with their situation, and to inculcate children with a spirit of care and support for their parents and to make secure plans for children in case parents die.



By Annet Biryetega\*

**THE NATIONAL** Community of Women Living with HIV/AIDS (NACWOLA) started the Memory Project in Uganda in 1998. The idea of this project was conceived during psychosocial support meetings that were held to promote the objective of sharing testimonies and experiences based on the stigma and discrimination faced by the NACWOLA mothers and their children.

During this time Uganda was still battling to address issues of stigma and discrimination and NACWOLA women played a key role by going public about their HIV status. However when children received the news about the HIV status of their parents, they were traumatized, especially by community members who confronted them with statements such as “your mother is going to die of AIDS!” or “your mother has AIDS, the sickness of prostitutes”.

Subsequently this created guilt and self-stigma to the HIV positive mothers; therefore they decided to start the Memory Project to support their children to cope with the impact of HIV.

Since the pandemic started, the country has lost about one million people and this has contributed significantly to an estimated 2.3 Million orphans. Approximately 20% of the children in Uganda between the age of 6 and 17 years are orphans.

Many children who are orphaned are forced to live on the streets or under exploitative conditions of labour, sexual abuse, prostitution and

other forms of abuse. Many of these children live in the child headed households where they have to fend for themselves and support their younger siblings.

The impact of parental death on children is complex. The child’s mental health is affected; consequently intellectual development is stunted, and low self esteem and lack of hope for the future are resulting.

## THE MEMORY PROJECT

The Memory Project is one of the approaches that have registered tremendous results in providing psychosocial care and support for children affected and infected by HIV and AIDS.

The Memory Project aims to encouraging dialogue between HIV positive parents and their children; improving counselling for children; challenging the culture of silence about HIV/AIDS and sexuality; relieving the mental stress of children affected by HIV/AIDS; improving children’s understanding of their situation; and strengthening family coping mechanisms.

The NACWOLA Memory Project was developed based on four pillars, namely:

- improving communication between HIV positive parents and their children
- disclosing HIV status and other important information
- succession planning
- writing important family history in a memory book.

The objectives of the Memory Project are enhanced through activities as follows:

**Parents’ and Guardians’ training:** The critical issues in this training are: enhancing communication skills to prepare parents and guardians to disclose their status to their children and later support them; understanding the needs of children at different stages; helping parents and guardians to understand inheritance rights and make secure plans for children and involving them and respecting their decision during planning; imparting skills of income generation, small loan schemes and savings; and supporting parents to write memory books for their children.

**Children’s training:** The critical issues in training children are: providing knowledge to help children get a deeper understanding of HIV prevention and care for the sick; helping children to understand their rights and responsibilities; helping bigger children to understand stages of child growth and needs of different stages to prepare them in case they have to look after their young siblings; empowering children with communication skills to enable them to open up to parents and care takers on difficult issues they experience; and life skills training.

**Counselling:** This activity is carried out to support parents after they have disclosed their HIV status to their children. The children are taken through counselling sessions by other NACWOLA mothers. This is achieved through home visiting.

**Children’s club and children’s exchange visits:** The children’s club promotes peer support for children through child-to-child counselling, sharing experiences and testimonies to build resilience.

**Income generating activities:** This activity facilitates the planning process, it entails training parents in skills for income generating activities and loan scheme management. The children are direct beneficiaries of the income generating activities but their parents are just care takers. The children identify the appropriate activities based on their existing skills and capacity.

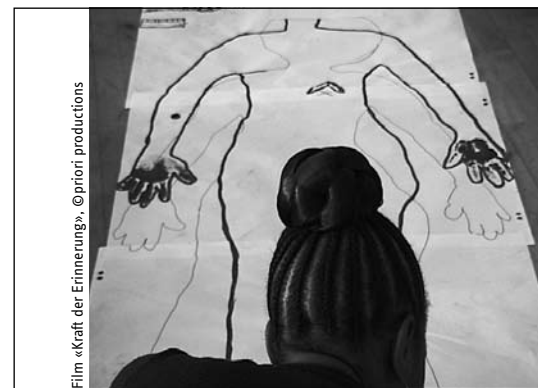
**Vocational skills training:** This basically benefits children who have dropped out of schools due to failure to raise school fees. Most children heading families are beneficiaries of this activity.

**Writing memory books:** Parents or guardians write a book in which information is stored for their children to be used in future. The book contains information about the parents and the early life of each child, about beliefs, traditions, hopes for the future etc. The focus is not on death and disaster but on helping children understand who they are and giving them the right information to make the best of the future.

## LIVING WITHOUT PARENTS

In situations where parents are dead, the children are prepared to cope with life without parents. The testimonies of two children show how this can work:

*“My name is Ben. I am 16 years old. I am a total orphan, and my parents died of AIDS. I was ten years old by then. I became a destitute after the death of my parents because life had lost meaning. My two little brothers went away to live with a distant relative. My life only changed when I met NACWOLA women sensitizing in the community. I had gone there to steal something for survival but I was touched by the message of the women. I talked with the women and shared with them my experience, so they asked me to join the children’s club for counselling. Consequently I benefited from the*



Film «Kraft der Erinnerung», ©priori productions

Close your eyes. And try and feel in your body where is the point in your own body where you feel the strongest or the best. Where is your power point? And once you feel you have it, go straight to your body map and make a little mark.

Jonathan Morgan, REPSI

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.”

“My name is Tukei Maureen. My father died of AIDS when I was young. I grew up with my mother who was a member of NACWOLA. I benefited from the Memory Project and I was empowered to head my family after the death of my mother. I grow crops for food on our piece of land. Sometimes I sell some food to get income. I was in senior two by the time my mother died now I am in senior six. I will go to university next year. Friends of NACWOLA women are now paying my school fees. My sister and I are happy and we have hope for a bright future.”



Film «Kraft der Erinnerung», ©priori productions

I was spending most of time staying here at home, don't know where to go, no one to talk to, no one to share my pain or how I'm feeling. But then at the Memory Box I met friends, now I have sisters, people to share my problems with, to share my feelings and other things. And I think, the Memory Box also made me strong, because like, before I joined the Memory Box, I was not free to talk about my status. But now I'm free because I've been to many places, like, teaching another people how to do that memory box.

**Bulelwa Nowke (36)**

#### BRIDGING A COMMUNICATION GAP

But there are situations where HIV positive parents are still living with their children; in this case the Memory Project creates a supportive environment between the parents and their children.

The project enables HIV positive parents to disclose their status to their children. This in turn creates a supportive environment for the HIV positive parents as their children understand the ill health of their parents and therefore show them care and love.

“When I disclosed my HIV status to my bigger children, at first they were shocked, but I counselled them. Now they are my very good friends. They remind me about time to take my medication. My big daughter ever reminds me to cover my chest when the weather is cold.” (Testimony by Christine Obuya)

HIV positive parents are relieved of stress after disclosing their HIV status to their children.

This project bridges the communication gap between parents and children, thus it enables parents to understand the problems and need of children and to support them through counselling.

“We see a big change in our children after they have been taken through the Memory Project training. The children are now very free with us, they share with us their challenges and seek our guidance. The girls have started consulting us on issues of their reproductive health.” (Statements made by NACWOLA mothers during follow up refresher training)

The project takes on a child-centered approach during planning for the future sustainability of the family. For instance HIV positive parents help their children to identify foster parents. Children are involved in activities that generate income for the family, so they become familiar with survival skills. Therefore bigger children are empowered to look after their young siblings. The project helps parents and their children to prepare for bereavement with fewer traumas.

Memory book writing encourages HIV positive parents to record their own and their children's past lives, celebrating the good, loving memories. This builds a coping mechanism of positive attributes in children because they are not just reminded about the traumatizing stories of sickness and death.

“My name is Mbabazi Jane. I am 17 years old. I have got two brothers and four sisters, and am the first born. My mother is living with HIV. She falls sick from time to time. I try to help her with house work and I read my memory book when I am bored. My mother had never told me facts about my late father, but when I read the book I discovered that my father was a medical doctor. I want to read hard and become a doctor so that I find a cure for AIDS. I want to encourage my mother to write down information about the origin of my sisters because our fathers were different.” (Testimony)

The Memory Project encourages parents to write down the family history, traditions, beliefs and some other relevant information. These help to ensure that children have a clear sense of identity and belonging.

#### CHALLENGES

A lot has been said and done about this famous project but very little has been documented. The Memory Project has registered good practices that have been recognized by other African countries, however NACWOLA has not yet built the capacity to enable all the members to access the services of the project. The project entails dealing with very sensitive issues of disclosure of HIV status, death and bereavement, therefore it needs to be implemented by people who have got practical experience of the issues being addressed otherwise, if not well handled, it might become stressful to the beneficiaries.

The Memory Project has become very popular among people living with HIV/AIDS in Uganda. Building upon the successful experience of NACWOLA the module is being expanded and standardized as “International Memory Project” to benefit other African countries. To date Healthlink Worldwide UK

\* **ANNET BIRYETEGA** is the National Coordinator of the National Community of Women living with HIV and AIDS (NACWOLA), Uganda. NACWOLA is an organization governed by women living with HIV and AIDS. Three HIV positive women started the organization; to date it has got a membership of over 40,000 women living with HIV and is operating in 25 districts of the country with a mission of promoting positive living for HIV positive women through psychosocial support, economic empowerment and access to essential services. Contact: nacwola@infocom.co.ug



Film «Kraft der Erinnerung», ©priori productions

Memory work is not the product. It's not the outcome of a box or a book or a body map. It's the space in which one can talk and share. And one can dare to hope and dare to remember.

**Jonathan Morgan, REPSSI**

is working in partnership with African countries, namely Uganda, Kenya, Tanzania, Ethiopia, Nigeria and Zimbabwe, to promote the best practices of the Memory Project.

Healthlink Worldwide UK have worked in partnership with NACWOLA to update the International Memory Project, to take on an inclusive approach that bridges the gaps that were identified by NACWOLA during the implementation of the original model. Issues that have been considered are:

- Involving widowers and guardians of children affected by HIV and AIDS;
- Bringing on board children who are heading families and looking after their younger siblings;
- Bringing on board children in special situations such as children living with HIV, disabled children, and very young children;
- Strengthening linkages with other organizations so as to achieve comprehensive support for children living with HIV; for instance getting these children onto antiretroviral treatment and treatment of opportunistic infections;
- Enhancing child counselling skills to all trainers of the International Memory Project;
- Helping parents and their children to smoothly deal with new relations without traumatizing children.

The International Memory Project manual is in the final stages and it will be translated into different African languages.



## SCALING UP MEMORY WORK: THE CHALLENGES

The success of the enterprising NACWOLA Memory Project in Uganda has prompted a huge amount of interest from organisations across Africa. Through the International Memory Project Memory Work is now reaching into new districts in Uganda and Kenya and expanding into Ethiopia, Tanzania and Zimbabwe. This paper will discuss some of the issues around scaling up Memory Work in new and challenging contexts looking at examples from Uganda, Ethiopia and the Philippines.

By Nicola R. Ward\*

**THERE ARE VARIOUS** definitions and interpretations of the process of scaling up (DeJong 2003, p.14). In the context of this paper it is referring to “increasing the scale of activity engaged in”, to “reaching more people” and to “increasing the intensity of impact within a given social group”. Memory Work presents its own set of challenges for scaling up some of which can be recognised by the HIV and AIDS field in general and some of which are more specific to the field of psychosocial support.

Jonathan Morgan defines Memory Work as the deliberate setting up of a safe space in which to contain the telling of a life story. The concept was originally developed by people affected by HIV and AIDS to combat stigma and to help parents to discuss changes in family circumstances with their children including death and to plan for the future. The National Community of Women Living with HIV and AIDS (NACWOLA) are the pioneers of Memory Work in Africa. They have developed a holistic community approach to Memory Work. Working with their approach in Uganda since 1998, the NACWOLA Memory Project is now recognised within Uganda as a good practice for psychosocial support.

### TRANSFER IT WITH CARE

One of the challenges for NACWOLA has been how to scale up this experience to reach out to many more families and children affected by HIV and AIDS within Uganda and Africa. Healthlink Worldwide are supporting NACWOLA to do this through implementing the *International Memory Project* which is developing Memory Work in Ethiopia, Zimbabwe, Tanzania and Kenya through local partner organisations, who have experience in working with HIV and AIDS and orphans and vulnerable children issues. Partner organisations include Hiwot HIV/AIDS Prevention, Care and Support Organisation (HAPSCO in Ethiopia), the TILLA association of women living with HIV in Ethiopia, Women Against AIDS in Kilimanjaro (Tanzania), Kenya AIDS NGOs Consortium and the Family AIDS Care Trust (Zimbabwe). It is a challenging process with each country context being very different to each other. The partner organisations, with the support from Healthlink Worldwide, are in the process of finding new ways of working to adapt the Memory Work approach of NACWOLA to their own country context taking into consideration local customs, culture, the HIV and AIDS policy environment, levels of



Participants and facilitators of the International Memory Work Master Training of Trainers that took place in March 2005, in Uganda. Participant organisations include: Hiwot HIV/AIDS Prevention, Care and Support Organisation (HAPSCO in Ethiopia), the TILLA association of women living with HIV in Ethiopia, Women Against AIDS in Kilimanjaro (Tanzania), Kenya AIDS NGOs Consortium and the Family AIDS Care Trust (Zimbabwe).

stigma at community level and civil society involvement. Memory Work presents key challenges for partner organisations as it addresses HIV and AIDS issues starting from the family and how parents living with HIV disclose to their children. It is addressing the key issue of discrimination and stigma around disclosure, a very sensitive issue in many contexts.

Scaling up of development programmes presents a range of challenges for any organisation. Some of the key challenges that the International Memory Project faces will be discussed. One of the challenges is to effectively reach more children whilst maintaining the same impact on the individual. Memory Work is a process rather than a single event or activity and the impact of Memory Work develops through time. Monitoring and evaluation tools are being developed to follow the level of impact at different stages and in the different contexts. Memory Work is a community owned process and this approach needs to be maintained when scaling up. Communities in different places may have varied expectations, this may direct the range of approaches used for Memory Work. However, it is necessary to ensure the same level of quality and standards of the activities.

Stigma and discrimination is a key challenge for successful Memory Work and is one of the important issues that the Memory Work programme addresses. It will vary greatly between countries and communities within the same country and it will be necessary to monitor the levels of stigma and discrimination to ensure that effective entry points are identified and appropriate strategies found to introduce Memory Work in the different settings.

Memory Work has worked well in the African setting and there has been interest shown and initial activities developed in the Asian setting. Care will need to be taken when transferring the African experience to Asia and new approaches developed that are culturally relevant for that context. There will be different key issues that are more relevant for the Asian setting. There is a need to experiment with different Memory Work approaches in new settings, monitor the impact and identify what approaches are most relevant.

One effective way of scaling up Memory Work is to integrate it into existing HIV and AIDS prevention, care and treatment programmes. In this way it becomes an integral component of HIV and AIDS activities. The need for Memory Work to be integrated



Participants at the International Memory Project planning workshop that took place in October of 2004 in Uganda, producing work plans.

with ART programmes has been recognised and partner organisations of the International Memory Project are active in developing ways to support ART programmes with Memory Work.

To successfully scale up Memory Work there is a need to strengthen the community structures and institutions including the local government. This is a challenge for any NGO working in any field of development. It is an aspect that the respective partner organisations can possibly address by working with the local health authorities especially the HIV/AIDS district coordination and national AIDS councils. It is important for the holistic community approach of Memory Work to create the necessary supportive environment for it to take place and be successfully scaled up without being “criticised for taking on tasks more appropriate to the state” (Dejong 2003).

Memory Work has been developed in an era with a need to constantly come up with new approaches to work with children to cope with the changing nature of the epidemic, and our collective knowledge about the successes and failures of programming work in this area.

#### THE EXPERIENCE OF MEMORY WORK IN ETHIOPIA

Ethiopia is a country with diverse culture, religion, language and ethnicity and in the rural areas the society is very conservative. Due to the high levels of discrimination and stigma experienced by people living with HIV and AIDS many people do not wish to go for voluntary counselling and testing or to disclose their HIV status even to their family members including their children and those that have faced many challenges. There is a lack of discussion within the family context concerning HIV and AIDS due to cultural influences and taboos around sexuality and death and a lack of skills in communication within the family setting.

There is a need to consider the different socio-cultural context and language diversity both in the rural and urban setting together with the levels of stigma and discrimination in the communities. It may be easier to scale up Memory Work in urban areas rather than rural areas.

Participation of children in family affairs is very limited and given the level of child participation in Memory Work approaches, much will need to be done to convince parents that children have the right of access to information and meaningful participation in planning for their future.

Illiteracy levels among women in Ethiopia are very high (41.5% adult literacy ages 15 and above in 2002, UNDP Human Development Report 2004). This may affect the documentation of family history since in such a situation the involvement of a third party would be a necessity. This may not be easily acceptable by clients or even if they accept they may not find it easy to express or tell their private stories to a third party. New approaches may need to be found to address this issue including developing more techniques involving drawing.

The level of poverty in Ethiopia is very high (GDP per capita in 2002 was 780 PPP US\$, UNDP HD Report 2004 with a HDI value of 0.36). This may result in economically poor clients not making succession planning for their children a priority issue. Planning for the future of children is also normally only considered in material and financial terms. Skill transfer and emotional well-being for example are not generally considered. As a result children can be very worried about their future, how they will survive and who will be their guardians if their parents pass away. Parents often give their children to orphanages instead of giving him/her to a member of the community.

In most parts of Ethiopia, the responsibility of household management is given to mothers which may result in cultural challenges for involving men in the memory project. However, there is a great need to involve men as most mothers, especially in the rural setting are economically dependent on their husband. If men are not involved, they may not allow or support and assist mothers to disclose their status to children and participate in the Memory Work.

The above presents a series of challenges in order to reach many more women and children and successfully scale up Memory Work. Ways will need to be identified to sensitise communities around these very sensitive issues in extremely low income community settings.

Despite the challenges, the policy environment in Ethiopia is supportive to this kind of work and presents some key opportunities. For example the Ethiopian ministry of health has launched a free or low cost supply of antiretrovirals. This will create opportunities for more people to disclose their status. The government of Ethiopia has also provided positive assistance for organisations working on HIV and AIDS especially for those working with women. This has created a supportive policy environment for Memory Work to be developed and scaled up within the Ethiopian context. This is assisted by the Director of TILLA being involved in HIV and AIDS advocacy work at a national level in Ethiopia.

HAPCSO and TILLA both have experience as organisations working in the field of HIV and AIDS and orphans and vulnerable children and have adopted appropriate and culturally accepted community approaches to HIV and AIDS work in the Ethiopian context. HAPCSO have developed a community programme that works with community leaders (idirs) in their home based care programme and have developed a system whereby the idirs contribute money to care for the orphans in the community. This has raised the profile of the issue of caring for orphans in the community. The idirs will form a key group as an entry point into the community to initiate the idea of Memory Work. HAPCSO also do a lot of community level work using the coffee ceremony as an entry point for education and sharing of information at the household level. This can also facilitate introduction and discussions around Memory Work. HAPCSO are also part of a pilot project which



Members of TILLA, AWLH, Ethiopia at the income generating activity centre in Awassa, Ethiopia.



Members of TILLA AWLH, showing one of their income generating activities – table cloths and various embroidery pieces – at the income generating activity centre in Awassa, Ethiopia.

Photos: Nicola Ward, ©Healthlink Worldwide UK

gives access to some of their clients for antiretrovirals. They will therefore be able to develop ways of integrating the psychosocial support and antiretroviral treatment as part of the Memory Work approach.

TILLA, being a membership organisation for women living with HIV, has a key opportunity to sensitise many women in the community in relation to the different elements of the Memory Work and create the necessary supportive community environment. Members of TILLA are very committed individuals who have often faced much discrimination and stigma from their own communities. They are involved in carrying out HIV and AIDS prevention work and testimonies of their experiences in the communities where they live. Many participate in the TILLA home based care programme. They will act as key entry points to introduce the Memory Work into their own communities. As TILLA is one of the leading associations of people living with HIV and AIDS in Ethiopia, there are good opportunities of access to the media and to the public. The association can use these to inform the importance of the Memory Work and its benefits to mothers, fathers and children.

HAPCSO and TILLA are in the process of implementing a Memory Work pilot project in Ethiopia. The first national level Memory Work training of trainers has recently taken place and in the coming months experiences will be gained from the field in relation to the communities reactions to Memory Work. HAPCSO and TILLA will be basing their approach on the NACWOLA model but adapting it to their local context. Representatives from HAPCSO and TILLA and likewise the other partner organisations in the International Memory Project were trained earlier this year in Memory Work approaches as part of the scaling up of Memory Work taking place through the International Memory Project.

#### THE POSSIBILITIES FOR IMPLEMENTING MEMORY WORK IN THE PHILIPPINES

In 2004 the Pinoy Plus Association (Pinoy+) and Remedios AIDS Foundation (RAF), with the support of Healthlink Worldwide, carried out a three day learning retreat for orphans and vulnerable children together with their mothers and guardians, in the Philippines. Pinoy Plus Association is the sole organisation of people living with HIV and AIDS in the Philippines. It is a support group dedicated to the welfare of

people living with HIV and AIDS and affected families in the country. RAF is a pioneer non-governmental organisation that provides preventive and promotive sexual and reproductive health and direct medical services to vulnerable populations and communities at risks.

The three day retreat provided a safe space for mothers and children, helping them explore sensitive issues such as disclosure of HIV status, bereavement and planning for the future. The project emerged from an individual experience of a mother living with HIV disclosing her status to her 12 year old son in a positive way, which he then shared informally with his peers. Various participatory methodologies were used and good practice guidelines developed regarding understanding grief and bereavement.

The outcome of the learning retreat showed that many of the key issues relating to Memory Work implementation are similar for families affected by HIV and AIDS in the Philippines as in the African context, although culturally there will be many differences. For example the challenges of discrimination and stigma within a society structure based on the family unit and where “a family member’s shame purportedly disgraces the entire family (which can) lead to severance of family ties” (Counselling Persons with HIV/AIDS, 2001) resulting in people living with HIV and AIDS fearing disclosure to their family. Another factor is

the need for support groups to assist their members in relation to education, meeting economic needs through income generation activities and medical care. And the support children need to plan for their future, understand their family situation and what support their parents may need if sick.

Healthlink Worldwide in partnership with RAF and Pinoy+ are planning to carry out an after action review of the activities that have taken place around the learning retreat, to take this work further. A good practice guide for working with children in the Philippine context will be developed. The work that has taken place so far forms a basis for scaling up Memory Work in Asia drawing from the experiences in Africa. The approaches developed in the Philippines will serve as a pilot project for creating a network of partner organisations using Memory Work in Asia.

#### CONCLUSION

This article has exemplified some of the key challenges of scaling up Memory Work. These include the cultural context, high levels of stigma and discrimination, integrating Memory Work into existing HIV and AIDS programmes, how to strengthen community structures and institutions including local government and implementing an African approach in an Asian setting. In Ethiopia approaches are being developed to successfully implement Memory Work assisted through a supportive policy environment. The challenges are many including being in a low income setting with extreme poverty, high literacy levels, high levels of discrimination and stigma, taboos around sexuality and death, lack of communication in the family setting, little involvement of children in family plans and cultural challenges around involving men. Local organisations are showing that it is possible to work in this context. In the Philippines, a very different cultural context, similar key issues around psychosocial support have been identified even though culturally the setting is very different and different strategies may need to be developed that are culturally appropriate. What the examples have shown is that scaling up is a very sensitive and challenging issue, but one that is possible and very necessary with appropriate care taken to develop cultural appropriate strategies at a community level.

\* **NICOLA R. WARD**, Programme Manager-Africa, Healthlink Worldwide UK, with support from the National Community of Women Living with HIV and AIDS in Uganda (NACWOLA), Hiwot HIV/AIDS Prevention, Care and Support Organisation (HAPSCO) and the TILLA association of women living with HIV in Ethiopia and the Remedios AIDS Foundation (RAF) in the Philippines. Contact: ward.n@healthlink.org.uk, www.healthlink.org.uk

#### FOR FURTHER INFORMATION

- J. Dejong, Making an impact in HIV and AIDS: NGO Experiences of Scaling Up, 2003
- AIDS Bulletin, Volume13, Number 2, July 2004
- Counseling Persons with HIV/AIDS: a manual, published by Remedios AIDS Foundation, Philippines, 2001
- N. Ortega, Palliative Care in Resource Constrained Settings: Lessons Learned, [http://hab.hrsa.gov/publications/palliative/palliative\\_care\\_philippines.htm](http://hab.hrsa.gov/publications/palliative/palliative_care_philippines.htm)
- Healthlink Worldwide, The International Memory Project, [www.healthlink.org.uk/world/ewa02.htm](http://www.healthlink.org.uk/world/ewa02.htm)

# “HOW MANY CHILDREN WOULD YOU WANT TO INCLUDE?”



This paper looks at the need for psychosocial support among East and Southern African children. It shows how REPSSI has positioned itself as an advocate and facilitator around the provision of psychosocial support through a diverse range of strategic partnerships, and by supporting and encouraging innovative, culturally appropriate methods.

By Noreen M Huni, REPSSI\*

**WHILE THIS** presentation has a special focus on Memory Work, the work of the Regional Psychosocial Support Initiative (REPSSI) extends far beyond this form of psychosocial support. In this paper, Memory Work is used as an illustrative example to demonstrate how different forms of psychosocial support need to be integrated with other care and support programmes. Beginning with a historic Memory Work meeting in South Africa in October 2003, REPSSI’s powerfully encouraging and mobilising role for psychosocial support becomes clearer. The Memory Work case scenario shows that at the micro level, working with individual consultants and various partners, REPSSI’s direct support and encouragement has resulted in considerable gains, both in terms of the development of new knowledge, and its transfer to significant numbers of others. At the macro level, their role as networker, strategic thinker and catalyst, has mobilised a large number of separate local nodes of strong but under realized Memory Work practitioners, to both develop internally as well as to join forces in ways that avoids duplication and that have resulted in a great leap with regard to scaling up comprehensive responses to the orphans and vulnerable children challenge in Africa.

## 15 MILLION ORPHANS ...

Nearly 15 million children are estimated to be orphaned in the 13 African countries in which REPSSI is operational. As the problem of orphans and other children made vulnerable by HIV and AIDS continue to swell, responses generally remain of a physical and material nature. Extended family, community, and faith-based organisations provide the majority of care and support for orphans and vulnerable children (OVC) with a focus on food, clothing, education, health services, and child protection. Such responses are largely influenced by donor demands for tangible statistical results.

REPSSI realises that beyond physical and material support, orphans and other vulnerable children also require psychosocial support and that this form of support can yield significant sustainable results for children and youth who are subjected to chronic trauma resulting for example from them caring for, and witnessing the illness and death of their parents and sometimes their siblings. Discrimination and social stigma associated with their parents’ illness and death further compounds the children’s emotional stress. The impact of parental death on children is so complex and can profoundly affect the development of healthy emotional intelligence, adequate life skills, and strong self-

esteem. While children have great resilience and varied coping strategies, the heavy deterioration of community and family safety nets in east and southern Africa is causing orphans and vulnerable children enormous challenges in meeting their need for love, protection, personal identity, and social connectedness.

While many programs are being implemented to address the “physical needs” of orphans and vulnerable children, little attention is being given to the psychosocial needs of these children. Thus, REPSSI believes that omitting psychosocial support in the responses to their needs is a serious obstacle to comprehensive responses needed to promote total child development and well being.

## REPSSI – A “YOUNGSTER”

The Regional Psychosocial Support Initiative which began only three years ago in May 2002 strives to be and many would say is, a leading, recognized authority in advocating for and providing quality technical assistance and knowledge in psychosocial care and support to children, youth, families, and communities in east and southern Africa. It manages to operate in so many countries through the development and

nurturing of careful and strategic partnerships with a wide range of individuals and organisations all of whom work with innovative and culturally appropriate methods of psychosocial support.

In a nutshell, REPSSI exists to enhance psychosocial support for children, families, and communities affected by HIV and AIDS, poverty and violence through capacity and resilience building in collaboration with partners.

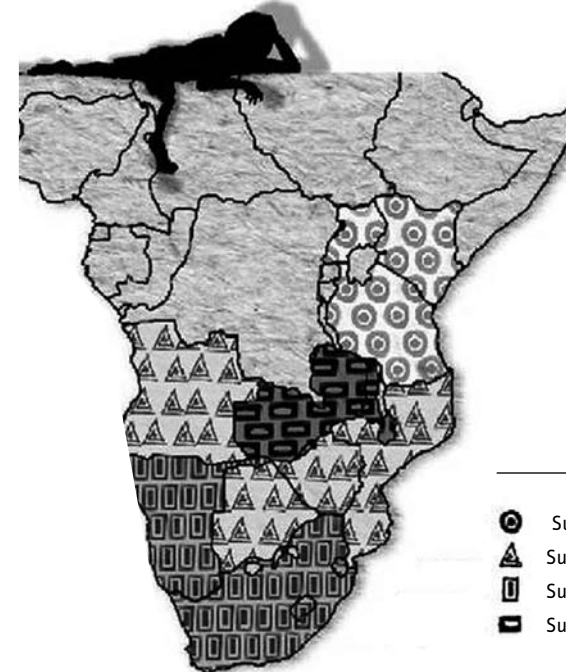
The 13 countries in which REPSSI operates represent some of the hardest hit countries by HIV/AIDS at a global level: South Africa, Lesotho, Swaziland, and Namibia, Zimbabwe, Botswana, Mozambique and Angola, Zambia and Malawi, Kenya, Uganda and Tanzania.





## WHY PSYCHOSOCIAL SUPPORT?

*“My grandchildren are often sad. I can see they are sad. But I don’t know what to say about their parents dying. I worry that they think that I don’t love them, but I love them with all of my heart.”*

These are words of a grandmother who lives in the far north of South Africa in an area called Blouberg in Limpopo Province. She was looking after five grandchildren aged 3 to 17. Her two daughters had died from AIDS, one a year ago and the other only three months ago. She could see that her grandchildren were sad but she did not know what to do to help them with this sadness. Many people find themselves in this situation when looking after children who have lost parents.

What can we do to help? Children affected by HIV/AIDS endure the loss of caregivers, livelihoods, and health. Many suffer deprivation, overwhelming loss and grief, upheaval, discrimination, and social exclusion. Support for children’s psychosocial well-being is a key investment in human capital because it underpins all other processes for the long-term development and stability of societies. Psycho-



-  Sub-Regional East
-  Sub-Regional Central
-  Sub-Regional South
-  Sub-Regional North Central



social well-being is essential for children's survival and development, especially in enduring difficult circumstances.

### WHAT IS PSYCHOSOCIAL SUPPORT?

The definition of psychosocial support is a long-discussed issue and there is not only one valid answer for it. The definition below reflects REPSSI's understanding of psychosocial care and support.

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. Such interventions and methods are essential in order for children to learn, develop life skills, participate fully, and have faith for the future.

Key elements of psychosocial support for children affected by HIV and AIDS include: bereavement and grief; spiritual support; reduction of risks and vulnerability to HIV/AIDS;

stress management and trauma rehabilitation; coping and resilience; life skills education; identity and goal setting; self-esteem and confidence; stigma management; learning through play; peer care as youth prevention strategy.

### MAINSTREAMING PSYCHOSOCIAL SUPPORT INTO EXISTING PROGRAMMES

REPSSI has adopted the following strategies in fulfilling its mandate:

#### Strategy 1:

**Use advocacy to promote the mainstreaming of psychosocial care and support in all aspects of child development.**

- Strengthen national orphans and vulnerable children (OVC) networks to mainstream psychosocial support into their member organizations' policies and practices, for example REPSSI participated in the Namibian National OVC conference in 2005 during which their National OVC Strategy was inaugurated. REPSSI's role focussed around

ensuring that there was child and youth participation in this process.

- Sensitize, encourage and support partners to mainstream activities and forms of organizations where children and youth assume responsibilities as social actors. The Vijana Simama Imara programme in HUMULIZA – a kids savings club from Tanzania – is an amazing example.
- Develop mainstreaming guidelines for enhancing the capacity of multi-country organizations to integrate psychosocial support into policies, practice, and care. REPSSI is currently working with Save the Children UK in scaling up community sensitization to psychosocial support through the 'Journey of Life' tool
- Support policy development and enforcement at both regional and national levels.

#### Strategy 2:

**Develop, share, and disseminate knowledge, skills, and expertise in the application of psychosocial care and support with partners at all levels.**

- Use reflective and interactive processes for capturing, developing, and sharing knowledge with community groups and organizations. An example here is Memory Work itself, which is both a therapeutic tool as well as a powerful participatory reflective and qualitative research instrument. By engaging with their own stories and sharing them with others, this kind of work spills into another domain which is very useful in communicating and understanding a wide range of complex issues not easily captured by empirically structured quantitative research methods.
- Through collaborative processes, harness the knowledge and experience of recognized partner organizations to efficiently and effectively develop, share, and disseminate knowledge, skills, and expertise. Via its website and the regular production of resource materials containing REPSSI latest research findings as well as useful resources developed by partner organisations, knowledge and skills are widely disseminated.
- Create a healthy psychosocial support environment for all children by working with and supporting teachers and other organisations providing services to children.

#### Strategy 3:

**Work in partnership with existing organizations that interface with children and youth to enhance and promote the provision of psychosocial care and support.**

- Develop internal skills and capacity that enable REPSSI to communicate with partners to extract, enhance, and share psychosocial care and support knowledge and skills.
- Provide widespread technical support throughout the region via a mobile psychosocial support task team.
- Share psychosocial support knowledge with partner organizations through productive and collaborative dialogue.

#### Strategy 4:

**Ensure quality psychosocial care and support service delivery while meeting the very urgent psychosocial support demands of the region.**

- Consolidate and harness internal skills and capacity to provide quality assurance both internally and externally.

REPSSI's goal therefore, is to facilitate and increase the overlap between knowledge development, transfer, and scale-up. Primary elements to the REPSSI scale up strategy include:

- Psychosocial support model development and testing, working with organisations that have psychosocial support expertise.
- The creation of partnerships, alliances, and networks – to facilitate psychosocial support model transfer and scale up.
- Training and mentorship – Regional Pool of Facilitators, the Youth Development Diploma and the New orphans and vulnerable children degree being developed in partnership with UNISA & UNICEF.
- Information creation and dissemination – Knowledge Net Centres;
- Advocacy, Community mobilisation for better care and support of children -Journey of Life – a community mobilisation tool; and
- Material and technical support for mainstreaming psychosocial support

Other psychosocial support approaches besides Memory Work that REPSSI is implementing to enhance psychosocial support for children affected by HIV and AIDS include: group intervention therapy; participation; solution focused approaches; narrative therapy; play therapy; and experiential learning

DOMAIN	DESCRIPTION	POSSIBLE PROGRAMMATIC APPLICATION
<b>Psycho</b> Belonging, faith for the future	When an organization or community group provides, organizes, or stimulates some form of counselling and therefore creates a platform that makes it possible for an individual child to disclose feelings, realities, etc.	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Group processes and group counselling</li> <li>■ Debriefing in experiential learning, plays</li> <li>■ Home visits with quality time spent with children</li> <li>■ Drop in centres</li> </ul>
<b>Social</b> Belonging, participate, life skills	When an organization or community group actively influences the social environment in the direction reintegration of affected children into "normality" and creates comprehensive understanding of the specific situation of children (i.e. create somewhat durable social structures)	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Training of caregivers and guardians</li> <li>■ Community sensitization</li> <li>■ Orphan organizations</li> <li>■ Kids clubs</li> <li>■ Child participation in community committees</li> </ul>
<b>Support</b> Self-worth	When an organization or community group explores and systematically builds up the internal / own resources of children in order to enhance their resilience	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Life skills training</li> <li>■ Positive feedback to children about their performance</li> <li>■ Solution-focused approaches, participatory methods, creative self-expression</li> </ul>

**MAINSTREAMING AND SCALING UP – TAKING MEMORY WORK AS AN EXAMPLE**  
 REPSSI's role around Memory Work and the "Ten Million Memory Project" (10MMP) is a really good example that highlights the provocative – inspirational – mainstreaming – scaling function that is key to the REPSSI approach. The flow chart below illustrates how this approach is evident in many other areas as well.

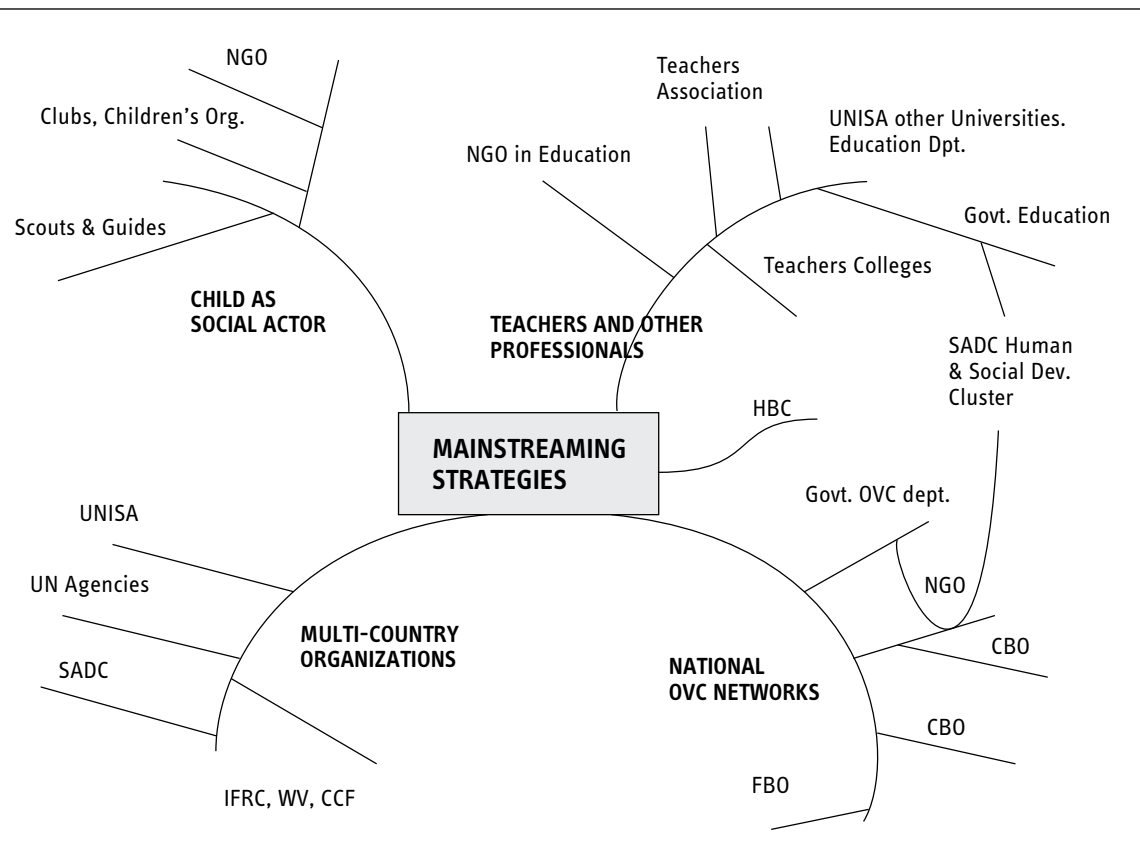
It was stated earlier that REPSSI modus operandi centers on the development and support of innovative and culturally appropriate methods of psychosocial support.

Let us take a moment to appraise or critically evaluate Memory Work in this light. Memory Work might be defined as the creation of a

safe space in which to contain the sharing of a life story. In favour of this approach, the following can be said:

**Memory Work**

- offers the opportunity to assist children with the preparation for loss, bereavement, and for the future;
- opens opportunities for communication with the family, breaking the culture of silence relating to death and dying;
- is seen as a holistic approach that facilitates the child and the family to plan jointly to address their needs;
- enables work on prevention of further HIV transmission, and adherence to anti-retroviral treatment;



Child as social actor: children are not immune to HIV/AIDS related stigma and discrimination. We need to realize that children are part of the solution. Teachers and other professionals: Schools need to be recognised and acknowledged as centres of care and support of orphans and vulnerable children, with teachers being the primary support base.

- has been instrumental in shifting the hopelessness surrounding HIV and AIDS to a range of possibilities including living positively within a context of adversity;
- strengthens the capacity of families to protect, support and care for children affected by HIV/AIDS.

But in what ways is it innovative and culturally appropriate?

It was once said at the SAHARA HSRC HIV and AIDS conference by a delegate with the name of Mr Maseko that a truly African therapy or form of healing needs to have the following components (and that their absence might explain the poor take up rate and success of Western rooted therapeutic models) to be effective: include a spiritual dimension; in some way invoke the ancestors; dedicate a special place, container or shrine in the homestead for communion or communication with these ancestors. This could almost be a definition of Memory Work. Memory boxes, books, body maps resonate both with similar modern forms like family photo albums, as well as with culturally diverse and ancient forms like totem poles, cave paintings and oral traditions which reference creation stories, ancestor stories, and clan genealogy.

**IS MEMORY WORK INNOVATIVE?**

REPSSI has for the last several years supported various Memory Workers via medium to long term consultancies, and partnerships with front line organisations involved in Memory Work. We have supported and encouraged these individuals and organisations to concentrate their efforts towards developing and evolving memory tools to go beyond the bereavement model and to take in for instance psychosocial support that can be offered in the ARV treatment contexts. Over a relatively short space of time, we have witnessed the evolution of a wide range of memory tools well suited to serve a diverse client need. The tools certainly seem innovative (hero books, body maps, tracing books, lockable memory tins called telephones, etc) and the diversity of clients they are designed to serve range from orphaned children, to children and adults living with HIV, to grandparents looking after children where the middle generation are missing, and a whole range of children facing a variety of difficult circumstances not necessarily directly associated with HIV and AIDS.

The bottom line is that Memory Work is for everyone, and if you have not explored your own memories, hopes and dreams using some of these tools, it is about time you did.

It is thus clear why REPSSI chose to promote and support Memory Work as one of the key psychosocial interventions: because Memory Work presents a great opportunity to develop a sense of self-worth and belonging.

It was stated earlier that REPSSI is neither a front line organisation nor a funder. By setting itself up in its mission statement and organisational vision as "a leading, recognized authority in advocating for and providing quality technical assistance and knowledge in psychosocial care and support ..." REPSSI carries a regional responsibility to keep an eye on the big picture and to ensure that the scale of the challenge is met.

An early reading of the psychosocial support needs of children in the region and some preliminary understandings around Memory Work convinced REPSSI that this was a replicable, sustainable and affordable form of psychosocial support, but also that local initiatives were inadequate in terms of coverage and scale. Memory Work, like other psychosocial support approaches, is not a new program line for NGO's working with children affected by HIV and AIDS but as outlined before, REPSSI recognised in this approach, a almost bottom line kind of psychosocial support intervention that gives additional value to existing programs.

For this reason, in October 2003, REPSSI funded and organised a meeting of key African Memory Work practitioners and allowed them the opportunity to share their approaches, and to engage in dialogue and peer review. Some of the main players present at this meeting were NACWOLA, the International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC), Healthlink Worldwide, as well as various South African and Kenyan Memory Work practitioners. There was a great amount of excitement, intrigue, and mutual admiration going on.

However, the need to scale Memory Work to all East and Southern African children facing difficult circumstances was as heightened given the future projections of the numbers of orphans and vulnerable children (12.3 million children in Africa who have lost one or both parents to an AIDS-related illness, with that



Through REPSSI's advocacy, Memory Work has made an issue within aidsfocus.ch and led to the Berne Conference of 12 April 2005.

Photos: Christoph Engeli

number expected to almost double by 2010 (Children on the Brink, 2004).

Thus from REPSSI's point of view, several things were noteworthy:

- In spite of the excellent and hard work being done by all these organisations, who were and are widely acknowledged experts, their impact in terms of numbers was almost inconsequential (between them, they were struggling to reach the fifty thousand mark).
- Because of a lack of coordination, there was some duplication and even some risk of competition amongst them.
- There was a need for REPSSI to invest time and resources into helping these groups consolidate their efforts into a united front that might result in scale up.
- While they were all excellently positioned to make a real contribution to psychosocial support in the African context, they were all chronically under-funded and were all trapped into short term funding cycles with uncertain futures as organisations.

#### THE TEN MILLION MEMORY PROJECT

During the last session of the meeting, those organisations present were challenged by REPSSI to think "out the box", to identify the number of children they were presently reaching, and to plan and think very boldly indeed along the following lines,

*"If there were no funding or budgetary constraints, around how many children you would want to include in your work, and how*

*many African children could you as a collective group reach by the year 2010?"*

After some gasps of "Imagine that! As much money was we need!" and some number crunching, the Ten Million Memory Project (10MMP) was born.

Today the 10MMP while still in its early stages, is fast maturing into its dream or vision, i.e., a Pan African and Global social movement around this rich and engaging form of psychosocial support. From its humble but inspired beginnings – a single memory book made by a displaced Ugandan refugee and her child, both of whom were living in London – Memory Work is now a household word, amongst all those working in the field of psychosocial support. And it is poised to become even more mainstreamed and scaled.

Through REPSSI's advocacy, Memory Work also has been made an issue within aidsfocus.ch and these efforts have led up to the Berne conference of 12 April 2005 as well as the production of Memory Work film "Strength from Remembering", directed by Rene Schraner and Eva Hänger. Through the aidsfocus platform picking up Memory Work as one main focus, the Memory Work component has been included in programs of aidsfocus member organizations in Uganda (via CO-OPERAID), Togo (via Swiss Red Cross), in different countries in Asia and SADC region (via World Vision) and in Switzerland (via AIDS & CHILD foundation and REPSSI's advocacy coordinator).

REPSSI acknowledges that any expertise around Memory Work that we lay claim to, was developed and resides with our Memory Work partner organisations. While we are certainly not a funder, or a front line organisation, we are a psychosocial support technical capacity building organisation.

#### CONCLUSION

The opportunity to present this paper at the Berne conference of aidsfocus.ch has provided REPSSI with a chance to review some of its practices and achievements to date – review whether we are living up to our name as leader and authority around psychosocial care and support to children in Africa. This process has also given us the opportunity to acknowledge some of the special relationships we have with our partners, who are collectively too many to have detailed or even to have mentioned in this paper. By tracking the story or history of the Ten Million Memory Project from a single memory book to the emerging pan African social movement it is today, beginning with the historic Memory Work meeting in South Africa in October 2003, REPSSI's powerfully encouraging role, not as front line service provider but as facilitator, mobilisor and catalyst has become clearer. Through this exercise in remembering or reflection provided by aidsfocus.ch, we ourselves are encouraged to keep working within and further exploring our present model.

I might also mention how important our relationships with the North are to us. One of our pioneering members of staff, Irene Bush, who is also our advocacy coordinator, lives in Switzerland and she helps to keep us globally connected. Stefan Germann and Kurt Madörin, REPSSI advisors, also come from Switzerland. All our funders are based in Europe but it is not only a funding recipient relationship we want with the North. We are certain that we have a lot to learn from European providers of psychosocial support.

In conclusion I can just say that we need to work together in order to effectively influence the children's comprehensive development which includes psychosocial well being. Let us create space for Memory Work in the responses that we are already implementing.

\* **NOREEN M HUNI** is the Executive Director of REPSSI (Regional Psychosocial Support Initiative For Children Affected by HIV/AIDS) and based in Zimbabwe. Contact: [www.repssi.org](http://www.repssi.org), [noreen@repssi.org](mailto:noreen@repssi.org). Acknowledgements: Irene Bush, Dr. Linda Dube, Dr. Jonathan Morgan.

## EIN NEUES INSTRUMENT IN DEN GRIFF BEKOMMEN



Die Aidsepidemie in Afrika scheint alle über Jahrzehnte erzielten Fortschritte im Bereich der Entwicklungszusammenarbeit zunichte zu machen. In den Ländern südlich der Sahara lebten Ende 2004 über 25 Millionen HIV-infizierte Personen. Daher ist es dringend notwendig, Aidsarbeit als Bestandteil in alle Entwicklungsprojekte zu integrieren (mainstreaming). CO-OPERAID beteiligt sich aktiv an diesen Entwicklungen sowohl auf fachlicher als auch auf organisatorischer Ebene und führt bereits seit 1998 ein Projekt zugunsten von Aidsweisen in Uganda durch. Innerhalb des Projektes ist die psychosoziale Arbeit wichtig. Im Sommer des laufenden Jahres nun mit Memory Work ein neues Instrument der psychosozialen Beratung einbezogen.

Von Rao Satapati\*

**UGANDA** ist mit mehr als zwei Millionen Aidsweisen eines der von Aids am meisten betroffenen Länder. Die Zahl der Waisen nimmt jeden Tag zu, obwohl die Infektionsrate in den letzten Jahren rückläufig ist. Jeden Tag sterben Aidskranke und ihre Kinder werden zu Waisen. Durch den Verlust eines oder beider Elternteile müssen die Waisenkinder unfreiwillig vielfältige Rollen übernehmen. Einige leben mit einem Elternteil (meistens die Mutter), einige mit Verwandten oder Grosseltern, auf deren Hilfe sie angewiesen sind. Dies führt wiederum dazu, dass diese Pflegefamilien in eine schwierige Situation geraten, in der sie zusätzlich zu ihrer eigenen Familie noch weitere Kinder ernähren müssen. Am schlimmsten von der Aidsproblematik betroffen sind jedoch die Kinderhaushalte, Familien ohne erwachsene Personen, wo die Kinder auf sich alleine gestellt sind.

Die Regierung Ugandas hat das Problem erkannt und arbeitet im Bereich der Aufklärung und Prävention mit mehreren internationalen Organisationen zusammen. Um möglichst vielen Kindern eine schulische Grundausbildung zu ermöglichen, subventioniert die Regierung mit dem Programm «Universal Primary Education» (UPE) die Schulgelder für bis zu vier Kinder pro Familie. Die Betreuung und Unterstützung der Waisenkinder kommt dabei jedoch zu kurz. Auf diesem Gebiet leisten Hilfswerke einen wichtigen Beitrag.

**DAS AIDSWAISEN-Projekt von CO-OPERAID**  
CO-OPERAID hat im Jahre 1998 in Uganda ein Projekt ins Leben gerufen, das seither rund 47 600 aidsbetroffenen Personen, vor allem Kindern, geholfen hat. In den Schulgebieten Kayayumbe und Mirigwe im Distrikt Rakai und in Kabaale im Distrikt Wakiso sind in-

zwischen 17 Primarschulen und eine Sekundarschule erweitert worden, die Aidsweisen eine Grundausbildung ermöglichen und Berufsfähigkeiten vermitteln, mit denen die jungen Menschen später einen eigenen Verdienst erzielen können. Lokale Schulen, Frauen- und Jugendgruppen, Gemeinden und Nichtregierungsorganisationen (NGO) beteiligen sich an der Zusammenarbeit. Daneben werden mit Mikrokreditprogrammen Projekte zur wirtschaftlichen Eigenversorgung der betroffenen Familien und Pflegefamilien unterstützt.

CO-OPERAID leistet Hilfe für Aidsweisen in Zusammenarbeit mit den Familien, den Schulen und den Gemeinden – sowohl auf persönlicher als auch auf kollektiver Ebene. Ein Ziel ist es, in der Bevölkerung Verständnis für die betroffenen Kinder zu schaffen und sie in die Dorfgemeinschaften und in Pflegefamilien zu integrieren. Durch das Projekt erhalten die Betroffenen gezielte Hilfe, und ihre Selbständigkeit wird schon während der Kindheit gefördert. CO-OPERAID möchte den Kindern sowohl auf psychologischer Ebene helfen, ein liebevolles Umfeld zu finden, als auch eine Basis vermitteln, welche es ihnen erlaubt, eine wirtschaftlich unabhängige Existenz zu führen und später einen Beruf auszuüben. Dabei schenkt CO-OPERAID besonders Kinderfamilien Beachtung, wo die Hilfe am dringendsten gebraucht wird. Neben den Aidsweisen werden jedoch auch andere Waisenkinder berücksichtigt, die die Schule abgebrochen oder schon abgeschlossen haben und ohne Beschäftigung in den Dörfern leben.

Oberstes Ziel von CO-OPERAID ist der Primarschulbesuch für alle Kinder – niemand soll gezwungen sein, aus wirtschaftlicher Not die Schule abzugeben. Aidsweisen werden zum Schulbesuch ermutigt durch die Lieferung von Schulmaterial, Uniformen und die Förderung der schulischen Infrastruktur. Im Jahre 2004 wurde so rund 8000 Kindern der Schulbesuch ermöglicht. Damit die Aidsweisen eines Tages finanziell unabhängig werden, unterstützt CO-OPERAID die Schulen bei der Vermittlung von Berufsfähigkeiten. Lehrwerkstätten für Berufe wie z.B. Schreinerei und Schneiderei sind den Schulen angeschlossen. In schuleigenen Projekten lernen die Waisenkinder Landwirtschaft. Die Mitglieder der Frauengruppen geben Unterricht in Handwerk.

Über 600 Jugendliche machten bisher von diesem Angebot Gebrauch.

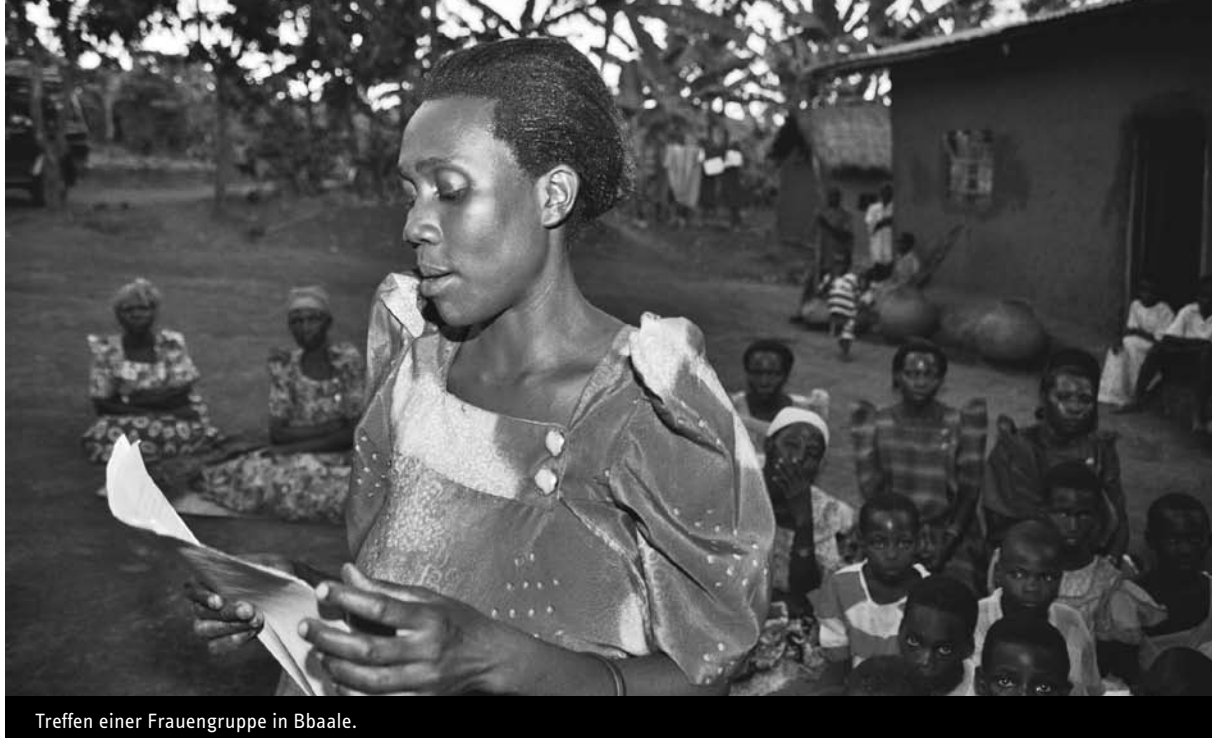
Mehr als 1400 Familien, darunter auch viele Kinderhaushalte, erhielten bisher Mikrokredite für ihren Lebensunterhalt. Dabei wurden Ziegen-, Kuh- und Rinderzucht, der Anbau verschiedener Feldfrüchte sowie Kioske finanziert. Die Familien, die Tiere erhalten, geben Jungtiere zurück. Die anderen zahlen die Hälfte der erhaltenen finanziellen Hilfe zurück. Diese Mittel werden wieder zur Unterstützung weiterer Familien verwendet. Für viele Waisenkinder ist die Reparatur ihrer Behausungen bzw. der Bau neuer Wohnhäuser ein dringliches Problem geworden. CO-OPERAID hat ihnen in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Stiftung Aids & Kind beim Wiederaufbau und bei der Instandhaltung ihrer Häuser geholfen.

In der Erreichung der Projektziele spielen die Frauen- und Jugendgruppen, mit denen CO-OPERAID zusammenarbeitet, eine zentrale Rolle. Mit den Einnahmen aus ihren Projekten kaufen sie Schulmaterial für die Waisenkinder. Einkommenserzeugende Aktivitäten wie Rinder- und Schweinezucht, Anbau von Bananen, Herstellung von Matten, Körben und Töpfen sowie Mikrokreditprogramme werden durch CO-OPERAID unterstützt. Diese Gruppen sind für die Kinder eine echte Alternative zu Waisenhäusern, da mit wenig Mitteln ei-



Mutebi, 14, Galiwango, 12, Nansubuga, 10, und Najja, 6 Jahre alt. Beide Eltern der Geschwister sind gestorben. Die beiden Knaben und zwei Mädchen leben in einem sogenannten Kinderhaushalt in Uganda.





Treffen einer Frauengruppe in Bbaale.

ne grosse Anzahl Waisenkinder betreut werden kann. Durch die erfolgreiche Integrationsarbeit haben viele der betroffenen Kinder Zuversicht und Hoffnung gewonnen, auch in Zukunft ihren Lebensunterhalt in ihren angestammten Dörfern bestreiten zu können und nicht in die Städte abwandern zu müssen.

#### PSYCHOSOZIALE BERATUNG IM RAHMEN DES PROJEKTS

Bildung und Berufsbildung sind die Schwerpunkte von CO-OPERAID. Um eine Lebenssituation herzustellen, in der Schulbildung fruchtbar wird, sind aber multisektoruelle Massnahmen nötig. Dazu gehört selbstverständlich eine fundierte HIV/Aids-Aufklärung. Diesbezüglich finden die NGO's in Uganda einen wertvollen Partner in der ugandischen Regierung, welche mit der «President's Initiative on AIDS Strategy for Communicating to Young People» eine Kampagne führt, die als vorbildlich gilt. Und es gehören psychosoziale Massnahmen dazu. Denn nicht nur die materielle Situation der Aidswaisen ist prekär, auch ihre Stellung innerhalb der Gemeinschaft ist es vielfach: Verwandte nehmen ihnen das Eigentum, eigentlich ihr Erbe, weg; sie werden ausgegrenzt und isoliert; ihnen wird gesagt, dass ihre Eltern aus eigener Schuld an Aids gestorben sind. Viele von

ihnen leben einsam und verängstigt. «Wir fühlen uns sehr allein» und «wir haben die Freude und die Fröhlichkeit verloren», werden die vier Geschwister (das jüngste davon sechs Jahre alt) eines Aidshaushalts in einem Bericht unseres lokalen Partners, Reach The Child, zitiert. Solche bitteren Erfahrungen haben uns vor fünf Jahren in einem ersten Schritt zur Teilnahme am Projekt Humuliza in Tansania bewogen. In Zusammenarbeit mit terre des hommes schweiz werden Ausbildungsseminare in psychosozialer Beratung für Projektmitarbeitende, Lehrpersonen, Frauengruppen und Gemeindevertreter/innen durchgeführt. Die Seminare sollen einen Bewusstseinsprozess und eine Sensibilisierung für die Situation der Aidswaisen und damit einen rücksichtsvolleren Umgang bewirken.

Schon nach kurzer Zeit konnten wir die Erfolge der Arbeit beobachten. Das Verhalten vieler Familienangehöriger und Dorfbewohner hat sich heute verändert. Die Dorfgemeinschaften gehen mit den Aidswaisen menschlicher um, und sie schenken ihnen mehr Beachtung. Sowohl im Dorf wie auch an den Schulen werden ihre Probleme ernst genommen. Die Waisen selber haben dadurch an Selbstvertrauen gewonnen. Die Kinder aus Kinderhaushalten werden im Projektgebiet von rund 50 Frauengruppen betreut. Jede Gruppe kümmert sich

um mindestens 40 Kinder, und jedes Gruppenmitglied um mindestens zwei Kinder. Inzwischen helfen übrigens auch mehrere Männer bei diesen Aufgaben mit. Auch der Umgang dieser Frauengruppen mit den Kindern war nicht immer zimperlich. Seit die psychosoziale Arbeit begonnen hat, sind aber auch sie sensibler geworden. Das Ziel, den Kindern ein Gefühl der Geborgenheit zu verschaffen, und sie in die Dorfgemeinschaft zu integrieren, ist näher gerückt.

#### MEMORY WORK: EIN LOGISCHER NÄCHSTER SCHRITT

Memory Work nun scheint uns ein «logischer» weiterer Schritt innerhalb der psychosozialen Arbeit. Die geschilderten Erfolge innerhalb unseres Projektes und die positiven Erfahrungen anderer NGOs ermutigen uns, diesen Schritt zu tun. So wird Memory Work im CO-OPERAID-Projektgebiet in diesem Sommer eingeführt. Auch für diese Arbeit mussten zuerst die lokalen Mitarbeiter/innen vorbereitet werden. Dies geschah an einem von REPSI (Regional Psychosocial Support Initiative for Children affected by HIV/AIDS) angebotenen Kurs. Sechs Mitarbeiter/innen der Partnerorganisationen in Uganda und Kenia haben am ersten REPSI-Kurs in Nairobi vom 5. bis zum 8. November 2004 teilgenommen. Einen zweiten Ausbildungsblock hat REPSI dann anfangs April 2005 in Zusammenarbeit mit NACWOLA und MM Mobile Kitovu in Kampala durchgeführt. Die ausgebildeten Mitarbeiter/innen wiederum haben ein Seminar für alle Animatoren/innen des Aidswaisenprojektes organisiert. Auf diese Weise haben alle Projektmitarbeiter/innen eine Einführung in das Thema erhalten. Unsere Partner sind nun in der Lage, die Bevölkerung in unserem Projektgebiet über Memo-

ry Work zu informieren und Workshops durchzuführen. Die Workshops haben sie als sehr wertvoll empfunden. Sie sind überzeugt, dass es notwendig ist, Memory Work einzuführen. Memory Work ist ein Teilaspekt der psychosozialen Beratung. Bisher vernachlässigte oder nicht wahrgenommene Gefühle der aidsbetroffenen Personen rücken in den Mittelpunkt. Memory Work sehen wir als Ergänzung zu anderen Massnahmen des Projekts.



Frauen- und Jugendgruppen leisten psychosoziale Betreuung der Aidswaisen.

Das Fachwissen und die Überzeugung der Kursleiter/innen aber ist natürlich nur ein Aspekt. Der andere ist die Bereitschaft von betroffenen Familien, an den Workshops teilzunehmen. Diese Bereitschaft herzustellen, ist ein wesentlicher Teil der Arbeit mit den Betroffenen, für die es vielfach immer noch schwierig ist, zu ihrer Krankheit zu stehen und offen darüber zu sprechen. Als erstes werden mit der Unterstützung von NACWOLA-Mitarbeiter/innen Kurse für Kinder gehalten, in denen Gruppen von je 20 Kindern Hero Books verfassen.

Wir sind überzeugt, dass Memory Work auch den Menschen in Kayayumbe, Mirigwe und Kabaale helfen kann, besser mit ihrer schwierigen Situation zurechtzukommen, sich besser für die Zukunft vorzubereiten, und manchmal auch die rechtliche Situation betreffend Eigentum zu klären. Wir hoffen, dass durch diesen neuen Ansatz im Distrikt Rakai, in dem Tausende von Aidswaisen und HIV-infizierten Eltern leben, weitere positive Bewegung im Umgang mit Aids und seinen Folgen entsteht.

\* DR. RAO SATAPATI ist Geschäftsführer von CO-OPERAID, einem von der ZEWÖ anerkannten Schweizer Hilfswerk, das sich für die Aus- und Weiterbildung von Kindern, Jugendlichen, Behinderten und Frauen in den Ländern des Südens engagiert. CO-OPERAID ist ein Partner der Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit (DEZA) und der Glückskette, arbeitet mit lokalen Partnerorganisationen zusammen und stellt Schulen, Frauen- und Jugendgruppen sowie Dorfgemeinschaften die finanziellen Mittel für die Realisierung ihrer Projekte zur Verfügung. CO-OPERAID ist politisch und religiös unabhängig. Kontakt: [www.co-operaid.ch](http://www.co-operaid.ch), [info@co-operaid.ch](mailto:info@co-operaid.ch)

## OVERCOMING LAZARUS SYNDROME



I would like to share the experience of Médecins Sans Frontières (MSF) in the psychosocial support of adherence for people living on antiretroviral treatment and stimulate psychosocial treatment support action by other NGOs.

By Guy-Bertrand Tengpe

**IN MY CONTRIBUTION,** I would like to present the psychosocial problems influencing adherence to antiretroviral treatment in resource limited countries, to discuss the psychological impact of starting antiretroviral treatment in the life experience of people living with HIV and AIDS, to present the MSF approach to Memory Work (rediscovering the past to go forward) and its limits, and to identify possible complementarities of approaches among different NGOs.

### WHAT DOES IT MEAN TO BE HIV INFECTED?

There are several psychosocial problems influencing adherence to antiretroviral treatment of HIV/AIDS such as the relationship between care providers and patient, some disease characteristics, the treatment regimen and the therapeutic context. Becoming HIV infected often means living under a suspended death sentence, losing job and friends, stigmatisation, and, on top of all that, the abandonment of life projects.

An example from Cameroon: Mrs B. is a 30-year old woman. She is married and mother of six children. She is a seller in the market. She had a quiet life with her husband, family, and friends. But one day, she was informed that she was HIV positive. She was shocked, could not believe it. She revealed the situation to her husband who denied the reality. He decided to take a second wife. Some months later, she had opportunistic infections. In her fami-

ly and neighbourhood, she was stigmatised, she stopped her business, also because of health problems. She was desperate, with no hope.

During this period of time, she was lost to society and lost to herself. And then came the time to take antiretroviral treatment.

### WHAT DOES IT MEAN TO BE ON ANTIRETROVIRAL TREATMENT?

Once Mrs. B began her antiretroviral treatment she recovered her good health situation (regaining of weight, no more frequent illnesses, and reconstitution of physical capacity). But she was afraid to realise that now there was a possible future for her; and she told me that she had been very lucky. She was a survivor and facing what in psychology is called the Lazarus syndrome. As everybody knows the story of Lazarus in the Bible, Lazarus was ill and then died, but Jesus rescued him from death. The reappearance of Lazarus on the one hand affected his community and on the other it affected himself too. The community had anticipated its period of mourning and therefore reorganised itself without the presence of Lazarus. But the reappearance of Lazarus changed this entire situation. Lazarus needed to get back his position in society. Likewise, antiretroviral treatment rescued this woman from death and recreated a situation of the same kind as Lazarus'. There had been an improvement of health but not yet an improvement of quality of life.



Consultation of people with HIV/AIDS at the Hôpital de Yaoundé. Photo: msf

### REGAINING HEALTH – AND QUALITY OF LIFE?

It is fairly easy when following the right antiretroviral therapy to find good health. In medical terms good health means maximal and durable undetectable level of viral load and the steady increase of CD-4 cells. This also would include reducing opportunistic infections. However, for patients the improvement of quality of life is a more complex procedure. In this woman's case, her objectives to follow the antiretroviral treatment consisted in coming back to a normal life. That meant having a job, being reintegrated in different social groups and being accepted and loved as any other human being.

Our intervention is the following: we provide medical support by giving antiretrovirals. AND we provide psychosocial support.

In the context of psychosocial support, one of our objectives is to go back into the past of this woman in order to rebuild a future with hope, a life plan for her. In other words, to rebuild a bridge between the past, before the announcement of seropositivity and the present, with its benefits thanks to antiretrovirals. This bridge between past and present should be considered as another form of Memory Work.

We will therefore work with Mrs. B. on the following issues:

- What were her life projects?
- What were her resources?
- What happened? With what impact?
- How can she restart the project that she previously had to abandon ?
- What is the actual situation of resources?
- How can we mobilize them?

### OUR LIMITS

Like many people under antiretroviral treatment that we followed up, Mrs. B. benefited from psychological support provided by the MSF treatment team: She regained confidence in herself, she began to create new relations with other patients, she began to smile, she moved out of depression. But as Lazarus, she still has some bandages – which need to be removed.

We have tried to elaborate solutions with this woman but we could not help her to implement all of them. In this case, other actors' help could be essential, in order to encourage her husband to keep supporting his wife, to work with this woman's neighbourhood, and to create new job possibilities for her to start working again in her community. These are some interventions beyond the possibilities of the MSF treatment project. That is why we are looking for further collaboration with other organisations working in the psychosocial domain.

\* GUY-BERTRAND TENGPE is a psychologist working for MSF Switzerland in Cameroon. Contact: twgb@yahoo.com

## “... AND ONE CAN DARE TO HOPE AND DARE TO REMEMBER”

The aidsfocus conference held on 12 April 2005 in Berne brought together over 60 participants, mostly representatives of Swiss aid organizations and the Swiss Agency for Development and Cooperation, and guests from other countries. All took full advantage of this forum for information and experience sharing and for learning together to provide lively and stimulating input and to pursue extensive discussions.

By Helena Zweifel\*

**THE CONFERENCE** on “coping strategies in the face of AIDS” focused on the opportunities offered by and the limitations of Memory Work as a way of providing psychosocial support for people living with HIV/AIDS. Presentations by international experts in the field and working groups were given an added dimension by a special memory book made for each participant from cardboard and decorated by the sheltered workshop in Zurich; the purpose of these books was to enable each participant to take an individual approach to the subject of the conference. As one person put it: “My own memory book helped me to ‘own’ the project and not see it as something from the others or about the others.”

The conference picked up the theme of the “flower” which formed the close of last year’s aidsfocus.ch conference on comprehensive treatment and care. The flower symbolizes a “comprehensive care package” for people living with HIV/AIDS, comprising psychosocial care, medical treatment, clinical care, home-based care, financial support, countering the stigma of HIV/AIDS and support for human rights, information and prevention. These are all elements of a comprehensive approach to stemming the continuing spread of HIV/AIDS and solidarity with those affected; and they are

all elements which complement and reinforce each other.

A good example of this holistic approach is NACWOLA, the National Community of Women living with HIV and AIDS in Uganda. NACWOLA attracted international attention with its “memory books” in which mothers with AIDS tell their children about the important things in life and try to give them a feeling of belonging. Annet Biryetega, NACWOLA’s national coordinator, talked very vividly about how memory books improve communication between HIV-positive parents and their children. Working on a memory book makes it easier for parents to explain their health status and other important, difficult things to their families step by step. The focal point of the project is the many children who have lost their parents to AIDS. The psychosocial support they receive from NACWOLA has given them new courage to live. Writing a memory book is always an integral part of a larger care package which includes, in particular, the promotion of social skills, psychosocial counselling, the organization of children’s clubs, vocational training for children and activities that generate income. Annet Biryetega read out some truly moving testimonials from children in the project. Ben, a 16-year-old orphan, described his experience as follows:



Writing own's own memory book at the conference allowed a personal approach to the issue. Photo: Christoph Engeli

*“My parents died of AIDS when I was ten years old. I became a destitute after the death of my parents because life had lost meaning. My two little brothers went away to live with a distant relative. My life only changed when I met NACWOLA women sensitizing in the community. They asked me to join the children’s club for counselling. 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.”*

Memory Work can take a number of very different forms and is constantly being enhanced and refined in the practical setting together with adults and children living with AIDS. “Strength from Remembering”, the film produced by aidsfocus.ch and realized by René Schraner and Eva Hänger, is a moving documentary of three methods used in Memory Work and how they are implemented: memory boxes, memory books and body maps. Jonathan

Morgan, one of the protagonists in the film and former Director of the memory box project at the University of Cape Town, plays a central role in developing and propagating Memory Work in southern Africa. He defines Memory Work as “the deliberate setting up of a safe space in which to contain the telling of a story as a key element of Memory Work”. The vital element is the space that allows adults and children to express their feelings, experiences, doubts and hopes in words and pictures. They develop a new perspective on life through telling the story of their own life, sharing it with others and sharing others’ stories as well.

Jonathan Morgan worked closely with people undergoing medical treatment and the doctors treating them to develop the tracing book. This handy book contains outlines of the human body, and patients can use it to illustrate the physical and emotional changes that they go through during treatment. The book makes it easier for many patients to communicate with the doctor, nurses or their counsellor, and it also helps them to take their medication regularly, an aspect of enormous importance.

Another impressive example of Memory Work is the hero book. It is a document and

process in which children are invited to become the author, illustrator, central character and publisher of a book. In a shared process children recount and draw events and challenges from their lives and the feelings that they trigger, both good and bad. This helps them to realize their own strengths and to see what “heroic acts” they have done. It is a guided process which helps children to process traumatic experiences, to understand their self-worth, to build self-confidence and to draw new strength.

Jonathan Morgan believes that hero books are an important tool in the scaling up of Memory Work as part of the Ten Million Memory Project (10MMP). This ambitious undertaking is guided by the vision of providing psychosocial support in the form of Memory Work for 10 million children in Africa by the year 2010. The driving force behind the project is the regional network REPSSI (Regional Psychosocial Support Initiative For Children Affected by HIV/AIDS). Noreen Huni, regional Director of REPSSI in Zimbabwe, reported on how REPSSI has been working with legal advisers and partners to develop new methods and to introduce them to a large number of organizations. In its role as a networker and catalyst, REPSSI has mobilized a large number of separate local initiatives, enabling them to mature and provide mutual support. This has provided a massive boost to efforts to scale up comprehensive responses to support children affected by AIDS in Africa.

“Memory Work is a first-aid kit,” was how Noreen Huni described the importance of this work. Psychosocial care and support are more comprehensive and go beyond this level: “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.” Interventions and methods of this type are vital in enabling children to develop healthily in these traumatic situations and to have faith in the future. The core elements of support for children affected by HIV/AIDS include bereavement work, spiritual support, reduction of the risks caused by HIV/AIDS and vulnerability, stress management and peer support as a preventive strategy.

## DISCUSSIONS

The plenary sessions only touched on the importance of psychosocial support for people being treated with antiretroviral drugs. The working group on treatment and Memory Work attracted the largest number of participants. Guy-Bertrand Tengge, a psychologist who provides counselling and support for patients being treated with ARV drugs under the programme run by Médecins Sans Frontières in Cameroon, talked about the “Lazarus syndrome”: people who are diagnosed as being HIV-positive often perceive this as a death sentence and subsequently experience the results of treatment with antiretroviral drugs as rebirth. Many people who have already resigned themselves to dying and are then “brought back to life” have difficulty in coping with this situation. Psychological counselling which takes the patient back to life before the disease creates a new desire to live in these people, and encourages them to adhere to the medication. The participants in this working group were convinced of the necessity of psychosocial support for patients undergoing drug therapy, and of the role that Memory Work can play in this context. The organizations at the meeting which provide ARV therapy – Médecins Sans Frontières, the Swiss Red Cross, Swiss AIDS Care International and Solidarmed – are now determined to add psychosocial care and counselling to their programmes, and to this end are looking for alliances with partner organizations of aidsfocus.ch in Switzerland and locally. The purpose of these alliances is to enable each organization to contribute its special knowledge and skills. They would also like aidsfocus.ch to produce a detailed, country-specific overview of “who does what and where”.

While it is important for people to realize and accept the fact that medical treatment and care and psychosocial support are mutually beneficial and mutually dependent, we must not forget the message of last year’s conference and its call for universal access to comprehensive treatment and care. As mentioned before, and as reiterated in the working group and the plenary sessions, treatment, care, psychosocial support and prevention are all part of a holistic approach that is vital in the battle to stop the spread of HIV/AIDS. This is a battle in which every organization has a part to play.



## PROMOTE AND IMPLEMENT MEMORY WORK

Below are some of the suggestions discussed in the working groups and informally on how Memory Work can be promoted and integrated in individual project:

Memory Work is for everyone, but not everyone can or should integrate Memory Work into their projects. Memory books can improve communication and relationships between parents and children, as numerous examples have demonstrated very clearly. But Memory Work such as unconsidered, premature information given to children about their parents' status, for example, can destroy relationships. In the worst-case scenario it can traumatize the children and drive them to suicide. Great caution and good therapeutic guidance are particularly vital when patients draw their own body maps. These are very personal and direct and can re-open old wounds. They must only be used in an atmosphere of trust and confidence.

Memory Work as a method is accessible to and can be explained to anyone with an interest, and training manuals are published on the Internet. However, it must not be forgotten that psychosocial work with traumatized children and adolescents requires special training. In the words of Noreen Huni, Memory Work is a useful "first-aid kit" for "minor wounds", and where necessary it must be integrated into and supported by additional measures.

For these reasons it is necessary for project staff who intends to use Memory Work to receive the proper training. REPSSI, the Zimbabwe Red Cross and NACWOLA have carried out training courses for Memory Work facilitators, and information on further courses is available on request.

## WHAT NEXT?

The conference provided a platform for presenting current knowledge, expertise and experience with Memory Work and psychosocial support, for publicizing it, sharing it, and developing it further – in short, a space to share. aidsfocus.ch was able to benefit from the experience and knowledge of guests from the southern hemisphere, and they in turn found the discussions at the meeting extremely useful. The conference set in motion thoughts about the importance of Memory Work and psychosocial support in the context of a comprehensive strategy, and also motivated many people to implement it. It also provided space for networking with others interested in specific topics and thus created a basis for a future exchange of information and potentially also collaboration in an operational context.

Following the conference, the intention is for participants to pursue advocacy and lobby work within their own organizations in support of the integration of psychosocial care and Memory Work. A majority of the participants made a written personal commitment to disseminate information within their organization, to motivate programme coordinators and/or decision-makers, and to promote the introduction of Memory Work into their organization's projects in Africa, Asia or Eastern Europe.

Information on training opportunities and handbooks containing contact addresses can be found on the Internet on the aidsfocus.ch website. aidsfocus.ch will also be issuing a toolkit for Memory Work containing examples of memory books, the film "Strength from Remembering", contact addresses and links. A short list of organizations and projects focusing on treatment and care, and/or on psychosocial support will be drawn up and published.

The concrete implementation and integration of HIV/AIDS, including psychosocial support and Memory Work, into existing projects and programmes (mainstreaming) is still a major challenge for specialists working in development cooperation. The intention is to identify options for an exchange of opinions and experiences and for joint learning within aidsfocus.ch so that appropriate events can be organized.

\* **HELENA ZWEIFEL**, Social Anthropologist, is the coordinator of aidsfocus.ch and co-director of Medicus Mundi Switzerland. With special thanks to the members of the "Children affected by HIV/AIDS" working group who made a major contribution to the success of the conference: Irene Bush (REPSSI), Linus G. Jauslin (Aids & Kind), Esther Bodenmann (World Vision), Rao Satapati (CO-OPERAID) and Doris Magdalinski. And to the keynote speakers: Annet Biryetega (NACWOLA, Uganda), Jonathan Morgan (10MMP, REPSSI, South Africa), Noreen Huni (REPSSI, Zimbabwe) and Guy-Bertrand Tengepe (MSF, Cameroon).

# MEMORY WORK: RESSOURCEN

## TAGUNGSDOKUMENTATION

### "... AND ONE CAN DARE TO HOPE AND DARE TO REMEMBER" MEMORY WORK: COPING STRATEGIES IN THE FACE OF AIDS

The aidsfocus.ch conference of 12 April 2005 focused on memory work as an approach of psychosocial support of children and adults affected by HIV/AIDS. Annet Biryetega (Uganda), Jonathan Morgan (South Africa) and Noreen Huni (Zimbabwe) shared their rich experience of working with people living with HIV/AIDS.

[www.aidsfocus.ch/platform/conference/Symposium.2005-03-23.3153](http://www.aidsfocus.ch/platform/conference/Symposium.2005-03-23.3153)

## EINSTIEG UND ÜBERSICHT

Eine von der Fachplattform aidsfocus.ch erarbeitete Power Point Präsentation gibt einen leicht verständlichen Einblick in die Hintergründe, Inhalte, Ziele und Methoden der Erinnerungsarbeit mit aidsbetroffenen Kindern und Jugendlichen und stellt das 10 Millionen Memory Projekt (10 MMP) vor: 10 Millionen betroffene Kinder sollen bis im Jahr 2010 durch Memory Work psychosoziale Unterstützung erfahren.

[www.aidsfocus.ch/platform/File.2004-09-15.0346](http://www.aidsfocus.ch/platform/File.2004-09-15.0346)

Weitere Dokumente können von der Website [www.aidsfocus.ch](http://www.aidsfocus.ch) heruntergeladen werden.



**KRAFT DER ERINNERUNG  
LA FORCE ÉMANANT DU SOUVENIR  
STRENGTH FROM REMEMBERING**

Memory Work mit HIV/Aids-Betroffenen in Südafrika  
Memory work avec des personnes touchées par le VIH/sida en Afrique de Sud  
Memory work with people affected by HIV/AIDS in South Africa

Der Film dokumentiert verschiedene Methoden von Memory Work und wie diese für die psychosoziale Unterstützung von aidsbetroffenen Kindern, Frauen und Männern im südlichen Afrika eingesetzt werden. Dabei erzählt er das Schicksal zweier südafrikanischer Frauen, die mit dem HIV-Virus infiziert sind. «Kraft der Erinnerung» ist ein Lehrfilm, der in die Methoden von Memory Work einführt. Gleichzeitig lädt er ein zur persönlichen Auseinandersetzung mit Stigma, Tod und Trauer, aber auch mit Lebensfreude und den «wichtigen Dingen im Leben». Der Film richtet sich somit sowohl an Fachpersonen in der Entwicklungszusammenarbeit, an Schulen und an eine breitere Öffentlichkeit.



Kamera: René Schraner  
Ton: Eva Hänger  
Musik: Lukas Rohner  
Fachliche Begleitung: Arbeitsgruppe «HIV/Aids-betroffene Kinder» von aidsfocus.ch

Die DVD ist in deutscher, französischer oder englischer Sprache erhältlich und ent-

hält jeweils zwei Versionen des Filmes: «Kraft der Erinnerung. Memory Work mit HIV/Aids-Betroffenen in Südafrika» (50 Minuten, Originalsprache Englisch, mit deutschen oder französischen Untertiteln) und «Kraft der Erinnerung. Drei Ansätze von Memory Work: Memory Boxes, Memory Books und Body Maps.» (15 Minuten, Originalsprache Englisch, deutsch oder französisch übersprochen). Bestellungen an: aidsfocus.ch, c/o Medicus Mundi Schweiz, Murbacherstrasse 34, 4013 Basel, info@aidsfocus.ch (Fr. 40.- plus Versandkosten).

**REAKTIONEN ZUM FILM:**

«Die verschiedenen Memory-Work-Methoden haben die Schweizer René Schraner und Eva Hänger im berührenden Dokumentarfilm «Kraft der Erinnerung» festgehalten.»

(Neue Zürcher Zeitung, 1.12.2004)

«Firstly I want to thank René and Eva and compliment you for the amazing film you produced under trying conditions. I watched it over and over and feel privileged to have my self and my work reflected in this way. Nearly all the time I am reflecting and editing and processing other people's stories, and my own goes round in my troubled muddled head and soul without much outsider perspective. Not that this film is about me, but I did find it very healing and affirming to see how you and your camera saw me, and retold me. It brings home to me how essential the retelling part of narrative therapy and memory work and hero book (where it is most explicit) is.»

(Jonathan Morgan)

«Le film sur le Memory Works a été effectivement projeté. Très émouvant pour l'ensemble. Pour moi qui a déjà participé à la formation sur le MAP, je trouve que le film retrace le processus du travail de mémoire avec les PVVIH. Le film est bien adapté pour accompagner une formation du genre mais peut également renforcer les activités des groupes de solidarité ou de parole des PVVIH. C'est un outil qui quand on saura bien l'exploiter peut amener «to disclose». Ce qui est aujourd'hui assez difficile dans la région malgré les progrès obtenus dans le domaine de la prise en charge.»

(Blaise Komlan SEDOH, National HIV/AIDS Coordinator, Togo Red-Cross)

**HENNING MANKELL:  
«ICH STERBE, ABER DIE ERINNERUNG LEBT»**

Mit einem Memory-Buch von Christine Aguga und Nachwort von Ulla Schmidt. Im Frühjahr 2003 ist Henning Mankell für einige Wochen nach Uganda gereist, um mit Aidskranken und deren Angehörigen zu sprechen. Entwicklungsorganisationen unterstützen die mit ihrem vorzeitigen Tod konfrontierten Eltern dabei, Erinnerungsbücher für ihre Kinder zu verfassen, in denen sie die wichtigsten Ereignisse ihres Lebens festhalten – ein Projekt, das den engagierten Autor fasziniert. (Paul Zsolnay Verlag, 2004)



Henning Mankell:  
Ich sterbe, aber die Erinnerung lebt,  
Paul Zsolnay Verlag 2004

Henning Mankell:  
I Die, but the Memory Lives on,  
The Harvill Press, 2004

**MIT DER TRAUER LEBEN**

**INFOLETTER 1/05 VON AIDS & KIND**

Aids & Kind engagiert sich in der Förderung von Memory Work in der Schweiz und in den Ländern des Südens. Der neue Infoletter gibt eine gute Einführung zu Memory Work und zeigt, wie wichtig diese Art der Therapie für die Betroffenen sein kann. Eines der wenigen Dokumente zu Memory Work auf Deutsch.

Zu beziehen bei: Aids & Kind, Seefeldstr. 219, 8008 Zürich  
info@aidsundkind.ch

**TRAINING IN MEMORY WORK:  
KONTAKTADRESSEN**

**REPSSI REGIONAL SECRETARIAT**  
4 Moorcroft Rd, Waterford  
Bulawayo, Zimbabwe  
Phone +263 9 289 462 or +263 9 280 597  
info@repssi.org, jonathan@10mmp.org  
www.repssi.org/Program/training.htm

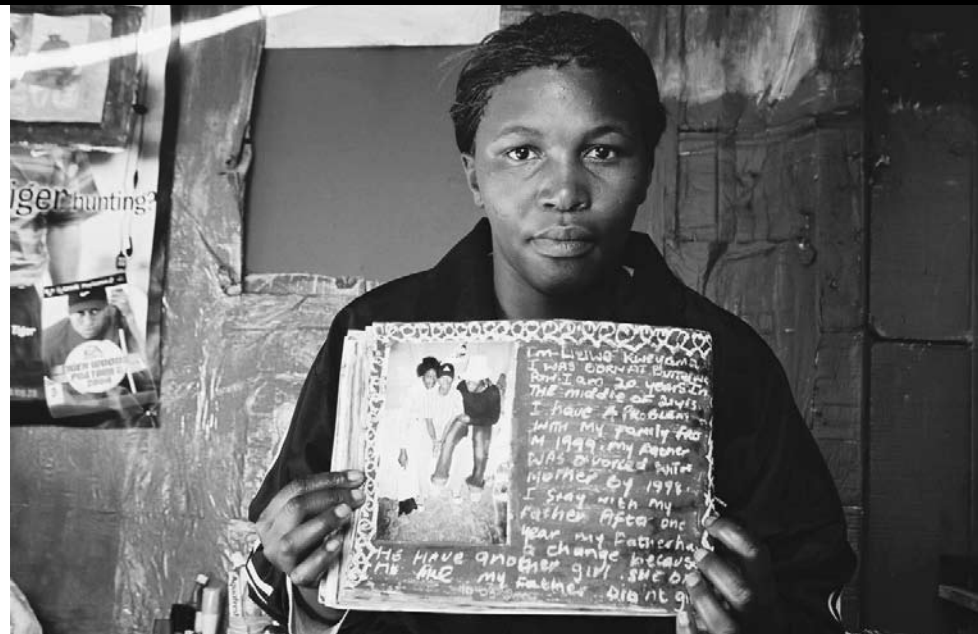
**ZIMBABWE RED CROSS SOCIETY**  
10 St. Annes Road, Avondale, P.O. Box 1406  
Harare, Zimbabwe  
Phone +263 4 335 490  
zrcs@ecoweb.co.zw  
www.aegis.com/news/ifrc/2002/IF021107.html

**SINOMLANDO CENTRE FOR ORAL HISTORY  
AND MEMORY**  
School of Religion and Theology,  
University of KwaZulu-Natal  
Pietermaritzburg, South Africa  
Phone: +27 31 260 55 44/55 11  
denis@ukzn.ac.za  
www.hs.unp.ac.za/theology/sinomlando/  
Memory%20boxes.htm

**NACWOLA**  
PO Box 4485  
Kampala, Uganda  
Phone/Fax +256 41 269694  
nacwola@infocom.co.ug  
www.healthlink.org.uk/about/news07.html

**HEALTHLINK WORLDWIDE**  
Nicola Ward  
56-64 Leonard Street  
London EC2A 4JX, UK  
Phone +44 207 549 02 40  
ward.n@healthlink.org.uk  
www.healthlink.org.uk





**Mapping Workshop Manual:  
Finding your way through life, society and HIV**

The manual summarizes the main tools used by a group of peer educators in the AIDS and Society Research Unit (ASRU), Capetown University: Journey mapping, body mapping, memory books, disclosure and social maps. The mapping exercises are designed to help people in HIV-positive support groups to encourage critical reflection, and lead to new insights to live positively.

[www.cssr.uct.ac.za/asru\\_map.html](http://www.cssr.uct.ac.za/asru_map.html)

**Memory Box Programme Sinomlando.  
Trainer's Manual**

Memory Boxes & the Psycho-social needs of children: This manual is designed for the training of community workers and volunteers assisting families affected or infected by HIV/AIDS. The first section of the training aims at providing a basic understanding of the psycho-social needs of children in need. The second introduces the memory-box methodology.

[www.hs.unp.ac.za/theology/sinomlando/MAN%20MB%205%20\(Trainers\)%20REV3.pdf](http://www.hs.unp.ac.za/theology/sinomlando/MAN%20MB%205%20(Trainers)%20REV3.pdf)

**Making a Hero Book. A guide for facilitators**

Leading Children (and older heroes), in Groups, through a Series of Art Exercises and Autobiographical Story Telling, designed to build Resilience and to help them with Mastery over Specific Problems and Feelings in their Lives. Hero Books are one of the memory tools being developed under the umbrella of the Ten Million Memory Project (10MMP). This manual was developed by Jonathan Morgan with the support of REPSSI who is a partner organisation within the 10MMP. A special contribution has been the art work of MADaboutART. (September 2004)

<http://web.uct.ac.za/depts/cgc/pubs/pindex.htm>

# MAGAZIN

ZWEI JAHRE AIDSFOCUS.CH

AIDSFOCUS.CH

## AUSTAUSCHEN, LERNEN, MITWIRKEN

Medicus Mundi Schweiz hat vor zwei Jahren das Projekt [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) ins Leben gerufen mit dem Ziel, eine schweizerische Fachplattform für den Erfahrungs- und Informationsaustausch und die Bildung von Synergien zu schaffen. Damit sollen Hilfswerke besser für die Herausforderungen von HIV/Aids in der internationalen Zusammenarbeit gewappnet sein. Mit Erfolg, wie eine externe Evaluation und die wachsende Zahl der Partner zeigen.

Nach einer Phase des Aufbaus entwickelte und entfaltete sich die Fachplattform [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) im Jahre 2004 zu einer lebendigen Community of Practice zum Thema HIV/Aids und internationale Zusammenarbeit: Ideen werden entwickelt und im gegenseitigen Austausch Projekte entworfen und umgesetzt. Heute gilt [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch), so die externe Evaluation vom Frühling dieses Jahres, als «the Swiss reference for the topic». Die Fachfrau für HIV/Aids bei der DEZA, Sandra Bernasconi, spricht sogar von einer «Erfolgsgeschichte».

[aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) ist ein Projekt von Medicus Mundi Schweiz, doch die Fachplattform zieht auch Organisationen, die formal nicht Mitglied des MMS-Netzwerks sind, als aktive Partner ein. Die externe Evaluation betont, dass es [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) durch Motivation und Integration erfolgreich gelungen ist, sowohl die wichtigsten schweizerischen Organisationen, welche HIV/Aids und internationaler Zusammenarbeit in ihren Kernaktivitäten bearbeiten, als auch eine repräsentative Zahl weiterer Organisationen, die durch die Thematik betroffen sind, einzubeziehen. Als besonderer Verdienst hervorgeho-

ben wird die erfolgreiche Integration von Organisationen aus der Deutschschweiz und der Romandie.

**GANZHEITLICHE BEHANDLUNG UND PFLEGE**

Bisherige inhaltliche Höhepunkte waren die beiden Fachtagungen. Im Frühjahr 2004 stand die Tagung unter dem Slogan «Living with HIV/AIDS. Treatment and Care for All». Damit gelang es [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch), das aktuelle und zum Teil kontrovers diskutierte Thema rund um den Zugang zu antiretroviralen Therapien in den Ländern des Südens und Ostens in eine ganzheitliche Perspektive einzubetten und zum Thema der schweizerischen Entwicklungszusammenarbeit zu machen.

Die Fachtagung zu Memory Work, die am 12. April 2005 über die Bühne ging, war dem Thema Memory Work gewidmet. Es war eine erfolgreiche und inspirierende Tagung, so der allgemeine Konsens der TeilnehmerInnen. Dieser Themenschwerpunkt ist ebenfalls aus der Reihe der an [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) mitwirkenden Organisationen hervorgegangen. Unter der Federführung der Arbeitsgruppe «HIV/Aids-betroffene Kinder» produzierte [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) den Dokumentarfilm «Kraft der Erinnerung. Memory Work mit HIV/Aidsbetroffenen in Südafrika» zu den Methoden der Erinnerungsarbeit.

**WACHSENDE COMMUNITY OF PRACTICE**

Die Bedeutung von [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) als Ort des Austausches und gemeinsamen Lernens zeigt sich in der steigende Zahl von Partnern: an der konstituierenden Versammlung im Oktober 2003 waren es 12 Organisationen, heute sind es 26 Organisationen. Der Schritt zum formellen Beitritt und zur finanziellen Unterstützung der Fachplattform widerspiegelt den Wunsch und das Bedürfnis nach Synergien zu HIV/Aids und den Nutzen, den sie aus der Fachplattform für ihre Arbeit ziehen.

[aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) lebt sowohl von der aktiven Mitwirkung der beteiligten Personen und Organisationen an gemeinsamen Aufgaben als auch von den zahlreichen informel-



len und dezentralen Treffen und Zusammenschlüssen, bei denen einzelne Partner zu konkreten Aufgaben Informationen und Erfahrungen austauschen und zusammenarbeiten. So klärt zum Beispiel die Stiftung Terre des hommes mit Médecins Sans Frontières Möglichkeiten der Zusammenarbeit in ganzheitlicher Behandlung und Pflege im Mozambique, wobei jede Organisation ihre spezifischen Fachkenntnisse und Erfahrungen in ein gemeinsames Projekt einbringen will, oder CO-OPERAID schickte lokale MitarbeiterInnen aus Uganda zu einer von REPSSI durchgeführten Weiterbildung nach Kenia.



Austauschen, lernen, mitwirken. Foto: Christoph Engeli

mationen und Erfahrungen aus erster Hand. Meeting Points können von der Koordinationsstelle oder von Partnerorganisationen initiiert werden.

Finanziell wird aidsfocus.ch grosszügig unterstützt von der DEZA und den Partnerorganisationen, im Jahre 2004 ausserdem mit Beiträgen des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und der Volkart Stiftung. aidsfocus.ch ist, so die Evaluation, « a cost-effective project, which has proven the capacity to produce a significant output and to mobilize a rich learning process, but it suffers under narrow budget limits. »

Weitere Partner, Organisationen und Einzelpersonen, sind herzlich willkommen. Partner werden können Sie mit einer Beitrittserklärung via Formular auf der Website [www.aidsfocus.ch](http://www.aidsfocus.ch) oder durch eine Mitteilung an [info@aidsfocus.ch](mailto:info@aidsfocus.ch), wo Sie auch weitere Informationen erhalten. Der Jahresbeitrag für Organisationen beträgt 500 Franken, für Einzelpersonen 100 Franken.

#### MITGLIEDER

##### DER STEUERGRUPPE:

Vreni Wenger (Schweizerisches Rotes Kreuz)  
 Claudia Kessler (Schweizerisches Tropeninstitut)  
 Rao Satapati (CO-OPERAID)  
 Denise Caviezel (Stiftung Terre des hommes)  
 Romy Mathys  
 Didier Burgi (Aids-Hilfe Schweiz)  
 Emma Amadó (Médecins Sans Frontières)

##### KOORDINATION:

Helena Zweifel, MMS

##### PARTNER VON AIDSFOCS.CH:

Aids-Hilfe Schweiz  
 Aids & Kind  
 Bethlehem Mission Immensee  
 Caritas Schweiz  
 cinfo  
 CO-OPERAID  
 Déclaration de Berne  
 Fastenopfer  
 Fédération Genevoise de Coopération  
 Gemeinschaft der St. Anna-Schwester  
 HEKS  
 IAMANEH Schweiz  
 Médecins Sans Frontières  
 medico international schweiz,  
 mediCuba  
 missio Schweiz/Liechtenstein  
 REPSSI  
 Schweizer MIVA  
 Schweizerisches Rotes Kreuz  
 Schweizerisches Tropeninstitut  
 SolidarMed  
 Stiftung Terre des hommes  
 Swiss Aids Care International  
 TearFund Schweiz  
 terre des hommes schweiz  
 World Vision Schweiz

##### ERFOLGREICH, INTEGRIEREND, KOSTENEFFEKTIV

Die von der Fachplattform entwickelten Instrumente erlauben die Partizipation der unterschiedlichsten Organisationen. Die Jahresversammlung im Oktober stellt neben der thematischen Tagung im Frühjahr und den Arbeitsgruppen das wichtigste Forum des Austausches und der Integration dar. Die weiteren Dienstleistungen:

- **Die Website** [www.aidsfocus.ch](http://www.aidsfocus.ch) bietet eine reiche Fülle an Information zu HIV/Aids und internationaler Zusammenarbeit, mit Schwerpunkt auf den Projekten und Aktivitäten von schweizerischen Organisationen. Diese werden ergänzt mit ausgewählten Mitteilungen und Ressourcen internationaler Organisationen und Netzwerke.
- **Das elektronische Bulletin** [aidsfocus.news](http://aidsfocus.news) ([aidsfocus.nouvelles](http://aidsfocus.nouvelles) und [aidsfocus.english.news](http://aidsfocus.english.news)) mit ausgewählten aktuellen Informationen erscheint zehnmal pro Jahr. Der inhaltliche Fokus liegt ebenfalls auf Projekten und Aktivitäten von Schweizer Organisationen, ergänzt mit aktuellen Dokumenten und Debatten internationaler Organisationen. Das e-Bulletin kann auf der [aidsfocus-Website](http://aidsfocus-Website) abonniert werden oder bei [info@aidsfocus.ch](mailto:info@aidsfocus.ch).
- **Die «Meeting Points»** sind informelle Treffen mit ausländischen Gästen zum Austausch von Infor-

## MAGAZIN

LE 42<sup>ÈME</sup> MEMBRE DU RÉSEAU

RÉSEAU SANTÉ POUR TOUS

# HANDICAP INTERNATIONAL (HI)

«...notre organisation souhaite aujourd'hui faire une demande auprès de Medicus Mundi Suisse en vue de devenir membre du réseau.» Cette demande d'adhésion de la section suisse de Handicap International a été acceptée par l'Assemblée de Medicus Mundi Suisse, le 31 mai 2005, à Bienne. Bienvenue donc au 42<sup>ème</sup> membre du Réseau Santé pour tous! Voici une courte présentation de la mission et des champs d'action de Handicap International:

Handicap International agit dans près de 60 pays en faveur des personnes handicapées et des populations vulnérables. Créée en 1982, l'association a développé un réseau opérationnel de sept sections sœurs. La section suisse a été fondée en 1996. Handicap International est co-fondatrice de la Campagne internationale pour interdire les mines, co-lauréate du prix Nobel de la paix 1997.

A travers nos projets et notre action politique, nous oeuvrons et militons pour la restauration des capacités d'agir de toutes les personnes en situation de handicap, quelles que soient la cause ou la nature de celui-ci, ainsi qu'à la prévention des situations de handicap. Nos champs d'action:

**LA SANTÉ ET LA RÉADAPTATION:** pour le soin physique et psychique de la personne, lui permettant de surmonter les difficultés liées aux différentes causes de handicap.

**CONTACT:** Handicap International, section suisse, 11, avenue de Joli-Mont, 1209 Genève, [www.handicap-international.ch](http://www.handicap-international.ch). Contacts: Paul Vermeulen, Directeur, [paulhi@compuserve.com](mailto:paulhi@compuserve.com), et Marc Schmidlin, Responsable des programmes, [himarc@compuserve.com](mailto:himarc@compuserve.com).



Rééducation à Kompong Cham, Cambodge.

Photo: HIB

**L'INSERTION SOCIALE ET ÉCONOMIQUE:** pour la pleine participation sociale des personnes en situation de handicap, grâce à l'accès à l'éducation, à l'emploi, à la vie sociale et à une plus grande accessibilité des lieux de vie et des lieux publics.

**LE TRANSFERT DE COMPÉTENCES:** pour valoriser le savoir-faire des acteurs locaux dans les pays d'intervention, ou en enseigner de nouveaux, et assurer ainsi la continuité des actions entreprises, à l'issue de l'aide apportée par les équipes expatriées.

**LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES:** pour la reconnaissance et l'application des droits universels à la personne handicapée, par la contribution à la mise en œuvre de politiques nationales, mais aussi par le témoignage sur la situation de non-respect de ces droits.

**L'ACTION CONTRE LES MINES ET LES ARMES À SOUS-MUNITIONS:** pour prévenir les nouveaux accidents, par la formation des populations affectées et le déminage, pour aider les victimes et leur réinsertion socio-économique, pour mobiliser contre la prolifération des armes qui tuent et mutilent en temps de paix.



# HEILIGT DER ZWECK DIE MITTEL, ODER IST DER ZWECK HEILIG?



Fundraising ist eine komplexe, hochprofessionelle, verantwortungsvolle Aufgabe. Nicht nur die Methoden sind vielfältiger geworden, auch der Wettbewerb um die Spendengelder ist umkämpfter denn je. Die grosse Herausforderung für jede gemeinnützige Organisation besteht darin, sich in diesem Markt zu behaupten ohne ihre Integrität und ihre Identität zu verlieren. Von Christoph Gitz\*

Wie kaum eine andere Aufgabe im Management nicht gewinnorientierter Organisationen wurde die Mittelbeschaffung in den letzten beiden Jahrzehnten professionalisiert. Neue Beitragsmodelle sowie der Finanz- und Lastenausgleich der öffentlichen Hand zwingen die Organisationen zu einer Intensivierung der Eigenfinanzierung über Spenden, Zuwendungen und Legate. Differenziertere, innovativere Methoden und Instrumente werden zu Standards, ohne diese zu beherrschen ein Markteintritt oder eine Marktentwicklung für eine kleine Organisation

zu einer schier unüberwindbaren Hürde wird. Adressen von guten, regelmässigen Spenderinnen und Spender sowie persönliche Beziehungsnetze sind ebenso entscheidende Erfolgsfaktoren wie auch die von der Organisation verfolgte Art der Zwecksetzung. Spendende sind kritischer geworden. Haben sie früher über Jahre hinweg immer denselben Organisationen gespendet, wollen sie heute über Wahlmöglichkeiten verfügen und nehmen diese auch wahr. Die Nachvollziehbarkeit ihrer Spende muss gewährleistet sein.

Parallel dazu steigt der Wettbewerbsdruck rund um den Spendenfranken stärker als das Spendenpotenzial. Es mag wenig erstaunen, wenn Skandale und Beispiele von ungeschickten Massnahmen, von Misswirtschaft und Veruntreuung in unschöner Regelmässigkeit die Fundraising-Szene heimsuchen und medial ausgeschlachtet werden. Gütesiegel, Standards zur Rechnungslegung oder Codes of Best Practice sind hilfreiche aber nicht hinreichende Regelungen zum zweckbestimmten, effizienten Einsatz der Spendengelder.

Letztlich gilt für die Organisation immer die Güterabwägung: Heiligt der Zweck die Mittel oder ist der Zweck heilig? Inwiefern stützt die Organisation in ihrer Öffentlichkeitsarbeit und in ihrer Mittelbeschaffung ihre Identität? Gibt sie einer kurzfristig Erfolg versprechenden Strategie gegenüber einer nachhaltigen Entwicklung den Vorzug? Wie interpretiert sie die Beziehung zu den Spenderinnen und Spendern zeitlich und inhaltlich?

Es ist nie eine Organisation, welche oben genannte Entscheide trifft, sondern es sind die in der Organisation bzw. für diese Organisation tätigen Menschen. Fundraising-Aufgaben - seien sie nun strategischer oder rein operativer Natur - sind verantwortungsvolle Aufgaben. Sie verlangen Professionalität, Dienstleistungsorientierung und eine hohe Identifikation mit der Organisation und ihrer Zwecksetzung. In vielen Organisationen wird Fundraising deshalb auch zur „Chefsache“ erklärt. Mit einer Spende sind weder nur pekuniäre Werte verbunden noch gilt sie lediglich als Akt der Gewissensberuhigung. Die Spendenden schenken der Organisation

ihr Vertrauen, als Treuhänderin ihres Willens zu wirken. Durch diese Brille betrachtet, kann die eingangs erwähnte Sensibilisierung für die Thematik und die Bedeutung der Professionalisierung nicht hoch genug eingeschätzt werden. Die folgenden sechs Thesen, die sich auf Vorlesungsunterlagen von R. Purschert stützen, sind zielführend für ein erfolgreiches Fundraising:

1. Fundraising ist als Spezialaufgabe im Marketing zu verstehen, die jedoch nicht isoliert zu betrachten ist, sondern immer in Abstimmung mit der Zwecksetzung, der Identität, der Politik und Strategie, der Struktur, den Aufgaben und Leistungen, dem Finanzierungsmix, der Information, Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit.
2. Fundraising hat keinen Selbstzweck. Fundraising hat sich an den Vorgaben aus den übergeordneten Führungsinstrumenten wie dem Leitbild oder dem Marketingkonzept zu berücksichtigen.
3. Um über eine Leitplanke für alle Fundraising-Aktivitäten zu verfügen und um das Fundraising in der ganzen Organisation zu verankern, braucht jede Organisation ein im Führungsteam vereinbartes, konzeptionelles Grundlagenpapier für das Fundraising.
4. Mit jeder Fundraising-Tätigkeit ist die Positionierung der Organisation zu stützen.
5. Jede einzelne Fundraising-Aktivität ist systematisch zu planen und nach ihrer Durchführung angemessen zu evaluieren.
6. Bei der Fundraising-Aktionsplanung ist besondere Sorgfalt auf die Bestimmung des Instrumenten-Mix zu legen. Er ist letztlich dafür entscheidend, ob die Aktion beim Zielpublikum auf dem Spendenmarkt ankommt.



Selbst in den Pausen tauschten die TeilnehmerInnen unermüdlich Informationen und Erfahrungen aus.

## MMS FUNDRAISING WORKSHOP

„WIR SAMMELN FÜR EINEN GUTEN ZWECK...“

Der von MMS durchgeführte Fundraising Workshops für kleine Organisationen vom 31. Mai 2005 in Biel fand sehr grossen Anklang, sodass kurzfristig eine Wiederholung der Workshops im Juni organisiert wurde. Die TeilnehmerInnen schätzten den klaren und informativen Input von Christoph Gitz und die Arbeit an konkreten Beispielen.

«Es war ein ganz toller Workshop für uns Kleine», resümierte eine der TeilnehmerInnen. «J'ai reçu des informations importants et je me réjouis d'avoir participé à ce séminaire», eine andere.

\* **DERAUTOR** ist Berater und Partner bei der Beratergruppe für Verbandsmanagement B'VM AG in Bern sowie Dozent am Diplomlehrgang Fundraising am Institut für Verbandsmanagement VMI der Universität Fribourg. Er hat langjährige Erfahrung im Marketing und in der Mittelbeschaffung von Nonprofit-Organisationen. Neben vielen, insbesondere konzeptionellen Arbeiten für Kundenorganisationen engagiert er sich auch ehrenamtlich im Fundraising einer Bildungswerksatt für junge Menschen. Kontakt: christoph.gitz@bvmbberatung.net

### LITERATURANGABEN

E. Bortoluzzi, HR Frey: Sponsoring, Der Leitfaden für die Praxis, Verlag Paul Haupt, Bern, 2000

B. Fäh, T. Notter: Die Erbschaft für eine gute Sache, Ein Handbuch für Fundraiser auf Legatsuche, Verlag Paul Haupt, Bern, 2000

Fundraising-Akademie (Hrsg.): Fundraising – Handbuch für Grundlagen, Strategien und Instrumente, Wiesbaden 2001

M. Haibach: Fundraising, Spenden, Sponsoring, Stiftungen - ein Wegweiser für Vereine, Initiativen und andere Nonprofit-Organisationen, Frankfurt, New York 1996

D. Luthé: Fundraising. Fundraising als beziehungsorientiertes Marketing – Entwicklungsaufgaben für Nonprofit-Organisationen, MaroVerlag, Augsburg 1997

R. Purschert.: Marketing für Verbände und weitere Nonprofit-Organisationen, Verlag Paul Haupt, Bern 2001

R. Purschert: Vorlesungsunterlagen zum Diplomlehrgang Fundraising, VMI Universität Freiburg (nicht publiziert)

W. Schneider: Die Akquisition von Spenden als eine Herausforderung für das Marketing, Berlin 1996

M. Urselmann: Fundraising. Erfolgreiche Strategien führender Nonprofit-Organisationen. 2., erw. Auflage, Verlag Paul Haupt, Bern 1999

Weitere Informationen zu Ausbildung und Beratung im Bereich Fundraising sowie eine Literaturliste, die auch Studien und Statistiken umfasst, finden sich auf der Website des Schweizerischen Fundraising Verbands [www.swissfundraising.org](http://www.swissfundraising.org)

# MAGAZIN

BULLETIN VON MEDICUS MONDI SCHWEIZ

ALLES NEU...

## FREUNDLICHE REAKTIONEN



«Mir gefällt das renovierte Bulletin: grosszügig, klar strukturiert und lesefreundlich überhaupt. Eine Bulletin-Ausgabe mehr, die Eingang in unsere öffentliche Dokumentation finden wird, dies allerdings wegen der vermittelten Inhalte.» (E.T)

«Gefällt Ihnen das «neue» Bulletin?» – so haben wir Sie in der letzten Ausgabe gefragt. Und wir haben einige spontane, wohlwollende Reaktionen auf die «sanfte Renovation» unserer Zeitschrift erhalten. Und diejenigen, die die Ausgabe bereits gelesen haben, hatten auch am Inhalt nichts zu bemängeln...

«Eben habe ich das neue Bulletin entdeckt... herzliche Gratulation! Mir gefällt das neue Erscheinungsbild sehr gut: klar, schlicht, übersichtlich, frisch, und noch immer erkennbar als Mediceus Mundi Schweiz. Zum Inhalt kann ich noch nichts sagen, aber ich freue mich darauf das Bulletin zu lesen - es kommt gluschtig daher.» (B.Sch.)

«Wunderschön, wie dieses Bulletin 96 daherkommt! Das Titelbild bereits hat unglaublich Punch und bereitet die Leserin und den Leser auf das Spannungsfeld Gesundheit und Menschenrechte vor.» (J.U.)

«J'ai lu ce bulletin avec grand intérêt. Par ces lignes, je souhaite en toute simplicité vous féliciter pour sa nouvelle présentation (même si j'aimais bien l'ancienne aussi), ainsi bien sûr que pour son contenu. J'ai trouvé tout cela remarquable. Merci pour tous vos efforts pour faire connaître et soutenir des causes essentielles.» (J.M.)

Weitere Rückmeldungen zu Inhalt und Gestalt unserer Zeitschrift, auch kritischere Töne, nehmen wir gerne jederzeit entgegen. Einsendungen zum Inhalt einzelner Texte werden in der Internetausgabe des Bulletins und, wenn möglich, im Magazin der nächsten Ausgabe veröffentlicht.