

Bisidimo erzählt

Leprakranke berichten aus ihrem Leben



1. Das Leprozentrum Bisidimo in Äthiopien

Das *Leprosy Relief Center Bisidimo* (RCB) liegt 525 km östlich der äthiopischen Hauptstadt Addis Ababa in der Nähe von Harrar in der Provinz Oromiya. Bisidimo ist kein normal gewachsenes Dorf. Es entstand aus einem Entwicklungshilfeprojekt, das 1958 begonnen wurde, und zwar als erstes Projekt der heutigen Deutschen Lepra- und Tuberkulosehilfe (DAHW) e.V., die 1957 als Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk (DAHW) gegründet worden war.

Der Name Bisidimo bedeutet „Roter Fluss“. Hier lebten ausgegrenzte Leprakranke fern der übrigen Ortschaften in der Nähe eines Flusses. Den Gesunden sollten der Anblick, aber auch die Gefahr der Ansteckung erspart werden.

Heute ist Bisidimo, nachdem hier über Jahrzehnte nur Lepra behandelt worden war, ein Allgemeinkrankenhaus mit weiteren Schwerpunk-

ten wie Tuberkulose, Aids und Malaria. Es gibt inzwischen auch eine Mutter-Kind-Station, eine Zahnklinik, verschiedene Werkstätten und eine Schule zur Ausbildung in handwerklichen Berufen. Um Bisidimo herum siedelten sich ehemalige Leprapatienten mit ihren Familien an, die nicht mehr in ihre Heimatorte zurückkehren konnten oder wollten. So entstanden die Siedlungen Ganda Kore und Kuffa Kassa.

Im Laufe der Jahre verschoben sich die Ziele von Bisidimo von der nur medizinischen Leprabehandlung und Rehabilitation zu einer umfassenden Versorgung auch der geheilten, aber behinderten Patientinnen und Patienten. Voraussetzung für ihr Bleiben war insbesondere der Zugang zu rehabilitativer Hilfe. So wird zum Beispiel die prothetische Versorgung durch eine orthopädische Werkstatt gewährleistet. Besonders hervorzuheben ist ein Frauenselbsthilfeprojekt. Es startete 1997 mit einer Kreditvergabe für ein Landwirtschaftsprojekt. So können die

Frauen und Familien sich durch eigene Arbeit ernähren, Ausgrenzungen aufheben und wieder mitten im normalen Leben stehen.

Der Betrieb des Behandlungszentrums ist inzwischen vollständig in die äthiopische Verwaltung übergegangen. Die DAHW gewährleistet mittlerweile durch ihr äthiopisches Landesbüro nur noch die fachliche Aufsicht und das gut etablierte Controlling.

2. Das Interviewprojekt

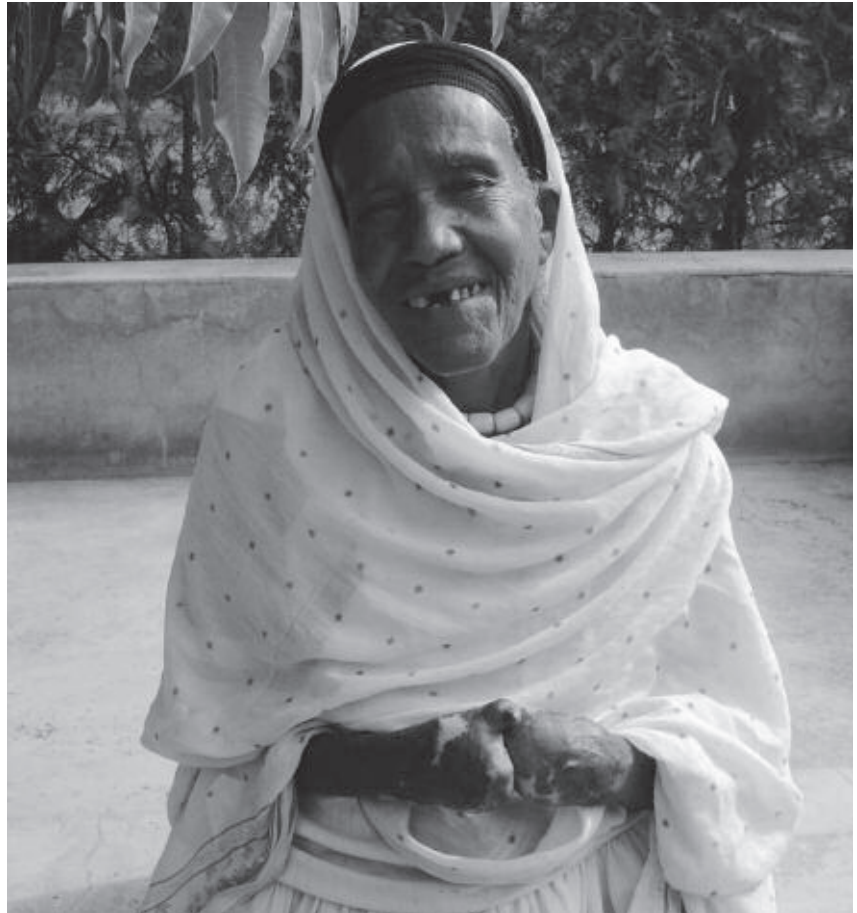
Das *Leprosy Relief Center Bisidimo* feierte 2008 sein 50-jähriges Bestehen. Noch heute leben ehemals leprakranke Menschen, die zu den ersten dort behandelten Patienten Ende der 1950er Jahre gehören, in Bisidimo und in den umliegenden Siedlungen Ganda Kore und Kuffa Kassa. Wir waren daran interessiert, uns die gelebten Geschichten von den ehemaligen Patientinnen und Patienten, von denen die meisten heute körperlich behindert sind, selbst erzählen zu lassen. Uns erwarteten biographische Erinnerungen des Leides, des Verlustes, der Schmerzen und Ängste, aber auch des Glücks und der Hoffnung, des Empfindens von neuem Leben, des Respekts und der Achtung. Wir wollten sie aufschreiben, um sie zu bewahren und weiterzugeben.

Zunächst waren wir unsicher, wie die Menschen, denen wir zuhören wollten, mit unserem Anliegen umgehen würden. Aber wir trafen auf eine so aufgeschlossene Haltung, dass es keine Schwierigkeiten gab, genügend Freiwillige zu finden, die uns ihre Geschichten gern erzählen wollten. Insgesamt konnten wir 22 Männer und 21 Frauen befragen. Unser Interview-Leitfaden sah vor, den Interviewten möglichst viele Freiräume zu geben. Sie sollten ihre Geschichte mit ihren selbst gewählten Gewichtungen, Details und Auslassungen erzählen können, wie es für sie selbst stimmig und emotional zu leisten wäre. Die Interviews dauerten zwischen einer halben Stunde und mehr als zwei Stunden.

Sie wurden auf Band aufgenommen und später verschriftlicht.

In allen Erzählungen war spürbar, wie wenig diese Menschen gewöhnt waren, über ihr Leben, ihre Erinnerungen und Empfindungen zu der ihr Leben kennzeichnenden Krankheit zu sprechen. Eine besondere Schwierigkeit bestand immer wieder darin, Ereignisse mit bestimmten Altersangaben zu verbinden. Das Lebensalter hat für sie eine andere Bedeutung als für uns. Ihre Altersangaben sind meist nicht sicher, sondern geschätzt. In den Erzählungen erscheint manches widersprüchlich. Wir drängten aber nicht darauf, dass es „richtig“ zu sein hatte, denn uns war klar, dass das Berichten sehr aufwühlte, da Verdrängtes und Vergessenes wieder bewusst wurde. Viele hatten dem Tod nahe gestanden.

Vor allem hatten wir ein Sprachproblem: Die Frauen und Männer erzählten uns ihre Lebensgeschichte in ihrer Muttersprache und wir brauchten einen Übersetzungshelfer ins Englische. Hierbei leistete uns *Ato Joseph, der heute als Stock Accounter* (Finanzverwalter) arbeitet, unschätzbare Hilfe. Er kennt Bisidimo von Anfang an und ist ein lebendes Geschichtsbuch. Als Kind einer leprakranken Mutter wuchs er in Ganda Féron in Harrar auf und lebt und arbeitet nun seit über 35 Jahren in Bisidimo. Wir danken ihm sehr herzlich. Außerdem danken wir für Übersetzungshilfen Ato Mengistu, dem *Public Relation Officer* (Referent für Information), Ato Ahmed, dem *Social Worker* (Sozialarbeiter), und Dubre Bajush Lema, einer *High School Teacher* (Lehrerin). Ein ganz besonderer Dank gilt Ato Yilma, dem *Administrator* (Geschäftsführer) von Bisidimo, der uns einen reibungslosen Aufenthalt in Bisidimo ermöglicht hat. Unser größter und herzlichster Dank gilt den 43 Frauen und Männern, die uns erlaubten, in ihre Lebensgeschichte zu blicken und etwas davon mit nach Deutschland zu nehmen, um es den Menschen, insbesondere den in der Leprahilfe ehrenamtlich Engagierten sowie den Spenderinnen und Spendern zugänglich zu machen. So kann deutlicher werden, welchen wirklichen Nutzen und Segen Engagement bewirken kann.



3. Lebensgeschichten der Leprakranken

Wir gliedern die Wiedergabe der Berichte nach Themen.

Die Entdeckung der Krankheitszeichen und das Erleben der Ausgrenzung

Asha Usman hatte sehr jung geheiratet und einen Sohn bekommen. Sie lebte mit ihrer Familie zufrieden in der Dorfgemeinschaft. Schon bald nach der Entbindung entdeckte sie rote Flecken auf ihrer Haut. Die Hautempfindungen schwanden, sie spürte kein Streicheln mehr. Es wurde schlimmer, sie bekam Fieber, überall Schmerzen, die Haut begann aufzubrechen. Niemand wusste, was sie hatte, aber sie wurde zunehmend gemieden. Ihr Mann erhielt von der Gemeinschaft den Auftrag, sie in eine abgesonderte Hütte zu bringen. Ihr Mann sagte, dass er nichts mehr von ihr wissen wolle, da sie krank sei.

Asha Ali war etwa sieben Jahre alt, als die Eltern darauf aufmerk-

sam gemacht wurden, dass mit ihrer Tochter etwas nicht stimmte. Verdacht erregten die geschwollenen Hände und Füße. Asha berichtet, wie verzweifelt sie war, da sie wegen dieser unbekanntes Krankheit allein schlafen und essen und immer allein sein musste. Für die Entstehung ihrer *juzam* (so nennen die Oromiyas die Lepra) vermutet sie eine Übertragung durch Würmer, die sie auf der Toilette bekommen habe. Zwar würden die *ferenjjs* (die Ausländer) etwas anderes behaupten, aber das glaube sie nicht.

Raisa Abdullah war ebenfalls etwa sieben Jahre alt, als man Knötchen an ihren Händen und später auch im Gesicht entdeckte. Bald hatte sie an den Händen keine Gefühls- und Schmerzempfindungen mehr. Nach ihrer Erinnerung war für sie das Schlimmste die Hilflosigkeit und Ängstlichkeit der Eltern. In ihrer Not gingen sie zum *sheka* (dem muslimischen Gemeindevorsteher), der ihnen riet, für Raisa eine gesonderte Hütte zu bauen, da es sich wohl um eine ansteckende Krankheit handelte. In dieser Hütte habe sie ungefähr fünf

Jahre getrennt von der Gemeinschaft gelebt. Kontakt hatte sie nur, wenn man ihr das Essen brachte.

Hawa Mume weiß noch genau, wie es anfang. Mit fünfzehn Jahren bekam sie plötzlich furchtbare Schmerzen im Gesicht, vor allem an der Nase und in den Ohren. Auch seien die Hände gefühllos geworden. Ein Jahr zuvor habe ihre Mutter ähnliche Symptome gezeigt. Der Bruder der Mutter habe sie nach Bisidimo gebracht. Hawa konnte sich nichts erklären. In ihrer Familie habe sich zunächst niemand um sie gekümmert. Dann habe ihr Onkel auch sie nach Bisidimo gebracht. Dort habe sie ihre schwer kranke Mutter wiedergetroffen, deren Fußknochen schon durch Lepra zerstört waren.

Bei **Madina Ali** fing es mit starken Hautschmerzen an, dann bekam sie rote Flecken an den Armen, den Händen und am Rücken. Der *sheka* riet, die befallene Haut mit Henna zu behandeln. Das tat sie vier Jahre lang. Ihre Hände wurden zunehmend gefühllos. Die Nachbarn im Dorf forderten ihren Mann auf, für sie eine gesonderte Hütte zu bauen und ihr die Kinder wegzunehmen. Er tat es und nahm sich eine neue Frau. So verwandelte sich die Liebe, die sie zu ihm hatte, in Hass.

In der Familie von **Mairam Abdullah**, die heute über 70 Jahre alt ist, erkrankten sie selbst und zwei ihrer vier Geschwister an Lepra. Besonders ist, dass alle fünf Geschwister noch leben. Hier zeigt sich die andere Seite der Lepra. Eine gute medizinische Versorgung kann ein langes Leben ermöglichen.

Als **Shawa Tsige** mit ihrem dritten Kind schwanger war, entdeckte sie Hautverfärbungen und spürte starke

Schmerzen. Da sie zuvor seltsame Begegnungen beim Wasserholen hatte, glaubte sie, dass ein Fluch über sie ausgesprochen worden sei. Sie und ihr Mann hätten viel gearbeitet und über einen gewissen Reichtum verfügt. Dieser sei ihnen wohl von anderen gneidet worden. Sie schämte sich zunehmend wegen ihrer Krankheit und konnte ihr Kind nicht gut versorgen. Es sei schon bald unter großen Schmerzen gestorben. Sie sei dann weggegangen und habe ihre Familie für immer verlassen.

Bei **Kadija Abdullah** zeigten sich die ersten Krankheitszeichen während der Schwangerschaft mit ihrem vierten Kind. Als die Schmerzen und Hautveränderungen stärker wurden, schickte ihr Mann sie mit ihrem kleinen Sohn weg. Sie musste ihre drei älteren Kinder bei ihm zurücklassen. Sie ist ihm nicht mehr begegnet, aber man sagte ihr, dass er bald darauf gestorben sei.

Mairam Ahmed war mit ihrem dritten Kind schwanger, als starke Schmerzen in ihren Armen und Knien auftraten, die nach der Geburt noch heftiger wurden. Die Familie vermutete, sie sei an Syphilis erkrankt. Man gab ihr wiederholt fettes Schaffleisch zu essen, damit sie sich übergeben und die Krankheit ausspucken konnte. Aber auch das Trinken fetter Butter half nicht, wie es vorausgesagt worden war.

Auch **Asha Hassan** war schwanger, als sie kreisrunde Flecken auf ihrer Haut entdeckte und schreckliche Schmerzen hatte. Sie redete mit niemandem darüber, zeigte es auch nicht ihrem Mann, denn sie befürchtete Schlimmes. Aber die Flecken fielen auf und es gab Getuschel hinter ihrem Rücken. Es wurde immer wieder von *juzam* gesprochen und

Asha wusste, dass ihr Mann sie wegschicken würde, sobald er es erfahren hätte. Sie kam ihm zuvor und schickte ihn weg, da sie nicht von ihm hören wollte, „geh!“. Sie hoffte, dass dies ihr weniger weh tun würde.

Die Familie von **Zeini Abraham** lebte in großer Armut. Als sie ein Jahr alt war, habe ihre Mutter bei ihr weiße Flecken an Händen und Füßen festgestellt. Da niemand sagen konnte, was dies zu bedeuten hatte, glaubte ihre Mutter, dass Gott eine neue Krankheit geschickt habe, da er auch das Wetter in dieser Zeit verändert hatte.

Die Eltern von **Burtait Sebsede** sind sich sicher, dass ein Fluch ihre Tochter krank gemacht habe. Als sie etwa zehn Jahre alt war, spuckte jemand beim Wasserholen vor ihr auf den Boden. Wenig später hätten sich Knoten auf der Haut ihrer Arme gezeigt und sie hätte furchtbaren Juckreiz gehabt. Burtait zog sich von den anderen Mädchen zurück und wollte nicht mehr mit ihnen spielen. Ihre Finger versteiften sich, auf der Nase bekam sie einen immer größer werdenden schwarzen Punkt. In der Familie hatten alle Angst und wussten sich keinen Rat.

Halima Mussa ist das achte Kind ihrer Eltern. Die anderen sieben Geschwister starben bald nach der Geburt. Sie erkrankte im Alter von etwa elf Jahren. Die Eltern seien in dieser Zeit vor Angst und Sorge fast verrückt geworden. Sie befürchteten sofort, dass es Lepra sei, da eine Cousine von Halima bereits leprakrank war.

Mohammed Ali war ebenfalls etwa elf Jahre alt, als seine Mutter ihn allein in einer abseits stehenden



Adam Hussein



Deribe Gebre



Ibrahim Ali



Ibrahim Seyo

Hütte unterbrachte. In dieser Zeit traten bei ihm starke Schmerzen auf und er entdeckte immer mehr Knötchen auf seiner Haut. Er durfte nicht mehr berührt werden und auch niemanden berühren. Ohne zu wissen, was er für eine Krankheit hatte, glaubten alle, dass er etwas Ansteckendes habe und deshalb ausgeschlossen werden müsste.

Im Alter von etwa zehn Jahren wurden bei **Usman Ali** Knötchen im Gesicht, insbesondere um die Nase, dann an Lippen und Ohren festgestellt. Seine Eltern verwiesen ihn ohne Erklärung des Hauses. Ihm sei eine kleine Hütte zugewiesen worden, in der er sich fortan aufzuhalten hatte. Das Essen sei ihm wie einem Hund zugeworfen worden, er durfte niemanden berühren. So habe er fast zehn Jahre in Abgeschiedenheit und Verlorenheit zugebracht. Mit seinen verfilzten Haaren habe er wie ein Hund ausgesehen.

Die Eltern von **Ibrahim Ali** starben kurz nach seiner Geburt. Auch drei ältere Geschwister waren bereits gestorben. So kam er in die Familie seines Onkels. Mit etwa zehn Jahren seien bei ihm rote Hautflecken an verschiedenen Körperstellen aufgefallen. Als Händler durch das Dorf kamen und ihn sahen, hätten sie gesagt, dass er Lepra habe. Da habe sein Onkel ihn fast zu Tode geprügelt. Er sei dann einfach weggegangen.

Der Weg nach Bisidimo

Fremde sahen **Usman Ali** auf der Straße betteln und nahmen ihn auf ihren Lastwagen. Er sei mit nichts als einer kurzen Hose bekleidet bei Dr. Féron in Harrar abgeliefert worden. Später sei er nach Bisidimo geschickt worden, wo er sich wie-

der den Menschen zugehörig erlebt habe.

Asha Usman schildert, wie verzweifelt sie einsam in ihrer Hütte mit ihrem kleinen Sohn gelebt habe. Mit der Verzweiflung wuchsen ihre Schmerzen, oder war es umgekehrt? Ihr Kind war ihr einziger Trost, aber auch ihre größte Last: Weinte sie, so weinte es auch. In ihr reifte der Entschluss, sich und ihr Kind umzubringen. Sie legte sich nachts auf den Weg und wollte warten, bis die Hyänen oder Löwen kämen, um sie zu fressen. Aber als sie so da lagen, geschah etwas Seltsames: Sie hatte auf einmal keine Angst mehr zu sterben, aber auch nicht mehr Angst zu leben. Sie war bereit für alles, was geschehen sollte. In ihr war eine große Ruhe, und Nacht für Nacht kamen keine Hyänen und Löwen, sondern in ihr sei eine Gewissheit gewachsen, wie ein Licht, dass es für sie weitergehen könnte. Sie ging wieder zurück in ihre Hütte und durch Zufall erfuhr sie wenige Tage später, dass es in Bisidimo Deutsche gäbe, die den Kranken helfen. Sie band sich ihr Kind auf den Rücken und machte sich mit ihren wenigen Habseligkeiten zu Fuß auf den weiten Weg nach Bisidimo. Sie kam dort an, wurde behandelt und lebt noch heute dort.

Fatoma Abdi weiß, dass sie etwa mit einem Jahr von ihrer Mutter in Bisidimo zur Behandlung abgegeben wurde. Sie erinnert sich an eine Kindheit unter hohen Bäumen und in Zelten. Ihre Mutter habe sie nie wieder gesehen.

Raisa Abdullah war etwa zwölf Jahre alt, als sie von ihrem Vater über Ganda Féron nach Bisidimo gebracht wurde. Er ließ sie dort zurück. Ein Jahr später sei er gestor-

ben und kurz danach auch ihre Mutter, so dass sie nicht wieder nach Hause gehen konnte.

Ein Mann, der aus dem Dorf von **Madina Ali** stammte, lebte schon lang in Bisidimo. Als er zu Besuch zuhause war, sah er sie und forderte sie auf mitzukommen, da ihr nur in Bisidimo geholfen werden könnte.

Der *sheka* wies die Mutter von **Zeini Abraham** an, ihrem Kind oft ein frisches Schafherz zum Essen zu geben. Zeini aß bis zu ihrem 12. Lebensjahr oft ein frisches Schafherz, aber die Krankheit wurde schlimmer. Als ihre Mutter durch Händler, die ins Dorf kamen, von Bisidimo erfuhr, brachte sie Zeini dorthin.

Kadija Abdullah erinnert sich an die Zeit vor etwa 30 Jahren, als ihre Krankheit entstand. In ihrem Dorf sei damals bekannt gewesen, dass man zur Behandlung nach Bisidimo gehen musste. Das habe damals bedeutet, alles zurücklassen zu müssen: Mann, Kinder, Haus und Heimat und nie wieder zurückkommen zu dürfen.

Die verzweifelten Eltern von **Burtait Sebsede** brachten ihre zwölfjährige Tochter in eine Krankenstation in der Nähe ihres Dorfes. Von dort wurden sie nach Bisidimo geschickt. Aber wie sollte das Mädchen dort hinkommen, wer sollte sie begleiten?

Mairam Ahmed wurde von ihrem Mann nach Bisidimo gebracht. Sie hatte Schwellungen und Schmerzen am ganzen Körper. Die Untersuchungen ergaben, dass es *juzam* sei. Ihr Mann wollte das nicht glauben und sie sofort wieder mit nach Hause nehmen. Aber sie wusste, dass sie bleiben musste. Als sie in



Mohammed Ali



Mohammed Hassan



Mohammed Yuga



Usman Ali

das Gesicht ihres Mannes gesehen habe, wusste sie, dass ihre Beziehung nun immer getrennt sein würde. Die Lepra löste jede Bindung. Mairam hat ihren Mann verstanden. Er musste sie nach der Tradition verlassen.

Kadija Hassan hatte schon als junges Mädchen damit begonnen, Khat [Blätter mit koffeinartiger Wirkung] zu verkaufen. So kam sie mit vielen Menschen zusammen. Als sie bemerkte, dass sich ihre Haut veränderte, als Knötchen und zunehmende Schmerzen auftraten, wusste sie, dass es Lepra war. Sie nahm ihren Mut zusammen, sprach den *Field Worker* der Ambulanz von Bisidimo an und bat ihn um Hilfe. Dieser nahm sie sofort mit. Sie erzählt lächelnd, dass sie so das Fahrgeld nach Bisidimo gespart habe.

Als **Mohammed Ali** etwa 15 Jahre alt war, machte er sich allein auf den Weg nach Harrar. Gegenüber seiner Mutter habe er eine Geschichte erfunden, da sie ihn nicht allein hätte gehen lassen, obwohl sie ihm nicht helfen konnte.

Ibrahim Seyo war wohl nahezu seit 20 Jahren leprakrank, als er sich in seiner Verzweiflung auf den Weg nach Bisidimo begab. Er hatte von Fremden in seinem Dorf gehört, dass man ihm dort vielleicht helfen könnte. Mehrfach wurde er auf seinem Weg von Hyänen angegriffen, aber auch von Menschen geschlagen, die ihn nicht bei sich haben wollten. An Füßen und Händen habe er eitrige Wunden gehabt, aber keine Schmerzen. Vielleicht habe ihm das Leben gerettet, dass er sich nicht entscheiden konnte, ob er sich mit einem Messer erstechen oder sich erhängen sollte. Letztlich habe ihn ein unbändiger Wille nach Bisidimo getrieben.

Da die Mutter von **Mohammed Hassan** bei seiner Geburt starb, kam er zu seiner Tante. Wegen der Knötchen auf seiner Haut brachte sie ihn zu einem Naturheiler, der die Knötchen mit Feuer weg-brennen wollte. Die höllischen Schmerzen sind ihm noch in Erinnerung. Da sich in den folgenden Jahren nichts besserte, habe ihn seine Tante Fremden übergeben, die ihn nach Bisidimo mitnahmen.

Medizinische und rehabilitative Hilfen

Mohammed Yuga, dessen Mutter kurz nach seiner Geburt gestorben war, kam in fortgeschrittenem Krankheitsstadium nach Bisidimo. Ein Bein und Finger mussten amputiert werden. Er habe nun zwar einen entstellten und verstümmelten Körper, aber innerlich fühle er sich als starker Mann. So habe er sich noch den Wunsch nach einer Frau und Kindern erfüllen können.

Mohammed Ali wurde zunächst bei Dr. Féron in Harrar behandelt. Dieser habe ihm mit einer heißen Nadel die Knötchen aufgestochen. Er habe viele Medikamente nehmen müssen und Infusionen bekommen und sei fast ein Jahr lang im Hospital gewesen.

Für **Meumuna Ali** war das Schlimmste, dass ihr Vater sie als kleines Mädchen allein im Hospital zurücklassen musste. Sie war zum ersten Mal weg aus ihrem Dorf, von Eltern und Geschwistern getrennt. Aber sie habe gute Medikamente bekommen und liebe Menschen hätten sich immer um sie gekümmert.

Hawa Mume berichtet, ihre Mutter habe deformierte Füße. Sie

weigere sich jedoch, orthopädische Schuhe zu tragen, da dann jeder sehen würde, dass sie Lepra gehabt habe. Das wolle sie selbst in ihrem jetzigen hohen Alter nicht ertragen müssen.

Askale Haile musste mehr als neun Monate im Hospital liegen und viele Medikamente einnehmen. Immer wieder bekam sie heftige Lep-raschübe. Sie hatte heftige Schmerzen und immer die Angst, bald sterben zu müssen, da ihr nicht geholfen werden konnte. Sie habe lernen müssen, mit der Gefühllosigkeit an Händen und Füßen achtsam umzu-gehen, zu kochen und zu waschen und am Feuer zu arbeiten, ohne sich zu verletzen. Sie lernte vorsichtig zu sein und stets für sich die Verantwortung zu übernehmen.

Bei **Madina Ali** wurde im Hospital eine tuberkuloide Lepra diagnosti-ziert. Nach einigen Wochen im Hos-pital ging es ihr wieder besser. Man wollte sie nach Hause zurückschi-cken. Aber sie kämpfte darum, im Camp bleiben zu dürfen, denn sie hatte große Angst, dass die Krank-heit wiederkommen könnte, und sie hoffte auch, Arbeit zu bekommen.

Zeini Abraham wurde fast zwei Jahre lang im Hospital behandelt. Als sie etwa 14 Jahre alt war, mus-sen ihr alle Finger amputiert werden. Seither gehe es ihr gut: Die Krank-heit sei wohl in ihren Fingern gewe-sen.

Die kleine **Burtait Sebsebe** mus-s-te sehr lang im Krankenhaus mit anderen Kindern liegen. Sie bekam eine schwere Reaktion auf die medikamentöse Behandlung. Ihre Schmerzen und ihr Fieber wurden heftiger, die Knoten auf der Haut größer. Nur langsam ging es ihr besser.



Asha Ali



Asha Hassan



Askale Haile



Burtait Sebsebe

Bei **Halima Mussa** wirkten die Medikamente und brachten ihre Krankheit zum Stillstand, aber eine ihrer Hände entwickelte sich zu einer „Klauenhand“, so dass sie immer wieder operiert und ihre Hand eingegipst werden musste. Insgesamt wurde sie fast ein Jahr im Hospital behandelt.

Usman Ali nahm seine Medikamente nie regelmäßig ein, so dass sich sein Gesundheitszustand über die Jahre verschlechterte. Dies lag wohl auch daran, dass er aufgrund seiner Entstellungen besonders im Gesicht keine Frau fand. Mit seinen verstümmelten Händen war es ihm nie möglich, eine angesehene Arbeit zu verrichten. So war er immer auf sich selbst gestellt und allein.

Die lange und oft schmerzhafteste Behandlung konnte **Deribe Gebre** durchhalten wegen seiner Angst, sonst als verkrüppelter Bettler am Straßenrand zu enden. Oft habe er sich vorgestellt, dass ihn dieses Schicksal doch ereilen würde.

Das Leben geht weiter

Askale Haile verlor nach der Entdeckung ihrer Krankheit ihren damaligen Freund. Sie habe immer wieder versucht, doch noch zu heiraten und Kinder zu bekommen, aber die Krankheit und ihre intensive Behandlung hätten sie wohl unfruchtbar gemacht. Ihre Schwester habe ihre große Sehnsucht nach einem Kind gespürt und ihr ihren ältesten Sohn überlassen, dem sie den Namen Sisay (die gute Chance) gegeben hatte. Er sei ihr ganzes Glück geworden und habe inzwischen eine Tischlerei gegründet.

Mairam Abdullah ist eine ungewöhnliche, selbstbewusste Frau, die

sich in der ländlichen Region um Bisidimo stark machte für die Rechte und Möglichkeiten der Frauen und sich insbesondere in der Selbsthilfegruppe der Frauen stark engagiert. Für sie liegt der besondere Wert von Bisidimo in der Ermöglichung für Frauen, ihr eigenes Geld verdienen zu können. Sie wurde wegen ihrer Erkrankung von zwei Männern im Stich gelassen, die mit einer kranken Frau nicht zusammenleben wollten.

Asha Usman, die mit ihrem Sohn sterben wollte, ist heute eine stolze Großmutter von 16 Enkeln. Die Familie habe es geschafft, heute ohne fremde Hilfe zu leben. Die ältesten Enkel arbeiten in guten Berufen. Besonders stolz sei sie darauf, dass sie auch anderen Menschen helfen können.

Shawa Tsige hat in Bisidimo wieder geheiratet und drei Kinder geboren. Ihr zweiter Mann starb früh. Der Sohn sei heute Lehrer, die beiden Mädchen gut und glücklich verheiratet. Von ihren ersten Kindern habe sie nie wieder etwas gehört.

Da **Kadija Abdullah** wegen ihrer Krankheit ihre drei Kinder zurücklassen musste, habe sie aufgehört, sich Gedanken um das Leben zu machen. Sie lebe von einem Tag zum anderen, aber immer voll Sorge, dass etwas Schlimmes passieren könnte. Sie habe nie wieder Ruhe gefunden.

Schon seit mehr als 35 Jahren backt **Meumuna Ali injera** (äthiopisches Fladenbrot) für das Hospital. Hier in der Bäckerei stellt sie, eine lebende Legende in Bisidimo, stets mit Freude täglich an die 200 Stück *injera* her.

Mohammed Ali spricht offen darüber, wie schwer es für einen

leprakranken Mann ist, eine Frau zum Heiraten zu finden. Er habe sich nie getraut, eine nicht leprakranke Frau anzusprechen, da er sie nur unglücklich gemacht hätte.

Ibrahim Ali hat in Bisidimo seine Familie gegründet. Seit über 30 Jahren ist er mit seiner Frau verheiratet. Sie haben acht Kinder, auf die sie sehr stolz sind. Für ihn war klar, dass er nie wieder von Bisidimo weggehen wollte, da er nur hier die medizinische Versorgung erhalten könnte, die er für sich und seine Familie wünscht. Denn er und seine Frau leben immer mit der Angst, dass eines ihrer Kinder an Lepra erkranken könnte.

Das Fazit des Lebens mit Lepra

Shawaye Lakew sagt über sich, dass das Leben sehr hart zu ihr gewesen sei. Sie habe durch ihre Krankheit alles verloren. Man habe ihr ihre beiden kleinen Töchter weggenommen, die sie nie wieder gesehen habe. Als es ihr schlecht ging, habe ihr niemand mehr einen Schluck Wasser geben wollen. Nur Allah sei groß gewesen und habe ihr die Hilfe nicht versagt. Ihm danke sie wie auch den Deutschen, von denen sie bekommen habe, was sie zum Leben brauchte.

Askale Haile sah für sich in Bisidimo die Chance für ein zweites Leben. Sie habe hier gelernt, was es heißt, Verantwortung für sich zu übernehmen. Sie hat so viele behinderte Leprakranke im Camp gesehen, dass sie sich vorgenommen hat, immer sorgfältig auf sich zu achten und sich zu schützen.

Madina Ali hat es tief berührt, dass sie uns ihre Lebensgeschichte erzählen konnte. Sie möchte uns



Fatoma Abdi



Halima Mussa



Hawa Mume



Kadija Abdullah

allen sagen, dass das Wichtigste im Leben sei, Geduld zu haben und nicht vor Problemen wegzulaufen. Sie spricht die materiellen Unterschiede zwischen ihrem und unserem Land an, aber letztlich gelte der Rat zur Geduld und zur Hoffnung allen.

Für die Hilfe, die **Zeini Abraham** in vielen Jahren erhalten hat, ist sie unendlich dankbar, insbesondere auch dafür, dass die Deutschen auch während des Somaliakriegs auf ihrer Seite gestanden und sie nicht im Stich gelassen hätten. Bisidimo ist nun die Heimat ihrer Kinder und Enkelkinder.

Burtait Sebsede blickt auf ein schweres Leben zurück. Sie habe sich einsam gefühlt, als sie von ihrem Onkel als Zwölfjährige im Hospital abgegeben wurde. Sie habe die Welt nur noch in grau und schwarz gesehen, sie sei jung und hilflos gewesen. Aber letztlich sei doch alles besser gekommen. Sie möchte dafür allen danken. Die Deutschen hätten ihr wieder ein Tor in die Zukunft geöffnet. Wäre sie wohlhabend, so würde sie gern deutsche Familien unterstützen, so wie sie es erfahren durfte.

Mairam Abdullah fühlt sich einerseits als Versagerin, da sie ihrem Mann keine gute Frau und den Kindern keine gute Mutter sein konnte. Andererseits ist sie dankbar dafür, dass sie wieder genesen konnte und ihre Hände und Füße so gut erhalten werden konnten. Sie freut sich und ist sogar stolz, dass sie durch die Krankheit nicht entstellt wurde. Sie dankt Allah und den Deutschen, die die Kranken nie im Stich gelassen hätten.

Nuria Mussa hat Eltern, die sie geboren haben, und Bisidimo als

Eltern, die sie lehrten zu leben. Als Frau sei für sie besonders bedeutsam geworden, sich in der landwirtschaftlichen Selbsthilfegruppe zu engagieren und so eigenes Geld zu verdienen und die Schule unterstützen zu können.

Der größte Wunsch für **Kadija Hassan** ist, dass sie einmal mitten in Bisidimo mit allen ihren Kindern und Enkelkindern sitzen könnte und dann sehen würde, dass es allen gut geht. Sie bittet Allah täglich, dass er Bisidimo noch lange erhalten solle, denn die Menschen hier würden Bisidimo brauchen, es sei ein Segen für alle.

Für **Mohammed Ali** ist es ein Rätsel und großes Glück, wie es vor über 50 Jahren dazu kommen konnte, dass es im fernen Deutschland Menschen gab, die sich unter dem Einsatz ihres Lebens um Leprakranke kümmern wollten. Er habe so viele Leprakranke ohne Behandlung sterben sehen und dies müsse heute nicht mehr sein. Bisidimo bedeute für ihn auch, die Isolation der Leprakranken aufgehoben zu sehen. Er fühle sich als Leprakranker genauso zugehörig und respektiert wie nicht Leprakranke.

Adam Hussein ist dankbar über die Hilfe, die er in Bisidimo erfahren hat. Aber er sieht für sich wenig Möglichkeiten, seine Dankbarkeit gegenüber den Deutschen zum Ausdruck zu bringen. So hat er sich dafür entschieden, immer wenn Deutschland ein Fußball-Länderspiel habe, den Deutschen fest die Daumen zu drücken.

4. Erkenntnisse

Wir haben während unseres zweiwöchigen Aufenthalts in Bisidimo

viel gelernt und in den Gesprächen viel gehört. Die Menschen berührten uns im doppelten Sinn des Wortes. Es ist schon etwas anderes als das Gewohnte, sich von einer von der Lepra gezeichneten Frau mit ihrer verstümmelten Hand berühren zu lassen, und einem Mann gegenüber zu sitzen, dessen Gesicht von Lepra beschädigt ist. Wir erlebten ganz individuelle Menschen, aus der Gruppe der Kranken löste sich ein Gegenüber, ein „Du“. Wir konnten teilweise nachempfinden, was es für den Einzelnen bedeuten kann, aus dem bisherigen Leben herausgerissen zu werden und für immer von der Gemeinschaft ausgeschlossen zu sein.

Lepra als eine schicksalhafte Erkrankung

Bei den Beschreibungen der Lepra fiel uns immer wieder das Symbol der Kriegerin oder des Kriegers ein: Die Kriegerin trennt das Gestern vom Morgen. Im Jetzt lässt sie Hilflosigkeit, Einsamkeit, Verwirrung und Angst zurück. Und dann das Erspüren des uralten Wissens, dass die Trennung sein muss für die Familie, für die Gemeinschaft, um das Weiterleben zu sichern, dass man zu gehen hat, nicht mehr dazu gehören darf. So sprachen insbesondere die älteren Leprapatienten von einem inneren Ruf, der ihnen befahl, gehen zu müssen, nie mehr zurückkommen zu dürfen. Sie wussten, dass nur ihr Weggehen das Überleben der anderen würde sichern können, denn Lepra bedeutete für alle anderen eine Gefahr der Ansteckung.

Wir haben Interviews mit Menschen geführt, die noch nicht wussten, dass Lepra behandelbar ist, als ihre Krankheitszeichen auftraten, die



Madina Ali



Mairam Abdullah



Mairam Ahmed



Meumuna Ali

nicht wussten, dass Entstehung und Übertragungswege weitgehend bekannt sind. Sie sahen die Ursache der Krankheit in einem Fluch oder in der Strafe Allahs. Die Lepra bedeutete für die meisten zunächst Schmerzen, Siechtum und Verstümmelung. Dem sozialen Tod würden weitere Krankheiten und schließlich der körperliche Tod folgen.

Durch die heutigen Behandlungsmöglichkeiten ist es anders. Die Mehrzahl der Leprakranken wird früh entdeckt. Das Ausgestoßenwerden sowie körperliche Schäden sind nicht mehr die zwangsläufigen Folgen der Erkrankung. Die früher unermessliche Angst vor dieser Krankheit verschwindet mehr und mehr aus den Köpfen und Herzen. Aufschlussreich ist eine Bemerkung von **Adam Ahmed**. Seine Kinder hätten gern die Lepra, denn dann dürften sie auch einmal im Krankenhaus liegen. Lepra sei doch nicht mehr schlimmer, es gebe doch Tabletten dagegen.

Lepra als soziales Trauma

Die Lepra lehrte die Menschen, dass der Gesunderhaltung der Gemeinschaft ein höherer Wert beigegeben wird als dem Wohlergehen einzelner. Die Familien in den Dörfern sind Versorgungs- und Überlebensgemeinschaften. Jeder ist vom anderen abhängig. Wird ein Mitglied krank, so schwächt es die Gemeinschaft. Bei Infektionskrankheiten ist die Gefahr groß, dass viele betroffen werden. Unmittelbare Auswirkung der Lepra war für die Menschen, die wir interviewten, in ihrer Zeit der Ausschluss aus der Gemeinschaft. Die Lepra stand im Ruf, ansteckend und gefährlich zu sein. Sie verlangte große Opfer, die wir nachempfinden

konnten, wenn die Interviewten davon sprachen, wie ihre Eltern sie als Kleinkinder abgeben oder zurücklassen mussten. Für Eltern und für die kranken Kinder war es traumatisierend, sich wegen der Krankheit trennen zu müssen. Manche Mütter und Väter wurden bald nach der Weggabe des Kindes krank oder starben.

Trat Lepra zu einem späteren Lebenszeitpunkt auf, so berichteten insbesondere Männer, dass sie ihr Vermögen den Frauen und Kindern überließen und sich fortbegaben, um irgendwo Behandlung finden zu können. Wenn Frauen an Lepra erkrankten, hatte dies vielfach zur Folge, dass die Familie zerbrach, da die Männer mit ihren Kindern nicht überleben konnten. Viele versuchten vergeblich, eine andere Frau zu finden.

Lepra als psychisches Trauma

Menschen, die die Krankheitszeichen der Lepra an sich wahrnahmen, gerieten in einen anderen psychischen Zustand. Die Betroffenen beschrieben einen Zustand des Nichts, der Leere, der Sinnlosigkeit. Sie empfanden sofort große Angst und wussten, dass ihr Leben sich verändern wird.

Diese Angst haben sie in Bisidimo überwunden, da sie hier wieder Gemeinschaft und Angenommensein erlebten. Die Kontakte zu Ärzten, Pflegern und Mitbetroffenen hätten ihnen die Trauer teilweise genommen.

Wir sprachen mit Menschen, die nach der Behandlung in oder bei Bisidimo blieben. Die meisten waren von der Lepra gezeichnet, einige

waren auch durch andere Krankheiten geschwächt. Starke Verstümmelungen sind Folge von langen Erkrankungen und Vernachlässigungen. Einige Betroffene hatten ihre Mutter oder beide Eltern früh verloren. Ihre Erkrankungen verliefen dramatischer, bei der Behandlung traten mehr Komplikationen auf. Sie erlebten sich zunächst als Opfer der Krankheit, als hilflos und verlassen. Um so mehr schätzten sie die neuen Bindungen in Bisidimo.

Besonders Männer fühlten sich andererseits auch schuldig. Sie hatten ihre Familie verlassen. Die Scham über ihre Krankheit ist zum Teil eine Scham über ihr Versagen. Nach der Heilung benötigten sie meist viele Jahre, bis sie wieder in einer Beziehung zu einer Frau leben konnten. Als Grund für ihr Zögern nannten die Männer die Angst vor Zurückweisung sowie die meist unbegründete Angst keine Kinder mehr zeugen zu können. Viele der interviewten Männer hatten deutlich jüngere Frauen geheiratet. Sie hatten zunächst wieder ein gewisses Vermögen ansparen wollen, was dann für jüngere Frauen in Form der materiellen Sicherheit einen Anreiz für eine Heirat darstellte.

Immer wieder spürten wir die Würde, die geheilte Leprapatienten haben. Eine Würde, die vielleicht aus dem erlittenen Verlust und Verzicht entstanden ist, aber auch aus dem Wissen, wieder Sinnvolles geschaffen zu haben. Sie sind motiviert, für ihre eigene Zukunft und für ihre Kinder tätig zu sein. Viele der Frauen und Männer berichteten stolz, dass ihre Kinder die Schule besuchen, studieren oder gute Berufe haben. Einer sagte: „Lepra zerstört zwar den Körper, aber niemals den Geist“.



Raisa Abdullah



Shawa Tsige



Shawaye Lakew



Zeini Abraham

Lepra und die individuelle Bedeutungsgebung

Zur Erklärung der Krankheit begegneten uns viele religiöse Begründungen. Insbesondere Frauen gaben an, dass Allah die Krankheit geschickt habe, um sie zu bestrafen. Aber es blieb unklar, wofür er gestraft habe. Manche sahen die zunächst schlimme Krankheit im Rückblick als Chance für ein bedeutend besseres Leben. Ihre Dankbarkeit brachten Frauen stärker zum Ausdruck als Männer: „Allah hat gewollt, dass ich krank geworden bin, aber er hat auch gewollt, dass ich wieder gesund geworden bin und nun so leben kann.“

Die Männer benannten mehr ihre Verluste. Sie vermittelten insgesamt einen eher belasteten, freudlosen Eindruck, auch wenn sie sich sehr zufrieden über die Behandlung äußerten. Der Unterschied zwischen Männern und Frauen zeigt sich in den Interviews darin, dass die Männer einen eher kargen, emotionsarmen Eindruck vermittelten, während die Interviews der Frauen von ihrem Lebenswillen und ihrer Energie geprägt sind. Eine Rolle mag spielen, dass die meisten der Männer stärker behindert sind als die Frauen. Zwei der interviewten Männer starben kurz nach den Gesprächen. Viele der ersten männlichen Patienten in Bisidimo sind, anders als die Frauen, schon länger verstorben.

Manche der Befragten glaubten, dass ein Fluch ihre Erkrankung verursacht habe, besonders diejenigen, die zuvor einen gewissen Reichtum hatten und alles verloren. Insbesondere Männer erschienen uns verbittert über ihren Verlust, den ihnen ihre Erkrankung abverlangt hatte.

Auch schlechte hygienische Bedingungen wurden als Ursache der Erkrankungen benannt, insbesondere die Verwendung von verunreinigtem Wasser. Für die Verunreinigung des Wassers wurden mehrfach Fremde verantwortlich gemacht.

Heute kann die Lepra bereits im Frühstadium diagnostiziert werden und ist mit relativ geringen Mitteln behandelbar. Die Berichte unserer Interviewten, der „Alten von Bisidimo“, sind insofern Zeitzeugnisse vergangener Tage. Sie zeigen uns

allen auch: Es hat sich gelohnt und es lohnt sich, die Menschen nicht ihrem Schicksal zu überlassen, sondern ihre Behandlung zu ermöglichen.

Margrit Weinmann-Mayer und Reinhardt Mayer, Balingen

Literatur:

Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe (DAHW): Hilfe für Bisidimo. Zeitschrift „Miteinander“, Heft 2, Würzburg 2003.

Graf von Magnis, Franz: Brüder im Schatten der Erde. Verlag Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk, Würzburg o. J.

Kober, Hermann: Meilensteine – Eine Krankheit verliert ihren Schrecken. Wie alles begann beim größten Lepra-Hilfswerk der Welt. Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk e.V., Würzburg 1997.

Schulze, Wilhelm: Behandlungen im Bisidimo-Center 1973–1976. Zwei Teile. Teil 1: Die Behandlung Nicht-Leprakrankter. Teil 2: Die Behandlung von Lepra. Unveröffentlichtes Manuskript, Kiel 1977.

Weinmann-Mayer, Margrit, und Mayer, Reinhardt: Bisidimo erzählt – Leprakranke erzählen ihre Lebensgeschichte. 43 Interviews mit (ehemals) leprakranken Frauen und Männern. Unveröffentlichtes Manuskript, Balingen 2006.

Wolf, Jörn Henning: Aussatz – Lepra – Hansen-Krankheit. Ein Menschheitsproblem im Wandel. Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk e.V., Würzburg 1986.