

Aus dem Institut für Mikrobiologie und Hygiene
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Soziale Exklusion als Krankheitsfolge: Stigma und Alltag in einer
ehemaligen Leprakolonie in Nordost-Brasilien

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Hannah Lesshaft

aus Berlin

Gutachter: 1. Prof. Dr. med. Hermann Feldmeier
2. Prof. Dr. med. Ulrich Hengge
3. PD Dr. med. Sabine Schleiermacher

Datum der Promotion: 29. Januar 2010

1	EINLEITUNG.....	5
1.1	Einführung	5
1.2	Relevanz der vorliegenden Studie	7
1.3	Die Krankheit Lepra	7
1.3.1	Der Krankheitserreger	7
1.3.2	Klinische Formen der Lepra und immunogenetische Grundlagen	8
1.3.3	Die historische Verbreitung der Lepra	9
1.3.4	Leprasituation heute	10
1.4	Stigma und Exklusion	11
1.4.1	Begriffsklärung.....	11
1.5	Die Stigmatisierung der Leprakranken.....	12
1.5.1	Die Isolierung der Leprakranken.....	15
1.5.2	Leprakolonien als „Totale Institutionen“ nach Goffman.....	17
1.6	Strategien zur Bekämpfung der Lepra und des Stigmas.....	18
1.7	Charakterisierung des Untersuchungsgebietes	19
1.7.1	Geografie und Klima.....	19
1.7.2	Wirtschaft und Gesellschaft.....	20
1.7.3	Geschichte Brasiliens	20
1.7.4	Eine kurze Geschichte der Leprakolonie Antônio Diogo.....	21
1.7.5	Aktuelle Situation	25
1.8	Fragestellung	27
1.9	Anmerkungen zum Sprachgebrauch.....	27
2	MATERIAL UND METHODEN.....	28
2.1	Zeitraum und Lokalität der Erhebung.....	28
2.2	Studiendesign	28
2.3	Demographische Charakterisierung der Gesamtbewohnerschaft.....	28

2.4	Fragebogenerhebung	29
2.4.1	Einschluss- und Ausschlusskriterien.....	29
2.4.2	Sozio-demographischer Fragebogen.....	29
2.4.3	Dokumentation klinischer Befunde	30
2.4.4	Die Partizipations-Skala.....	31
2.5	Fokusgruppen.....	33
2.5.1	Fokusgruppendifkussionen als qualitative Forschungsmethode	33
2.5.2	Die konkrete Durchföhrung und Auswertung der Fokusgruppen	34
2.6	Ethische Aspekte	36
3	ERGEBNISSE.....	37
3.1	Die Gesamtbewohnerschaft des CCAD.....	37
3.2	Fragebogenerhebung	38
3.2.1	Einschlüsse und Ausschlüsse.....	38
3.2.2	Sozio-demographische Charakterisierung.....	39
3.2.3	Soziales Netz der ehemaligen Leprapatienten	41
3.2.4	Klinische Merkmale.....	43
3.2.5	Partizipations-Skala	45
3.2.6	Zusammenhang der sozialen Partizipation mit sozio-demographischen Daten, sozialem Netz und klinischen Merkmalen.....	50
3.2.6.1	Sozio-demographische Daten und Partizipation.....	50
3.2.6.2	Soziales Netz und Partizipation.....	51
3.2.6.3	Klinische Merkmale und Partizipation	52
3.3	Fokusgruppen.....	53
3.3.1	Ergebnisse der Fokusgruppendifkussionen	54
3.3.1.1	Gründe für die Betroffenen, noch heute im CCAD zu leben	54
3.3.1.2	Freiheit und Freiheitsverlust	57
3.3.1.3	Alltag.....	61
3.3.1.4	Familiäre Situation.....	66
3.3.1.5	Vorurteile und Stigmatisierungen	68
3.3.1.6	Umgangsweisen mit der Krankheit und resultierenden Kränkungen	73

4	DISKUSSION	78
4.1.1	Welche sozio-demographischen und klinischen Charakteristika zeichnen die ehemals leprakranken Bewohner des CCAD aus?	78
4.1.2	In welchen Punkten nehmen die von Leprainfektion betroffenen Bewohner des CCAD sich als gesellschaftlich ausgegrenzt wahr?	80
4.1.2.1	Durchschnittliche Partizipationseinschränkung	80
4.1.2.2	Zusammenhänge von P-Index und sozio-demographischen Größen	81
4.1.2.3	Hauptbereiche der subjektiven Exklusion	82
4.1.3	Wie beschreiben die Bewohner selbst ihr Leben im CCAD?	84
4.1.3.1	Gründe für die Betroffenen, noch heute im CCAD zu leben	84
4.1.3.2	Freiheit und Freiheitsverlust	86
4.1.3.3	Alltag	87
4.1.3.4	Familiäre Situation	89
4.1.3.5	Vorurteile und Stigmatisierungen	91
4.1.3.6	Umgangsweisen mit Krankheit und Stigmatisierung	93
4.2	Methodische Grenzen	96
4.3	Schlussfolgerungen und Ausblick	98
5	ZUSAMMENFASSUNG	100
6	LITERATURVERZEICHNIS	102
7	PERSÖNLICHES NACHWORT UND DANKSAGUNG	109
8	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	111
9	ANHANG	112
9.1	Fotografien aus dem CCAD	112
9.2	Historischer Lageplan	117
9.3	Sozio-demographischer Fragebogen	117
9.4	Lebenslauf und Publikationen	120

Die Lepra zieht sich zurück und hinterlässt ohne Bestimmung jene niedrigen Orte und Riten, die nicht dazu bestimmt waren, sie zu heilen, sondern sie in einer geheiligten Entfernung zu halten, sie – in einer inversen Exaltation – zu bannen. Ohne Zweifel aber halten sich länger als die Lepra und zwar noch zu einer Zeit, als schon seit Jahren die Leprosorien leer sind, jene Werte und jene Bilder, die sich mit der Gestalt des Leprakranken verbunden haben, jener Sinn des Ausschlusses, die soziale Bedeutung dieser insistenter und zu fürchtenden Gestalt, die man nicht fortschafft, ohne einen Kreis der Verdammnis um sie gezogen zu haben.

Michel Foucault (1973)

Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.

Verfassung der Weltgesundheitsorganisation (WHO), 22. April 1946

1 Einleitung

1.1 Einführung

Wenn Gesundheit – wie in der Verfassung der WHO – definiert ist als „Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht die bloße Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen“, dann gehört zum medizinischen Verständnis nicht nur das Wissen über die Epidemiologie und Therapie von Krankheiten, sondern ebenso über den gesellschaftlichen Umgang mit Kranken und die sozialen Folgen für die Betroffenen.

Viele Krankheiten können zu sozialer Isolation führen. Eine jedoch ist geradezu der Inbegriff von Ausgrenzung: die Lepra, auch bekannt als Aussatz oder Hansen-Krankheit.

Die Lepra ist eine der ältesten beschriebenen Infektionskrankheiten der Menschheitsgeschichte und ist auch heute noch in vielen Ländern endemisch. Seit Jahrtausenden wird die Lepra stark mystifiziert. Sie kann nicht nur zu körperlichen Behinderungen führen, sondern durch Stigmatisierung und Diskriminierung auch zu schweren psychischen Traumata.

In der Vergangenheit wurden Leprakranke als Gefahr für die Gesellschaft angesehen und zwangsweise in so genannten Leprosorien oder Leprakolonien isoliert. Im deutschen Sprachraum erinnert die geographische Bezeichnung „Melaten“ an die ehemalige Existenz eines Leprosariums (*melat* von *malade*), so der Kölner Stadtteil Melaten (Winkle 2005). Die

heutigen Erkenntnisse über die schwache Infektiosität der Lepra und die Wirksamkeit der Antibiotikatherapie haben die seit jeher wissenschaftlich fragwürdige Isolation der Erkrankten endgültig obsolet gemacht. Die Stigmatisierungen und Mystifizierungen bestehen jedoch weiterhin fort und bewirken bis heute eine gesellschaftliche Diskriminierung und Exklusion der Betroffenen.

Einige der ehemaligen Leprakolonien, in die Kranke während der Zeit der Zwangsisolation deportiert wurden, werden heute freiwillig von ehemaligen Leprakranken als Wohnort genutzt. Über das Leben innerhalb dieser Kolonien existieren zwar viele Mutmaßungen, aber nur wenige Dokumentationen. Handelt es sich um anachronistische Institutionen des Schreckens und der Schande? Sind sie Zufluchtsorte für ehemals Leprakranke, in denen diese betreut und vor den Grausamkeiten der Gesellschaft geschützt werden? Oder leben die Bewohner dort heute wie in einer gewöhnlichen Gemeinde?

In der vorliegenden Studie wird das Leben der Bewohner der ehemaligen Leprakolonie Antônio Diogo im Nordosten Brasiliens mittels sozial-epidemiologischer Methoden charakterisiert. In der Einleitung werden der medizinische und historische Hintergrund sowie die aktuelle globale Situation der Lepra dargestellt. Nach der Definition wichtiger Begriffe werden die spezifischen Stigmatisierungen sowie die Isolation Leprakranker und aktuelle Maßnahmen zur Kontrolle der Lepra und Reduzierung der Stigmatisierung thematisiert. Es folgt ein kurzer landeskundlicher Exkurs und eine Darstellung der Geschichte und der aktuellen Situation der untersuchten Leprakolonie. Auf die Formulierung der Fragestellung folgt die methodische Beschreibung der drei Studienphasen, welche quantitative und qualitative Elemente beinhalten. Daran schließt sich eine Charakterisierung der Bewohner auf der Grundlage von Fragebogenerhebungen und Gruppeninterviews an, welche am Ende diskutiert wird.

Die vorliegende Untersuchung soll einen Beitrag zur Entmystifizierung der Lepra und zur Entstigmatisierung der Betroffenen leisten. Wenngleich die Lepra aus Deutschland verschwunden ist, so ist die Beschäftigung mit dem Thema auch für hiesige Krankheiten, die mit Stigmatisierung einhergehen, wie Krätze, Geschlechtskrankheiten oder psychiatrische Erkrankungen, relevant. Diese Krankheiten können zur sozialen Isolation der Patienten führen, sei es durch den eigenen Rückzug oder durch aktive gesellschaftliche Ausgrenzung. Die Analyse der Problematik der Stigmatisierung Leprakranker dient insofern als paradigmatisches Beispiel der Entwicklung eines tieferen Verständnisses von stigmatisierenden Krankheiten im Allgemeinen.

1.2 Relevanz der vorliegenden Studie

In dem weltweiten Aufruf „Global Appeal“ aus dem Jahr 2006 fordern Friedensnobelpreisträger, Staatspräsidenten und andere öffentliche Repräsentanten, dass die anhaltende Stigmatisierung der Leprakranken als Problem auf die Agenda der Menschenrechtskommission der UNO gesetzt wird (Sasakawa 2006). Sie rufen die Regierungen dazu auf, die Diskriminierung der von Lepra Betroffenen mit Dringlichkeit zu bekämpfen und appellieren an die Weltbevölkerung, eine Umgebung zu schaffen, in der Leprapatienten, Geheilte und deren Familien ohne Stigma und Diskriminierung leben können. Systematische Analysen über das heutige Leben in den ehemaligen Leprakolonien Brasiliens sind bislang nicht publiziert. Spekulationen über dieses Thema basieren häufig auf nicht überprüften Schreckensvorstellungen von Isolation und Verelendung, deren Ursprung vermutlich eher im Lepramythos selbst liegt. Um über die Lebensrealität in einer ehemaligen Leprakolonie Klarheit zu schaffen, wurde diese Studie durchgeführt.

1.3 Die Krankheit Lepra

1.3.1 Der Krankheitserreger

Die Lepra wird durch das 1873 von Gerhard Armauer Hansen (1841-1912) in Norwegen isolierte *Mycobacterium leprae* verursacht. Die Entdeckung des *M. leprae* war der erste Nachweis eines humanpathogenen Bakteriums (WHO, Leprosy Group 2003). *M. leprae* ist ein obligat intrazelluläres, säurefestes Bakterium, das sich hauptsächlich in Hautmakrophagen und in den Schwann-Zellen des peripheren Nervensystems vermehrt.

Trotz der frühen Entdeckung des Erregers und der mittlerweile vollständigen Genom-Entschlüsselung ist der genaue Transmissionsmechanismus des Erregers nicht bekannt, was mit dem Problem zusammenhängt, dass eine Invitro-Kultivierung von *M. leprae* bislang nicht gelungen ist (Yawalkar 2002). Fest steht, dass *M. leprae* schwach kontagiös ist und sich nur nach langem Kontakt mit dem Erreger entwickelt.^a

Man geht davon aus, dass das Bakterium hauptsächlich über den Respirationstrakt aufgenommen wird und der Mensch das wichtigste Erregerreservoir darstellt. Andere Reservoirs, wie z.B. Boden, Wasser oder bestimmte Moose und andere Transmissionsarten, z.B. per Hautkontakt, sind jedoch nicht ausgeschlossen. Die mittlere Inkubationszeit liegt bei drei bis fünf Jahren, kann aber bis zu 30 Jahre betragen (WHO, Leprosy Group 2003).

^a Personen, die über Jahrzehnte als medizinisches Personal mit Leprapatienten zusammengelebt haben, sind nur in Einzelfällen selbst an Lepra erkrankt (Winkle 2005, Poorman 2008).

1.3.2 Klinische Formen der Lepra und immunogenetische Grundlagen

Die Lepra ist eine Spektrumkrankheit, deren hohe klinische Variabilität durch Unterschiede in der Immunantwort der Patienten zu erklären ist. Aktuelle Studien weisen auf komplexe polygenetische Veränderungen – v.a. auf dem HLA-codierenden Genlocus 6p21, aber auch auf 6q25-27, 2q35, 10p13 und 20p12 – als Determinanten für eine hohe Anfälligkeit für Lepra hin (Mira 2006).

An einem Ende des klinischen Spektrums findet sich die *Tuberkuloide Lepra* (TT) mit einer starken zellvermittelten Immunantwort vom Th1-Typ (Mira 2006). Sie führt zu wenigen gut abgrenzbaren Maculae der Haut mit charakteristischem Empfindungsverlust. Durch periphere Neuritis kommt es zu Schmerzen oder motorischen Ausfällen, vor allem im Bereich des *N. ulnaris*, *N. tibialis posterior* und *N. peroneus* (Yawalkar 2002).

Am anderen Ende des Spektrums steht die *Lepromatöse Lepra* (LL). Immunologisch ist sie durch eine T-Zell-Anergie auf *M. leprae*-Antigen charakterisiert (Yawalkar 2002). Frühe Manifestationen der LL sind Rötung des Gesichtes und kleine, asymmetrisch über den Körper disseminierte Maculae. Später entwickeln sich Hautindurationen und Knoten vor allem im Gesicht und an den Ohren, was zu dem typischen „Löwengesicht“ (*facies leonina*) führen kann. Chronische Ulcera der unteren Extremitäten entstehen durch Durchblutungsstörungen in Folge von Nervenschädigungen und durch schmerzlose Verletzungen. Es kommt zu Augeninfektionen durch *M. leprae* mit Keratitis, Iridocyclitis oder Katarakt, häufig resultiert Blindheit (WHO, Leprosy Group 2003). Der Befall des *N. facialis* führt zum Lagophthalmus. Im fortgeschrittenen Stadium verursachen die Nervenschäden Lähmungen, z.B. die so genannte Krallenhand durch Läsion des *N. ulnaris*, sowie ausgedehnte anästhetische Areale. Durch Ausfall des Warnsignals Schmerz entstehen leicht unbemerkte Verletzungen an den Extremitäten, bis hin zum Verlust von Fingern und Zehen. Knochenbeteiligungen verursachen ebenfalls Deformationen der Hände und Füße. Durch Ulzeration der Nasenscheidewand entsteht eine Sattelnase (Yawalkar 2002).

Die intermediäre *Borderline-Lepra* (BB) ist topographisch weder so begrenzt ist wie die tuberkuloide Form, noch so disseminiert wie die lepromatöse Form, sie kann jedoch in beide Formen übergehen (Yawalkar 2002). Je nachdem, ob die Borderline-Lepra eher zur einen oder zur anderen Seite des Spektrums tendiert, spricht man auch von *Borderline-Tuberkuloider* oder *Borderline-Lepromatöser* Lepra.

Neben den beschriebenen Formen werden die *Indeterminierte Lepra* mit reiner Hautbeteiligung und die auf periphere Nerven beschränkte *Primäre Neuritische Lepra* beschrieben.

1998 führte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine therapieorientierte Klassifizierung in *Paucibazilläre Lepra* (PB) mit bis zu fünf Läsionen und in *Multibazilläre Lepra* (MB) mit über fünf Läsionen ein (Expert Committee on Leprosy 1998). Auch der mikroskopische Nachweis von *M. leprae* im Gewebssaftausstrich (*slit-skin smear*) oder im histologischen Hautpräparat ist definierend für MB.

Lepra ist durch Antibiotikatherapie heilbar. Die 1982 von der WHO vorgeschlagene orale Kombinationstherapie mit Dapson, Rifampicin und Clofazimin wird je nach klinischer Manifestation für sechs bis 24 Monate angewendet. Durch frühzeitige Diagnose und Therapie wird die Entstehung von bleibenden körperlichen Veränderungen verhindert.

1.3.3 Die historische Verbreitung der Lepra

Antike Texte erwähnen die Existenz von Lepra in China, Indien und Ägypten schon um etwa 600 v.Chr.^b Vermutlich hatte die Lepra ihren Ursprung in Indien und wurde durch die Soldaten Alexanders des Großen auf dem Rückweg des Indienfeldzuges (327-326 v.Chr.) nach Europa eingeschleppt (Monot et al. 2005).

Zu Beginn des 13. Jahrhunderts war die Lepra eine in Europa gefürchtete und weit verbreitete Krankheit. Die Zahl der Leprosarien jener Zeit wird auf 19 000 geschätzt (Yawalkar 2002). Møller-Christensen wies 1961 lepratypische Knochendeformationen der Maxilla und des Nasenbeins an Schädeln aus der Nähe eines von 1250 bis 1500 funktionierenden dänischen Leprosariums nach (Møller-Christensen 1966). Dies war ein früher Hinweis darauf, dass die im Mittelalter als Lepra bezeichnete Krankheit tatsächlich der Infektion mit *M. leprae* entspricht. Später konnte die DNS des Erregers mittels PCR in Knochenfunden nachgewiesen werden (Montiel et al. 2003).

Über die Ursache des deutlichen Rückgangs der Lepra in Europa im 16. Jahrhundert wird bis heute noch spekuliert. So wird angenommen, dass Leprakranke aufgrund ihrer inadäquaten Immunantwort auf Mykobakterienantigene anfällig für Koinfektionen mit *M. tuberculosis* waren (Donoghue et al. 2005) und – bedingt durch das enge Zusammenleben – auch von der Pest in besonderem Maße heimgesucht wurden (Winkle 2005). Tuberkulose und Pest führten – im Gegensatz zur Lepra – rasch zum Tode und dezimierten so die Anzahl der Leprakranken. Genetische Analysen von *M. leprae* weisen darauf hin, dass europäische Kolonialisten die Lepra nach Südamerika brachten, als die Inzidenz in Europa schon deutlich zurückgegangen

^b Frühe Beschreibungen der Lepra oder lepraähnlicher Hautkrankheiten finden sich zum Beispiel in dem indischen Ärztetraktat Sushrata Samhita (ca. 600 v.Chr.) und im Corpus Hippocraticum des Hippokrates (5.-2. Jhdt. v.Chr.).

war (Monot et al. 2005). Als im Jahr 1543 ein in Neu-Granada lebender Spanier an Lepra erkrankte, wurde offenbar, dass die Krankheit den amerikanischen Kontinent erreicht hatte (Winkle 2005). Dort verbreitete sie sich mitsamt den ihr anhaftenden Ängsten und Stigmata. In Brasilien wurden die ersten Leprafälle im Jahr 1600 in Rio de Janeiro verzeichnet (Galvan 2003). Im Bundesstaat Ceará, in welchem die vorliegende Untersuchung stattfand, wurde die Lepra erstmals in medizinischen Berichten aus dem Jahr 1862 erwähnt. Die cearensischen Fälle waren vermutlich aus dem Amazonasgebiet importiert worden (Araújo 1946). 1921 lag die Zahl der registrierten Fälle in Ceará bei 180, bei einem Zensus im Jahr 1925 wurden 428 Fälle gezählt (Araújo 1952). Aufgrund der unterschiedlichen Erhebungsverfahren (ärztliche Meldung resp. Zensus) sind diese Zahlen zwar nicht vergleichbar, der Anstieg der Registrierungen und die zunehmende Sichtbarkeit von Leprakranken in der Stadt Fortaleza bewirkten jedoch die Einrichtung des Leprosariums Canafístula im Jahr 1928 (vgl. Kapitel 1.7.4).

1.3.4 Leprasituation heute

Die Lepra ist deutlich im Rückgang. Im Jahr 2000 konnte die Zahl aller registrierten Fälle zum ersten Mal auf unter 1 Million gesenkt werden, im Vergleich dazu waren es 1985 noch 5,4 Mio. Fälle (WHO 2002). Trotzdem stellt die Lepra in Entwicklungs- und Schwellenländern weiterhin eine Herausforderung für das öffentliche Gesundheitswesen dar. Im Verlauf des Jahres 2005 wurden weltweit 296 499 Neuerkrankungen registriert, was gegenüber dem Vorjahr einen Rückgang um 110 000 Fälle (27%) darstellt. Zu Beginn des Jahres 2006 lag die Häufigkeit der akuten Erkrankungen weltweit bei 219 826 Fällen (WHO 2006). Nach Schätzungen der WHO sind weltweit über drei Millionen Personen in Folge einer Lepraerkrankung dauerhaft behindert (WHO 2005).

1991 formulierte die 44. Weltgesundheitsversammlung (WHA) der WHO das Ziel, die Prävalenz der Lepra bis zum Jahr 2005 in allen endemischen Ländern auf unter 1 Fall pro 10.000 Einwohner zu reduzieren (WHA 1991). Dieses Ziel wurde nicht erreicht. 2006 wurde noch in sechs Ländern (Brasilien, Demokratische Republik Kongo, Madagaskar, Mosambik, Tansania und Nepal) eine Prävalenz von über 1 Fall pro 10.000 Einwohnern registriert (WHO 2006). Die WHO setzt zur Eliminierung der Lepra bis zum Jahre 2010 auf einen besseren Zugang zum Gesundheitssystem und auf die kostenlose Bereitstellung von MDT weltweit (siehe Kapitel 1.6). Die implementierten Programme sind gemeindebasiert und beruhen auf den Prinzipien von sozialer Gleichheit und Gerechtigkeit. Gleichzeitig dienen Informationskampagnen der Aufklärung und Reduktion von Stigmatisierung (WHO 2005).

In Brasilien lag die Inzidenz im Jahr 2006 bei 2,1 neuen Fällen pro 10.000 Einwohner (SVS 2007). Zu Beginn des Jahres 2006 wurden 27.313 Fälle (1,5 Fälle pro 10.000 Einwohner) registriert. Obwohl der brasilianische Anteil an der amerikanischen Gesamtbevölkerung nur 20,7% beträgt, kommen in Brasilien 83% aller Leprafälle des amerikanischen Kontinents (32.904 Fälle zu Beginn des Jahres 2006) vor (WHO 2006).

Der Bundesstaat Ceará liegt im Nordosten des Landes im so genannten Armutsgürtel Brasiliens (vgl. Kapitel 1.7.2) und hatte 2006 eine vergleichsweise hohe Häufigkeit von 2.218 Neuerkrankungen, das entspricht 2,7 pro 10.000 Einwohnern pro Jahr (SVS 2007).

Am stärksten ist der Norden Brasiliens mit 5,77 Neuerkrankungen pro 10.000 Einwohnern pro Jahr betroffen, im reicheren Süden des Landes lag die Zahl der neuen Fälle im Jahr 2006 bei nur 0,65 pro 10.000 Einwohner pro Jahr (SVS 2007).

1.4 Stigma und Exklusion

1.4.1 Begriffsklärung

Der Begriff *Stigma* (grch. στυγμα: Zeichen, Markierung) wurde im antiken Griechenland benutzt, um Körpermerkmale zu bezeichnen, die etwas Ungewöhnliches oder Negatives über den moralischen Zustand des Trägers aussagten (Goffman 1979). Bei Link und Phelan (2001) ist Stigma definiert als gleichzeitige Anwesenheit der Komponenten Eigenschaftszuschreibung, Stereotypisierung, Ausgrenzung, Statusverlust und Diskriminierung und entsteht unter Ausübung von Macht. Goffman (1979) definiert Stigma als ein schwer diskreditierendes Attribut, das eine Person in den Augen der anderen zu einer befleckten, beeinträchtigten herabmindert. Er beschreibt drei verschiedene Typen von Stigma:

Erstens gibt es Abscheulichkeiten des Körpers – die verschiedenen physischen Deformationen. Als nächstes gibt es individuelle Charakterfehler [...] Schließlich gibt es die phylogenetischen Stigmata [...], die gewöhnlich von Geschlecht zu Geschlecht weitergegeben werden und alle Mitglieder einer Familie in gleicher Weise kontaminieren.

Die Konsequenz der Stigmatisierung ist, so Goffman, dass die Stigmatisierten von den so genannten Normalen (den nicht Betroffenen) *als nicht ganz menschlich angesehen und ihre Lebenschancen wirksam reduziert werden*. Stigmatisierung führt somit zum gesellschaftlichen Ausschluss, zur sozialen Exklusion.

Der Begriff *Exklusion* ist in der Soziologie nicht einheitlich definiert. Die klassische Systemtheorie sieht in der Exklusion aus einzelnen Funktionssystemen eine Voraussetzung für die Inklusion in funktional differenzierten Gesellschaften (Luhmann 1995). Um an der

Kommunikation der Funktionssysteme teilhaben zu können, dürfen die Individuen nur partiell in sie eingebunden sein. Nassehi (1997) spitzt diesen systemtheoretischen Gedanken in der Formulierung zu: *Individualität ist Exklusion*. In dieser Herangehensweise sieht Martin Kronauer (1998) jedoch keinen theoretischen Ansatz, der zu Antworten auf die Fragen führen könne, wer von Exklusion besonders bedroht ist und warum dies der Fall ist. Der gesellschaftliche Ausschluss von Individuen oder Gruppen ist eben keine notwendige Bedingung des sozialen Lebens, sondern wird von Menschen unter bestimmten historischen Gegebenheiten innerhalb von sozialen Verhältnissen hervorgebracht und ist deshalb auch veränderbar. Kronauer schlägt die Nutzung des Exklusionsbegriffes in der Armuts- und Arbeitslosigkeitsforschung vor, der erstens die *marginale Position am Arbeitsmarkt* (Unterbeschäftigung, Langzeitarbeitslosigkeit und erzwungenen Rückzug vom Arbeitsplatz) und zweitens die *gesellschaftliche Isolation* (Zersetzung sozialer Netzwerke, aufgezwungene Vereinzelung oder die Reduzierung der Sozialkontakte auf das Milieu der Benachteiligten) beinhaltet.

In Bezug auf soziale Ausgrenzung als Folge einer Lepraerkrankung wird in der vorliegenden Arbeit die spezifische Definition des Begriffes *Exklusion* durch Antje Schelberg (2000) aufgegriffen, als

diejenigen Denk- und Verhaltensweisen, welche eine räumliche oder soziale Distanz bewirken und einen leprösen Menschen an der Realisierung seiner Handlungsmöglichkeiten und der Geltendmachung von Rechten, Ansprüchen und Pflichten hindern, wie sie gesunden Angehörigen der sozialen Bezugsgruppe potentiell oder faktisch zugestanden würden.

1.5 Die Stigmatisierung der Leprakranken

Im Falle der Lepra sind alle drei von Goffman beschriebenen Stigma-Typen verwirklicht, da die Krankheit in der öffentlichen Wahrnehmung erstens mit körperlichen Verstümmelungen in Verbindung gebracht wird, zweitens mit Unreinheit und schlechtem Charakter und drittens mit Armut und Elend. Im Einzelnen:

1. Die körperlichen Veränderungen Leprakranker wurden schon im Medizinkompendium des Arztes Aretaios aus dem ersten Jahrhundert n. Chr. als furchtbar und tierähnlich beschrieben: Ein an der Lepra Erkrankter sei *entsetzlich und scheußlich anzusehen, denn der Mensch hat die Gestalt eines Tieres bekommen* (zitiert in Schelberg 2000). Der Mensch-Tier-Vergleich findet sich auch im knotigen so genannten „Löwengesicht“, das für die Lepromatöse Lepra typisch ist. Ploog et al. (1986) stellen die These auf, dass Physiognomie, Mimik und Gestik

des Leprakranken so entstellt seien, dass dadurch die nicht-verbale Kommunikation verändert oder verhindert werde und dass der Lepröse deshalb abstoßend wirke.

2. Unter dem Einfluss der Kirche wurde Lepra als Strafe für ein sündhaftes Leben angesehen (Schelberg 2000), vor allem in Bezug auf die Todsünden der Wollust und der Völlerei (Schipperges 1992), was zu einer moralisch-religiösen Bewertung führte, die bis heute Wirkung zeigt. Obwohl das in der Bibel als Lepra bezeichnete Krankheitsbild „tsaraáth“ vermutlich andere Hautkrankheiten wie Psoriasis und Pilzerkrankungen beschreibt (Betz 1986), wurde das dort hervorgehobene Attribut der Unreinheit in der Folge doch auf Lepra angewendet.

3. Da den Leprakranken im mittelalterlichen Europa und später auch im postkolumbianischen Amerika die Berufsausübung vielerorts verboten war oder sie aufgrund ihrer Behinderungen nicht arbeitsfähig waren, waren sie finanziell häufig auf Spenden und auf das Betteln angewiesen. In vielen europäischen Städten des Mittelalters gehörten leprakranke Bettler zum Alltagsbild (Bienik 2003). Die auch heute noch bestehende starke Verbindung von Armut und Lepra wird in einer Untersuchung dargestellt, in der in einem endemischen Gebiet in Brasilien unter anderem niedriger Bildungsstatus und die Erfahrung von Nahrungsmittelknappheit als signifikante Risikofaktoren für Lepra nachgewiesen werden (Kerr-Pontes et al. 2006). In einer Studie in Bangladesh lag das Tageseinkommen von Leprakranken bei ca. 30 US Cents, und somit unter dem der Normalbevölkerung von ca. 0,50 US Cents (Withington et al. 2003) und weit unter der von der Weltbank definierten absoluten Armutsgrenze von 1 USD pro Tag.

Die Forschung der letzten Jahre zeigt, dass die Verbreitung stigmatisierender Einstellungen gegenüber Leprakranken noch immer hoch ist. In einer den Kenntnisstand über Lepra und den Umgang mit den Kranken untersuchenden KAP-Studie unter Gesunden in Bangladesh waren 90% der Studienteilnehmer über die Heilbarkeit der Lepra informiert, trotzdem lehnte ein Viertel es ab, gemeinsam mit Leprakranken zu essen (Croft et al. 1999). Eine deskriptive Studie aus Nepal beschreibt verschiedene Grade der Ausgrenzung Leprakranker, von Ignorieren über das Verbot, öffentliche Wasserhähne zu benutzen, bis zu Verlust von Ackerland und Vertreibung aus den Heimatdörfern (Jones 2006). In einer Untersuchung in Indien über die Exklusion Leprakranker zeigte sich, dass Frauen noch stärker als Männer von sozialen Aktivitäten wie beispielsweise gemeinsamem Essen, körperlichen Berührungen oder der Teilnahme an Festen ausgeschlossen waren (Zodpey et al. 2000). Nicht nur im privaten Raum, sondern auch bei der Arbeitssuche kommt es zur Diskriminierung Leprakranker. In einer Studie aus Äthiopien lehnten es 95% der befragten ländlichen Bevölkerung ab, Leprakranke einzustellen oder mit ihnen zusammenzuarbeiten (Tekle-Haimanot et al. 1992).

Alle Teilnehmer einer Studie in Südafrika äußerten Angst vor dem Verlust des Arbeitsplatzes, nachdem bei ihnen Lepra diagnostiziert worden war (Scott 2000). Eidt (2004) beschreibt die Ängste von Patienten, nachdem ihnen die Diagnose gestellt wurde. Diese reichen von der Angst, andere anzustecken, über die Angst vor Diskriminierung der gesamten Familie bis zu der Angst vor Behinderung, Verarmung und Einsamkeit. Verschiedene Studien zeigen, dass die abweisende Behandlung durch die Gemeinschaft bei Leprapatienten zu psychologischen Störungen führt (Kaur et al. 2002; Scott 2000).

In einer Untersuchung zur Akzeptanz von Leprakranken in einer nepalesischen Gemeinde wurde in zwei Dritteln der Fälle von negativem Verhalten gegenüber den Leprakranken berichtet, wie z.B. dem Verbot, mit anderen zu essen, den Tempel oder Privathäuser zu betreten oder an Festen teilzunehmen. Obwohl sich ein Trend zur Abnahme der Exklusion Leprakranker in den letzten 20 Jahren zeigte, wurde auch von aktuellen Fällen der Vertreibung Betroffener aus ihren Heimatdörfern berichtet (de Stigter et al. 2000). Als Begründungen für die Exklusion der Leprakranken wurde zum einen die Angst vor Ansteckung geäußert und zum anderen die Vorstellung, es handle sich bei der Krankheit um eine Strafe Gottes. Derartige Mystifizierungen sind im Volksglauben noch immer verbreitet. White (2002) beschreibt die in Brasilien herrschende Vorstellung von der Übertragung der Lepra durch Ratten, Hunde, verschmutztes Wasser oder Geschlechtsverkehr. Auch bestimmte Nahrungsmittel, schlechtes Blut, der böse Blick und andere Hexereien werden von den nicht von Lepra betroffenen Interviewteilnehmern in Rio de Janeiro als Ursache für Lepra benannt. Aufgrund derartiger Mystifizierungen wurde im Jahr 1995 in Brasilien der negativ konnotierte Terminus *Lepra* offiziell durch *Hanseníase* bzw. *Morbus Hansen* ersetzt, um Vorurteile gegenüber den Erkrankten zu vermindern und die Heilbarkeit der Krankheit hervorzuheben (Lopez 2004). Viele Patienten leiden jedoch auch nach erfolgreicher Behandlung unter Unsicherheit, Angst und Einsamkeit (Amorim et al. 1998). Die brasilianische Organisation MORHAN (Bewegung für die Reintegration der von Lepra betroffenen Personen) thematisiert die trotz Heilung der Krankheit bleibenden Veränderungen:

Wenn wir auch das Gegenteil behaupten, heißt Lepra zu bekommen nicht nur eine Krankheit zu bekommen, die die Knochen und das periphere Nervensystem befällt, sondern wir „bekommen“ auch eine neue Identität, was nicht selten viel schlimmer ist, als die Krankheit an sich; denn diese Veränderung der Identität wird nicht geheilt.[°]

[°] Quelle: Broschüre „Caminhe Conso“ der Organisation MORHAN, São Paulo 1993

Van Brakels Literaturübersicht über 12 internationale Studien zeigt, dass die Stigmatisierung der von Lepra Betroffenen sowohl in endemischen, als auch in nicht-endemischen Ländern noch immer ein Problem ist (van Brakel 2003). Alle Studien beschreiben stigmabedingte Einschränkungen in ähnlichen Lebensbereichen, vor allem in Mobilität, persönlichen Beziehungen, Ehe, Arbeit, Freizeitaktivitäten und in der Teilnahme an sozialen oder religiösen Veranstaltungen.

Eine strukturierte Erfassung der subjektiv erfahrenen Stigmatisierung in einer ehemaligen Leprakolonie liegt bisher noch nicht vor.

1.5.1 Die Isolierung der Leprakranken

Die Ausgrenzung Leprakranker hat eine lange Tradition. Schon im Alten Testament wird Lepra als eine bedrohliche Krankheit beschrieben, die die gesellschaftliche Isolation der Erkrankten fordert:

Wer nun aussätzig ist, soll zerrissene Kleider tragen und das Haar lose und den Bart verhüllt und rufen: Unrein! Unrein! Und solange der Aussatz an ihm ist, soll er unrein sein, allein wohnen und seine Wohnung außerhalb des Lagers sein. (3. Buch Moses nach Luther)

Dieser Anweisung gemäß übersetzte Martin Luther das griechische Wort „Lepra“ als „Aussatz“ ins Deutsche und stellte damit die soziale Exklusion als vorrangiges Charakteristikum der Krankheit in den Vordergrund.

In Europa wurde das Zusammenleben von Leprakranken in Leprosengemeinschaften seit dem 6. Jahrhundert in den Konzilen von Lyon, Arles, Orléans und im 3. Laterankonzil von 1179 geregelt (Schelberg 2000). Bei Verdacht auf Lepra wurde der Patient einer Lepraschau unterzogen und als „rein“ oder „unrein“ ausgezeichnet. Die offizielle Exklusion vollzog sich häufig nach religiösen Ritualen, die den Tod symbolisierten, woraufhin der „Aussätzig“ im Leprosarium interniert wurde und sich Gesunden nur unter Gebrauch einer Holzklapper nähern durfte (Feldmeier 1994). Auch im Langobardenrecht des 7. Jahrhunderts wird der Leprakranke bereits als Toter angesehen:

Wird einer Aussätzig [...] verweist man ihn nun aus der Stadt und seinem Haus, auf das er abgeschrieben hause [...] Denn [von] demselben Tage [an], da er aus seinem Hause verwiesen ward, gilt er als tot. (zitiert in Beyerle 1962)

Andererseits galt die Hinwendung zu den hilfsbedürftigen und ausgestoßenen Leprakranken gleichzeitig als besonderer Akt christlicher Nächstenliebe und im Grunde als Dienst am leidenden Christus selbst (Schelberg 2000). In ganz Europa wurden ab dem 5. Jahrhundert

Leprosarien eingerichtet, um die Kranken zu isolieren und zu versorgen (Keil 1986). Ab dem 13. Jahrhundert hatte nahezu jede mittelalterliche Stadt Mittel- und Westeuropas ein „Sondersiechenhaus“, welches im Allgemeinen von der Kirche unterhalten wurde (Leistikow 1986). Trotz des sozialen Ausschlusses kam es sogar vor, dass Gesunde in Zeiten von Hungersnöten und Pest versuchten, in solchen Leprosarien aufgenommen zu werden, um noch größerem Elend zu entgehen (Monteiro 2003).

Als die Lepra in Südamerika auftauchte, wurden auch hier Leprosarien, so genannte *Hospitais Colônia* eingerichtet, um die Ausbreitung der zu jener Zeit unheilbaren Krankheit einzudämmen.

Das erste Leprosarium Südamerikas wurde 1637 in Rio de Janeiro gegründet (Araújo 1946). White (2003) beschreibt die Leprakolonien als Miniaturstädte mit kleinen Unternehmen, Clubs, Kirchen, Schulen etc., innerhalb deren Mauern die Bewohner ihre sozialen Bindungen aufbauten und ihre alten Bindungen außerhalb verloren. In Japan und Hawaii wurden Leprakolonien auf kleinen Inseln errichtet, um die Flucht und den Kontakt mit der Bevölkerung unmöglich zu machen (Talarigo 2005; Gould 2005).

In Brasilien setzte das Departamento Nacional de Saúde Pública im Jahr 1920 ein Gesetz zur Prophylaxe der Lepra und Geschlechtskrankheiten in Kraft, welches die Meldepflicht der Lepra und die Isolierung Leprakranker in ihren Häusern vorschrieb (Galvan 2003). Für Leprakranke, die keine eigene Bleibe hatten oder nicht von anderen mitversorgt wurden, sollten eigene Leprakolonien gegründet werden. Außerdem wurde die Trennung neugeborener Kinder von leprakranken Eltern gefordert. Berufe und Aktivitäten in direktem Kontakt mit Gesunden waren den Leprakranken verboten, darunter auch der Aufenthalt an öffentlichen Orten wie Kirchen und Parks, sowie die Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln.^d Diese Regelungen wurden in den verschiedenen Bundesstaaten Brasiliens mit unterschiedlicher Rigorosität durchgesetzt.

Ab den 1960er Jahren wurden die Isolierungsmaßnahmen entschärft und die Leprakolonien bis in die 1980er Jahre hinein nach und nach geöffnet, um die Kranken ambulant oder in öffentlichen Krankenhäusern zu behandeln.^e Die Schwierigkeit bestand jedoch darin, die Betroffenen in ihre Familien und die Gesellschaft zu reintegrieren, nachdem sie Jahrzehnte lang isoliert waren, worin Galvan (2003) die Ursache für das Weiterbestehen der

^d Dekret Nr. 14 der Überwachungsbehörde zur Prophylaxe der Lepra und Geschlechtskrankheiten, Gesundheitsministerium Brasiliens, 15. September 1920

^e Quelle: Presidência da República Federativa do Brasil (Präsidium der Bundesrepublik Brasilien), Sondersekretariat für Menschenrechte, 2006

brasilianischen Leprosarien sieht. White (2003) erwähnt außerdem die Armut als Grund für die Attraktivität des Wohnens in einem Leprosarium.

Von den ehemals 101 Leprakolonien Brasiliens bestehen heute noch 33 mit etwa 3000 Bewohnern. Die Bewohner sind ehemalige Leprakranke, die ihr Leben in den Leprakolonien verbracht haben oder aber aus sozialen Gründen nach der Entlassung zurückgekehrt sind.^f Daneben haben sich Familienangehörige und in einigen Fällen auch Fremde auf den Geländen der ehemaligen Leprakolonien angesiedelt.

1.5.2 Leprakolonien als „Totale Institutionen“ nach Goffman

Erving Goffman (1973) beschreibt Leprosarien als totale Institutionen und damit als tendenziell allumfassende Einrichtungen, in denen regelmäßig bestimmte Tätigkeiten ausgeführt werden und der soziale Verkehr beschränkt ist. Andere totale Institutionen sind z.B. Pflegeheime, Psychiatrien, Gefängnisse, Kasernen und Klöster. In diesen Einrichtungen ist die Trennung der Sphären Arbeit, Schlaf und Spiel aufgehoben; alle Lebensbereiche finden unter Aufsicht derselben Autorität statt und werden mit Schicksalsgenossen geteilt. Der Tagesablauf wird exakt durchgeplant, die Regeln werden durch Funktionäre aufgestellt und deren Befolgung überwacht. Zwischen Insassen und Aufsehern besteht eine formale Trennung mit gegenseitigen feindseligen Stereotypen und Misstrauen. Oft gibt es in totalen Institutionen nur wenig Beschäftigungsmöglichkeiten im Sinne von Arbeit oder Freizeitaktivitäten; es resultiert Langeweile. In Bezug auf die „Welt der Insassen“ beschreibt Goffman die Diskulturation als *Verlernprozess, der den Betroffenen zeitweilig oder dauerhaft unfähig macht, mit bestimmten Gegebenheiten der Außenwelt fertig zu werden, wenn und falls er hinausgelangt*. Bei Aufnahme in eine totale Institution kommt es zu einer Zerstörung des Selbstbildes mit zum Teil irreversiblen Rollenverlust. Die Demütigung durch Auflösung des formellen Verhältnisses zwischen dem handelnden Individuum und seinen Handlungen zeigt sich z.B. in der fehlenden Möglichkeit, das Selbst durch Trotz, Ironie oder Spott zu schützen, in sanktionierenden Interaktionen von oben und der Verletzung der Autonomie des Handelns als erwachsener Mensch. Als Reaktion auf diese Situation beschreibt Goffman fünf Formen der Anpassung: 1. die *Strategie des Rückzugs* aus der Situation mit dramatischem Abbruch der Beteiligung an Interaktionsprozessen, 2. den *kompromisslosen Standpunkt* des Rebellen, 3. die *Strategie der Kolonisierung*, bei der der Abschnitt der Außenwelt im Innern als Ganzes angesehen wird, um die Spannung zwischen beiden Welten zu verringern, 4. die *Konversion*

^f Quelle: Presidência da República Federativa do Brasil (Präsidium der Bundesrepublik Brasilien), Sondersekretariat für Menschenrechte, 2006

zum perfekten Insassen durch Übernahme und Erfüllung der an ihn gerichteten Ansprüche und 5. das *Ruhig Blut bewahren* als opportunistische Kombination von Konversion, Kolonisierung und Loyalität zur Schadensvermeidung. Bezeichnend ist auch das häufig formulierte Selbstmitleid der Betroffenen und das Gefühl der verlorenen Zeit durch den Ausschluss vom Leben. Bei Rückkehr in die Gesellschaft kommt es oft zu Verunsicherung durch die Veränderung der sozialen Stellung und Stigmatisierung. Der Aufenthalt in der Institution wird verheimlicht oder bringt Nachteile wie z.B. Arbeitslosigkeit.

1.6 Strategien zur Bekämpfung der Lepra und des Stigmas

Um die Lepra weltweit zu bekämpfen, hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO 2005) einen Plan formuliert, der auf der Einführung zuverlässiger Diagnostik, Fallmanagement und systematischer Datenerfassung basiert. Die Zusammenarbeit auf allen Ebenen soll gestärkt werden. Integrierte, gemeindebasierte Behandlungs- und Rehabilitationsmethoden sollen entwickelt werden, um Behinderungen und soziale Exklusion zu vermeiden. Der Forschung über die Stigmatisierung Leprakranker wird ein hoher Stellenwert eingeräumt, um die Akzeptanz und Wirksamkeit der Programme zu verbessern.

Die WHO (2005) schlägt Informationskampagnen mit öffentlichen Gesprächen, Fernseh- und Radiosendungen, Aufklärungsveranstaltungen in Schulen etc. vor, um einerseits die Bevölkerung für Frühsymptome der Lepra zu sensibilisieren und andererseits die alten Vorstellungen von Lepra als einer unheilbaren und hoch kontagiösen Krankheit zu überwinden.

Ein Schwerpunkt der WHO ist außerdem die Rehabilitation der von Lepra Betroffenen.

Rehabilitation beinhaltet alle Maßnahmen zur Reduzierung der Beeinträchtigung durch Behinderung für ein Individuum, die es ihm oder ihr ermöglichen, Unabhängigkeit, soziale Integration, eine höhere Lebensqualität und Selbstverwirklichung zu erreichen. (WHO 2005)

Die WHO befürwortet die Öffnung lepraspezifischer Rehabilitationszentren für Menschen mit anderen Behinderungen, um die Integration zu erleichtern und Stigmatisierungen zu minimieren. In der internationalen Diskussion um die soziale Rehabilitation für ehemals Leprakranke stehen Berufsausbildung, Anstellung in gewöhnlichen Berufen und die Unterstützung bei der Gründung von Mikrounternehmen im Vordergrund (Cornielje et al. 2000).

In Brasilien wurde 2006 eine interministerielle Arbeitsgruppe (GTI, Grupo de Trabalho Interministerial) eingesetzt, um Maßnahmen zur Verbesserung der Lebenssituation der

Bewohner ehemaliger Leprakolonien zu entwickeln. Die Koordinatorin der Arbeitsgruppe betont die Dringlichkeit sozialepidemiologischer Untersuchungen bezüglich der Lebensbedingungen in den ehemaligen Leprakolonien.^g

1.7 Charakterisierung des Untersuchungsgebietes

1.7.1 Geografie und Klima

Brasilien ist das fünftgrößte Land der Erde und erstreckt sich über eine Fläche von 8,5 Millionen Quadratkilometern mit 188 Mio. Einwohnern (2006).^h Obwohl die Hauptstadt Brasília im Innern des Landes liegt, konzentriert sich der Großteil der brasilianischen Bevölkerung an der Küste.

Die 27 Bundesstaaten Brasiliens werden in fünf geografische Regionen zusammengefasst: den Norden, Nordosten, Südosten, Süden und Zentral-Westen.

Die vorliegende Untersuchung fand im Bundesstaat Ceará im Nordosten Brasiliens statt. Ceará ist mit einer Fläche von 148.016 km² etwas größer als England und hat 7,42 Millionen Einwohner. Die Hauptstadt Fortaleza mit ca. 2,4 Mio. Einwohnern ist das kommerzielle und kulturelle Zentrum des Bundesstaates.ⁱ

In Ceará finden sich unterschiedliche Landschaftsmorphologien: Flachland, einige tafelbergartige Erhebungen, isolierte Gebirgszüge und eine landwirtschaftlich kaum nutzbare sandige Küstenregion. Die lange Trockenzeit macht das Hinterland zum kargen Ödland, dem *Sertão*. Es dominiert ein heißes, halb-trockenes Klima mit mittleren Jahrestemperaturen zwischen 26° und 28° C. In verheerenden Dürrejahren bleibt der Regen völlig aus, was zu wirtschaftlicher Not, Hunger und Landflucht führt.^j

Die Bewohner Ceará leben in 184 Landkreisen, einer dieser Landkreise ist Redenção mit 26.650 Einwohnern (2006).^k Hier liegt die ehemalige Leprakolonie, in 3 km Entfernung zum Ort Antônio Diogo, von wo eine Straßenverbindung zur Bezirkshauptstadt Redenção (25702 Einwohner, 2007)^l und weiter zur 100 km entfernten Bundeshauptstadt Fortaleza besteht.

^g Quelle: Presidência da República Federativa do Brasil (Präsidium der Bundesrepublik Brasilien), Sondersekretariat für Menschenrechte, 2006

^h Quelle: IBGE, http://www.ibge.gov.br/home/mapa_site/mapa_site.php#populacao

ⁱ Quelle: The International Research Institute for Climate and Society, Background on Ceará: Society and Economy, <http://iri.columbia.edu/america/project/Ceara/CearaSociety.html>

^j Quelle: Larousse Cultural: Ceará, in Brasil. Editora Universo, São Paulo 1988

^{k,l} Quelle: IBGE, http://www.ibge.gov.br/home/mapa_site/mapa_site.php#populacao

Das Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD – Zentrum des Zusammenlebens Antônio Diogo) liegt auf dem Grundstück *Canafistula*, das insgesamt 400 Hektar Land umfasst. Der eigentliche Wohnbereich des Geländes bemisst 20 Hektar.

1.7.2 Wirtschaft und Gesellschaft

Wachsende Städte, riesige hydroelektrische und industrielle Komplexe, Minen und fruchtbares Farmland machen Brasilien zu einer aufstrebenden Wirtschaftskraft mit wachsendem internationalen Einfluss. Gleichzeitig existieren enorme soziale Ungleichheit und Verelendung, massive Umweltzerstörung und eine starke Staatsverschuldung mit Abhängigkeit von der Weltbank.

Der Nordosten ist die ärmste Region Brasiliens mit der niedrigsten Lebenserwartung (65,5 Jahre) und der bei weitem höchsten Kindersterblichkeitsrate (38,2/1000 Geburten) des Landes.^m

23,9% der Bewohner des Bundesstaates Ceará über fünf Jahre sind Analphabeten.ⁿ

Ceará ist einer der größten Baumwoll- und Rindfleischproduzenten Brasiliens. Weiterhin werden Zuckerrohr, Cashew, Carnaubapalmen, Obst, Bohnen und Gemüse angepflanzt. Baumwollpflanzungen und Rinderzucht sind vor allem in der Hand von Großgrundbesitzern, während der große Bevölkerungsanteil der Kleinbauern auf Subsistenzwirtschaft beschränkt ist. Ein stetig wachsender Wirtschaftssektor Ceará ist der Tourismus aufgrund der zahlreichen Strände und des ganzjährig sonnigen Wetters (Osava 2004).

Das mittlere Einkommen der Einwohner im arbeitsfähigen Alter in Ceará lag im Jahr 2006 bei 330 RS (117 Euro), unter der ländlichen Bevölkerung bei 166 RS (65 Euro) und in der Stadt bei 379 RS (149 Euro).^o

1.7.3 Geschichte Brasiliens

Die Geschichte Brasiliens ist geprägt von brutaler europäischer Kolonialpolitik, Sklavenwirtschaft, Katholizismus, Diktaturen und zahlreichen Staatsstreichen.

^m Quelle: IBGE: Síntese de Indicadores Sociais (2006), <http://www.ibge.gov.br>

ⁿ Quelle: Statistischer Jahresbericht Ceará 2007 (Tabelle 13.1: Pessoas de 5 ou mais anos de idade por situação de domicílio e sexo, segundo a alfabetização e os grupos de idade no Ceará 2005-2006), <http://www.ipece.ce.gov.br/publicacoes/anuario/anuario2007/qualidade/educacao.html>

^o Quelle: Statistischer Jahresbericht Ceará 2007 (Tabelle 15.4: Valor do rendimento médio mensal das pessoas economicamente ativas por sexo, segundo a situação do domicílio e as classes de rendimento mensal no Ceará 2005-2006), <http://www.ipece.ce.gov.br/publicacoes/anuario/anuario2007/qualidade/trabalho.html>

Mit Ankunft der portugiesischen Flotten unter Pedro Álvares Cabral im Jahr 1500 begann die Unterwerfung und Ermordung der brasilianischen Ureinwohner und die wirtschaftliche Ausbeutung des Landes durch die Kolonialherren auf der Grundlage von Sklavenarbeit. Neben anderen Infektionskrankheiten wurde auch Lepra durch die Kolonialisierung auf dem amerikanischen Kontinent verbreitet (s. Kapitel 1.3.3).

In einer Zuckerrohrschnaps-Fabrik im heutigen Ort Redenção, nahe der im Folgenden vorgestellten ehemaligen Leprakolonie CCAD, nahm die Sklavenbefreiung im Jahr 1884 ihren Ausgang. 1888 unterzeichnete Prinzessin Isabel schließlich das so genannte Goldene Gesetz, welches die Sklaverei im Kaiserreich Brasilien offiziell abschaffte.

1891 wurde Brasilien in Folge eines Militärputsches zur föderativen Republik, die unter der Hegemonie der Großgrundbesitzer in Südbrasilien, den so genannten „Kaffeebaronen“, stand. Der Nordosten war schon damals die ärmste Region des Landes.

Während in den 1920er Jahren im Bundesstaat Ceará die Leprakolonie Antônio Diogo gebaut wurde, kam es vor allem im Süden des Landes zu sozialen Unruhen und im Jahr 1930 zum erneuten Staatsstreich. Der neue Präsident Getulio Vargas erließ zunächst einige Sozialgesetze, löste 1937 aber den Kongress auf und regierte bis zu seinem Sturz im Jahr 1945 als Diktator. In diese Epoche fällt die Verstaatlichung der zuvor privat finanzierten Leprakolonie Antônio Diogo (s. Kapitel 1.7.4).

Nach Konflikten zwischen der Regierung und dem Militär, wirtschaftlichen Krisen und mehreren Machtwechseln wurde 1964 durch einen Putsch eine 21 Jahre währende Militärdiktatur mit wechselnden Generälen als Präsidenten eingesetzt. Alle Parteien bis auf zwei wurden verboten, oppositionelle Organisationen wurden aufgelöst, ihre Mitglieder verfolgt und umgebracht. Die Ausschaltung ihrer Gegner bezeichneten die Militärs als Strategie zur Verteidigung der westlichen, christlichen Zivilisation gegen den Kommunismus. Trotzdem kam es in den 80er Jahren zu einer Erstarbung oppositioneller Bewegungen, und die Diktatur wurde 1985 durch Präsidentschaftswahlen beendet (Osava 2004). In der Folge von wirtschaftlicher Krise, Staatsverschuldung, Inflation und Korruptionsskandalen gewann im Oktober 2002 der Gewerkschaftler Lúcio Inácio da Silva der Arbeiterpartei (PT) die Präsidentschaftswahlen und wurde 2006 im Amt bestätigt.

1.7.4 Eine kurze Geschichte der Leprakolonie Antônio Diogo

Das Grundstück *Canafístula* – benannt nach einer heimischen Heilpflanze – wurde der Provinzregierung im Jahre 1880 aus dem Privatbesitz des Komturs Luiz Ribeira da Cunha als Schenkung übertragen, um dort eine Kolonie für Waisenkinder zu errichten. 26 Jahre später

wurde das Waisenheim *Colônia Cristina* zu einer landwirtschaftlichen Dienststelle umfunktioniert, 1915 entstand dort eine Schule für Landwirtschaft und Viehzucht.

In den Zwanziger Jahren stieg die Zahl der registrierten Leprafälle im Bundesstaat Ceará drastisch an. Unter dem Präsidenten Epitácio Pessoa wurde ein Gesetz zur Prophylaxe der Lepra und der Geschlechtskrankheiten verabschiedet, das die Isolierung der Leprakranken und die Errichtung von Leprakolonien vorschrieb (siehe Kapitel 1.5.1). 1926 wurden in Fortaleza Baracken eingerichtet, in denen etwa 50 Leprakranke zeitweise untergebracht wurden. Der Unternehmer *Antônio Diogo de Siqueira* gründete 1927 eine Kommission zum Bau von Leprosarien (*Comissão Constructora do Leprosário*) und initiierte den Bau der Leprakolonie in *Canafistula*, die später nach ihm benannt wurde (Araújo 1933). Im August 1928 erfolgte die Internierung der ersten 44 Patienten (Lima 1988). Der Zugwaggon, in dem sie eingeliefert wurden, wurde nach dem Transport verbrannt. Auf dem Gelände befanden sich zu dieser Zeit 64 Häuser für 180 Kranke, ein Verwaltungsgebäude, eine Großküche, das Pfarrhaus und eine Kapelle. Bei der Einweihung der Kolonie standen lediglich die Wände der Gebäude, ohne Möbel, Licht und fließendes Wasser. Trinkwasser wurde mit einem Esel von einer 3 km entfernten Quelle geholt, Kerosin für Lampen war rar. Um die Kranken so weit wie möglich von der Gesellschaft zu entfernen, ist die Kolonie in einer unbewohnten Gegend errichtet worden. Erst nach Jahren entstand in drei Kilometer Entfernung der Ort *Antônio Diogo*. Die Zielsetzung der Leprakolonie bei ihrer Einweihung war:

die bedürftigen Leprakranken aus dem Stadtzentrum Fortaleza zu entfernen, welche von privater Hilfeleistung leben und die am meisten bevölkerten Orte der Stadt aufsuchen, um Mittel zum Leben zu bekommen. Also die Kolonie aus dringender Notwendigkeit heraus zu errichten, mit kurzfristigen und beschränkten Mitteln, und dabei vor allem mit der Absicht, die bedürftigen Leprakranken zu beherbergen, die sich beim Betteln auf die meist besuchten Orte der Stadt verstreut haben.^p

Bis zum Jahr 1931 stieg die Zahl der Internierten auf 202 Personen, fast alle waren sehr arm und lebten auch in der Kolonie unter ständigen Mangelbedingungen. In einer Zeitungsnotiz von 1931 heißt es:

Hunger und Durst im Leprosarium. Ein schreckliches Bild. Retten wir das Leprosarium oder es wird unkontrollierbar. Es sind 234 Bewohner. Die Kinder des Kinderheimes sind mangelernährt, anämisch, traurig und mit Wunden übersät.^q

^p Quelle: Broschüre "Caminhe Conosco" der Organisation MORHAN, São Paulo 1993

^q Quelle: Zeitung „Gazeta de Notícias“ (Rio de Janeiro), 7. Mai 1931

Es wurde von Wassermangel und von sechs Geflohenen berichtet,^r 1940 kam es zur extremen Überbelegung der Kolonie mit 330 Patienten.

Der erste Arzt der Kolonie, *Dr. Antônio Alfredo da Justa*, besuchte die Kranken wöchentlich, begleitet von einem Gesundheitsaufseher, der den Patienten Chaulmoogra-Injektionen – eine damals übliche Chemotherapie – verabreichte.

Bau und Betrieb des Leprosariums wurden durch private Spenden finanziert, vor allem durch *Antônio Diogo*, der bis zu seinem Tod im Jahr 1932 große Summen bereitstellte. Als der Arzt und Lepraforscher de Souza Araújo das Leprosarium im Februar 1933 besuchte, fand er dort 208 Patienten vor und beschrieb deren Alltagsleben: Das Essen wurde in Speisesälen ausgegeben, die nach Geschlecht getrennt waren. Viele Patienten halfen bei alltäglichen Aufgaben aus, einige arbeiteten in Gemüsegärten und auf kleinen Feldern. Außerdem waren dort Schuhmacher, Handwerker, Friseure und andere kleine Läden, die von Patienten betrieben wurden; einen Lohn erhielten sie jedoch nicht. Soziale Aktivitäten fanden praktisch nicht statt (Araújo 1933).

Am 25. Mai 1940 wurde das Leprosarium *Colônia Antônio Diogo* der Staatlichen Abteilung für Gesundheit unterstellt, praktisch jedoch noch 40 Jahre lang von Missionsschwestern des Kapuzinerordens geleitet. Die Verstaatlichung der Einrichtung erfolgte im Zuge einer Verordnung zur Lepraprophylaxe vom 13. März 1940.^s

In der Kolonie herrschte eine strenge Trennung zwischen gesunden Angestellten und Kranken. So wurde in der kolonieeigenen Kapelle eine Mauer errichtet, um den Kontakt zwischen Kranken und Gesunden während der Messe zu verhindern. Im Jahr 1930 wurde gegenüber der Kolonie ein Kinderheim mit 40 Plätzen eingerichtet, in dem die Kinder erkrankter Eltern untergebracht und von Nonnen aufgezogen wurden. Über die Zustände in diesem Heim schrieb die Zeitung *O Povo* 1931:

Im Kinderheim von Canafistula, in dem die im Leprosarium geborenen Kinder verwahrt werden, herrscht extreme Armut. Die Kinder [...] werden gleich nach der Geburt von den liebenden Eltern abgesondert, die sie mit der schrecklichen Krankheit anstecken können. [...] [Sie] sind schlecht ernährt und leiden unter den Folgen der dort herrschenden Armut.^t

^r Quelle: Zeitung „Gazeta de Notícias“ (Rio de Janeiro), 2. Juli 1931

^s Quelle: Broschüre der Landesregierung von Ceará, Gesundheitssekretariat: 77 Jahre “Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo” (1928-2005), Antônio Diôgo, Redenção 2005

^t Quelle: Zeitung “O Povo“ (Fortaleza, Ceará) vom 9. Mai 1931

Im Jahr 1942 wurde in dem 60 km entfernten Ort Maranguape das Kinderheim *Educandário Eunice Weaver* gegründet, in dem die Kinder ohne jeglichen Kontakt mit ihren leprakranken Eltern aufwuchsen (Lima 1988).

Die zwangsinternierten Leprakranken hatten bis zum Jahr 1976 weder das Recht, die polizeilich bewachte Kolonie zu verlassen, noch durften gesunde Angehörige das Gelände betreten. Besucher mussten sich zu vorgegebenen Zeiten an einer Trennwand mit Glasfenstern einfinden, dem so genannten „Parlatório“, durch die sie mit den Kranken sprechen konnten (siehe Abb. 11 im Anhang). Körperliche Berührung war verboten.

Die Zeitung *O Povo* (Fortaleza) berichtete am 22. August 1949 von dem Besuch und beschreibt die Kolonie als „*Miniaturstadt mit zahlreichen modernen sozialen Institutionen*“ mit Sportplatz, Apotheke, Polizeistelle, Freizeitclub, Schule und landwirtschaftlichen Nutzflächen.

Zu diesem Zeitpunkt hatte sich die gesundheitliche Situation der Leprakranken in Ceará schon gebessert, nachdem im Jahr 1947 die Sulfontherapie eingeführt worden war.

Im Jahr 1962 wurde als Folge der Therapierbarkeit der Lepra die Zwangsinternierung offiziell aufgehoben (Dekret Nr. 968). Ab 1976 förderte das Gesundheitsministerium die ambulante Behandlung Leprakranker, und die *Colônia Antônio Diogo* wurde am 12. August 1977 in *Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo* (Krankenhaus für Sanitäre Dermatologie Antônio Diogo) umbenannt (siehe Abb. 13 und 14 im Anhang).^u Bis die Isolation tatsächlich aufgehoben wurde, vergingen jedoch noch einige Jahre. In den 70er Jahren war der Ausgang der Bewohner noch auf zwei Tage pro Woche beschränkt und wurde mittels eines Kartensystems kontrolliert, für Angehörige galten festgelegte Besuchszeiten. Erst in den 80er Jahren wurde die Kolonie unter dem Einfluss der Organisation MORHAN (*Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas com Hanseníase*, deutsch: Bewegung zur Reintegration der von Lepra betroffenen Personen) geöffnet und umstrukturiert, um die gesellschaftliche Reintegration der Bewohner zu fördern. MORHAN wurde 1981 auf nationaler Ebene durch Francisco Augusto Vieira Nunes - selbst ein ehemaliger Leprapatient - gegründet; in Antônio Diogo etablierte sich die Organisation 1983.

Seit 1981 steht es den Bewohnern frei, die Einrichtung zu verlassen oder dort wohnen zu bleiben. Mittellose Familienangehörige haben seitdem ebenfalls die Möglichkeit, dort gemeinsam mit den ehemals Leprakranken zu leben.

^u Quelle: Broschüre der Landesregierung von Ceará, Sekretariat für Gesundheit: 77 Jahre “Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo” (1928-2005), Antônio Diôgo, Redenção 2005

1.7.5 Aktuelle Situation

Zum Zeitpunkt der Untersuchung lebten 90 ehemalige Leprakranke und 86 gesunde Angehörige im CCAD. Akute Leprainfektionen kamen dort seit 2004 nicht mehr vor.

Das Wohngebiet der Kolonie ist von einer niedrigen Mauer begrenzt. Der Wachposten am Eingang ist Tag und Nacht besetzt, um Sicherheit zu gewähren. Die Bewohner leben in 65 Häusern mit kleinen Gärten oder Gemeinschaftsunterkünften und zahlen im nach wie vor staatlich finanzierten CCAD weder Miete, noch Wasser und Strom.

In den letzten Jahrzehnten hat sich am Aufbau der Kolonie wenig verändert. Die Häuser befinden sich in drei Straßen (Rua São Luiz, Rua São Sebastião und Rua Santa Isabela), die ein Hufeisen bilden. Dahinter liegen der Friedhof der Kolonie und ein kleiner See. Die große Freifläche, die von den Häuserreihen begrenzt wird, ist karg und bietet wenig Gelegenheit für Begegnungen. Einige Bäume spenden Schatten, die einzige Sitzgelegenheit mit Bänken und Tisch liegt im Zentrum des Platzes neben der Krankenstation *Enfermaria Samuel Uchôa*, in der elf zum Teil bettlägerige Männer untergebracht sind. Rollstuhlfahrer haben Probleme, sich auf den nur vereinzelt betonierten Wegen der Kolonie fortzubewegen.

In der Gemeinschaftsunterkunft *Pavilhão Dr. Rossas* leben acht teilweise schwer behinderte Männer, in der benachbarten Unterkunft *Pavilhão José Maria* sind elf pflegebedürftige Frauen und ein Mann untergebracht. Diese Gemeinschaftsunterkünfte verfügen wie die Krankenstation über eine Küche, in der für die Bewohner gekocht wird. Die Bewohner der Häuser haben Anspruch auf Essen aus der Großküche im Verwaltungsgebäude, wenn sie allein leben und aufgrund ihrer Behinderung ihr Essen nicht selbst zubereiten können. Insgesamt werden im CCAD 62 Personen täglich mit Essen versorgt.

An der Kopfseite der Kolonie liegt die Katholische Kirche mit einer Eingangsrampe für Rollstuhlfahrer, in der sonntags die Messe gehalten wird. Neben der Kirche befinden sich ein Uhrenturm mit Jesusfigur sowie der Eingang zum Verwaltungskomplex und der Ambulanz (siehe Anhang 9.2: „Historischer Lageplan“).

Im Verwaltungsgebäude befinden sich das Sekretariat, das Direktorat und ein Versammlungsraum. In den Seitenflügeln liegen die Angestelltenküche mit Speisesaal, fünf Besucherzimmer, eine kleine Apotheke mit Mikroskopierraum und drei Materiallager. Im dem Wohnbereich zugewandten Teil des Gebäudes sind die Hauptküche, eine kleine Wäscherei und ein Empfangssaal untergebracht.

Neben dem Verwaltungsgebäude liegt die Ambulanz mit Sprechzimmern eines Allgemeinarztes, eines Zahnarztes und eines Augenarztes; ein Verbandszimmer, Labor, Archiv, Wartesaal, Sterilisationsraum und eine orthopädischer Schusterei schließen sich an.

Zweimal pro Woche ist ein Allgemeinarzt anwesend und macht Hausbesuche. Ergänzend wird das CCAD wöchentlich von einem Lepra-Spezialisten aus Fortaleza besucht. Zahnarzt und Augenarzt sind täglich anwesend und versorgen sowohl Bewohner des CCAD als auch Personen aus der Gemeinde Antônio Diogo. Die tägliche Betreuung der pflegebedürftigen Patienten und die monatlichen 1000 bis 1300 Verbandswechsel werden von sieben Krankenpflegehelfern und zwei Krankenschwestern durchgeführt. Zwei weitere Helfer sind zur Materialsterilisierung und Arbeit in der Apotheke angestellt. Der Physiotherapeut des CCAD betreut mehrmals wöchentlich etwa 40 Patienten, außerdem bietet er Akupunktursitzungen an. Eine Ergotherapeutin leitet eine Mädchen- und eine Frauengruppe mit je zehn Teilnehmerinnen.

Das ungenutzte Theatergebäude, der Kinosaal und die verschlossene Bibliothek auf dem Gelände zeugen von den ehemaligen Freizeitangeboten zur Zeit der Zwangsisolation. Nach Öffnung der Institution wurden diese Aktivitäten aufgegeben.

Einmal im Monat versammeln sich die Bewohner, um gemeinsame Probleme und Vorhaben zu diskutieren. Sie haben für ihre Gemeinschaft als Bürgermeister den von Lepra betroffenen Bewohner José Arimatéia da Costa gewählt. Der Bürgermeister hat u.a. die Aufgabe, die Belange der Bewohnerschaft nach außen zu tragen und nimmt regelmäßig an Gesprächen mit Kommunalpolitikern und an öffentlichen Diskussionen teil.

Im Jahr 2006 nahmen die Vertreter der Bewohnerschaft des CCAD an der Planung und Erstellung eines internen Regelwerkes (*Regulamento Interno*) teil, in dem sie allerdings im Gegensatz zur Direktionsleitung, dem Gouverneur von Ceará und den Mitarbeitern des Gesundheitsministeriums nicht erwähnt wurden. Im Zuge der Einführung des Regelwerkes wurde die ehemalige Leprakolonie im Dezember 2006 in *Centro de Convivência Antônio Diogo* umbenannt. Im aktuellen Statut wird das Ziel formuliert,

die soziale Reintegration zu fördern und medizinische Leistungen sowie andere soziale Dienste anzubieten, die vom Staat und der Gemeinde unter Einbeziehung der Bewohner vereinbart werden, um eine Umgebung des guten Zusammenlebens zu schaffen und damit zur Verbesserung der Lebensqualität beizutragen.^v

Die postulierte Zukunftsvision beschreibt

Bewohner, die in einer menschlich gemachten Umgebung zusammenleben, mit Förderung ganzheitlicher Gesundheit von Qualität und Lösungsansätzen auf komplexer Ebene; die geschützt werden durch soziale Protektion, welche sich auf den Zugang zu Boden, Bildung, Beschäftigung und Rente, zu Sport und Freizeitmöglichkeiten

^v Quelle: Internes Regelwerk des Centro de Convivência Antônio Diogo, 2006

konzentriert; die an der Leitung und der Bestimmung der öffentlichen Politik teilnehmen, für die Stärkung der sozialen Inklusion.^w

Die Institutionsleitung setzte sich 2007 aus dem Direktor José Luciano Xavier Ribeiro, seiner Stellvertreterin und technischen Leiterin, einer Verwaltungs- und Finanzleiterin zusammen, sowie einer Sekretärin und einer leitende Nonne.

In Zusammenarbeit mit der Organisation MORHAN und mit Unterstützung der Internationalen Lepra-Assoziation (ILA), wurde im Jahr 2007 mit einer Bestandsaufnahme des Archivs im CCAD begonnen. Diese folgte der Resolution 41 des Abschlussberichts des „Ersten Nationalen Seminars ehemaliger Leprakolonien“ (MORHAN 2005), welche mehr Forschung über brasilianische Leprakolonien fordert. Die Arbeit wurde vom Gesundheitsministerium gefördert und umfasste die Inventur der in den Institutionen archivierten Dokumente, Bücher, Krankenakten und Fotografien, die der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden sollten - ein Zeichen dafür, dass man auch von offizieller Seite den historischen Wert der ehemaligen Leprakolonien erkannt hatte.

1.8 Fragestellung

1. Welche sozio-demographischen und klinischen Charakteristika zeichnen die im CCAD lebenden ehemaligen Leprapatienten aus?
2. In welchen Punkten nehmen die von Lepra betroffenen Bewohner des CCAD sich als gesellschaftlich ausgegrenzt wahr?
3. Wie beschreiben die Bewohner selbst ihr Leben im CCAD?

1.9 Anmerkungen zum Sprachgebrauch

Obwohl das Wort *Lepra* in Brasilien offiziell durch *Morbus Hansen* ersetzt wurde, wird in der vorliegenden Arbeit doch von *Lepra* gesprochen, einerseits weil dies der international gültige Fachbegriff ist, und andererseits um die mit dem Begriff verbundenen Vorurteile und Stigmatisierungen zu thematisieren.

Die männliche Form wird in dieser Arbeit im Plural geschlechtsneutral für Männer und Frauen benutzt. Geschlechtsspezifische Differenzierungen werden, sofern notwendig, gesondert vermerkt.

^w Quelle: Internes Regelwerk des Centro de Convivência Antônio Diôgo, 2006

2 Material und Methoden

2.1 Zeitraum und Lokalität der Erhebung

Die Daten wurden im Zeitraum von Oktober 2006 bis Februar 2007 im *Centro de Convivência Antônio Diogo* in der Gemeinde Redenção des brasilianischen Bundesstaates Ceará erhoben.

Die Befragung mit Fragebögen wurde im Dezember 2006 und Januar 2007 durchgeführt. Die beiden Fokusgruppendifkussionen fanden im Dezember 2006 statt.

2.2 Studiendesign

Eine so komplexe Thematik wie die subjektive Wahrnehmung von Stigmatisierung lässt sich in einer deskriptiven statistischen Erhebung nicht angemessen untersuchen. Andererseits ermöglicht eine qualitative Studie zwar einen tieferen Einblick in die Erfahrungswelt der Betroffenen, sie kann jedoch nur vor dem Hintergrund der historischen und aktuellen Lebensumstände verstanden werden. Aus diesem Grunde wurde ein kombiniertes quantitativ-qualitatives Studiendesign gewählt. Die Studie lässt sich in drei Teile untergliedern:

1. Demographische Charakterisierung der Gesamtbewohnerschaft des CCAD mittels Recherche im Archiv der Einrichtung,
2. Sozio-demographische und klinische Charakterisierung des Studienkollektivs und Bestimmung der subjektiv wahrgenommenen gesellschaftlichen Exklusion mittels Fragebögen,
3. Qualitative Darstellung der Lebenssituation und der wahrgenommenen Stigmatisierung im CCAD mittels aufgezeichneter Interviews in Fokusgruppen.

2.3 Demographische Charakterisierung der Gesamtbewohnerschaft

Zunächst wird die gesamte Bewohnerschaft des CCAD bezüglich Alters- und Geschlechtszusammensetzung und Wohnsituation vorgestellt. Die Daten sind einem internen Zensus vom September 2006 entnommen. Die von Lepra betroffenen und nicht betroffenen Bewohnern wurden miteinander verglichen. Zur Prüfung der Signifikanz von Unterschieden bei Ordinalvariablen zwischen beiden Gruppen wurde der t-Test für unabhängige Stichproben durchgeführt.

2.4 Fragebogenerhebung

Der zweite Teil der Untersuchung umfasst die sozio-demographische Charakterisierung der Studienpopulation mittels eines selbstentwickelten Fragebogens, die Dokumentation sichtbarer Folgen der Lepraerkrankung, sowie die Anwendung der Partizipations-Skala (Van Brakel 2006, s. Kapitel 2.4.4) zur Messung lepraassoziierter sozialer Einschränkungen. Alle Befragungen wurden von der Autorin durchgeführt und fanden in den Wohnhäusern bzw. Gemeinschaftsunterkünften der Bewohner statt.

Die Variablen des Fragebogens und die Ergebnisse der Partizipations-Skala wurden zweimal in eine EpiInfo Datenbank, Version 6.04 (Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, USA & WHO Genf, Schweiz; 2001), eingegeben und auf Eingabefehler überprüft. Die statistische Auswertung erfolgte mittels SPSS für Windows, Version 15.0 (Statistical Package for the Social Sciences Inc., Illinois, USA; 2006).

Da keine Normalverteilung vorlag, wurden die Daten mit Medianen und Interquartilabständen (IQR) dargestellt; Medianunterschiede zwischen zwei unabhängigen Gruppen wurden mittels Wilcoxon-Rangsummen-Test berechnet. Mittelwerte wurden nur bei den Einzelfragen der P-Skala angegeben, um diese in einer Rangliste zu sortieren (siehe Tabelle 13). Für bivariate Korrelationen wurde der Rang-Korrelationskoeffizient berechnet. Zur Berechnung relativer Häufigkeiten wurde der χ^2 -Test eingesetzt.

2.4.1 Einschluss- und Ausschlusskriterien

In die Fragebogenerhebung eingeschlossen wurden alle Personen, bei denen in der Vergangenheit Lepra diagnostiziert worden war und die im CCAD wohnten.

Von der Fragebogenerhebung ausgeschlossen wurden Personen, mit denen die Kommunikation aufgrund einer psychischen oder sprachlichen Störung oder eines sehr schlechten Allgemeinzustandes nach Einschätzung der Autorin erheblich eingeschränkt war.

2.4.2 Sozio-demographischer Fragebogen

Zur quantitativen Erhebung sozio-demographischer Charakteristika der Studienpopulation wurde ein Fragebogen eingesetzt (siehe Anhang 9.1). Dieser enthält allgemeine Fragen zur Religionszugehörigkeit, Familie, Beruf, Schulbildung und Einkommen. Darüber hinaus wurden auf Lepra bezogene Fragen nach dem Zeitpunkt der Diagnosestellung und des Eintritts in die Kolonie, Aufenthalt außerhalb des CCAD oder in anderen Kolonien und der Therapie, sowie nach dem Kontakt zu Familienangehörigen außerhalb des CCAD gestellt.

Das Interview endete mit der Frage, ob eine Auflösung des CCAD im Sinne einer vollständigen Öffnung wünschenswert sei.

Der Fragebogen wurde vor Anwendung im CCAD an neun Bewohnern eines anderen ehemaligen Leprosariums im Bundesstaat Ceará, der *Colônia Antônio Justa* in Maracanaú, getestet und modifiziert. Eine Kontrollgruppenbefragung wurde nicht durchgeführt. Komparable sozio-demographische Daten wie Schulbildung, Einkommen und Arbeitssituation der Bewohner des Bundesstaates Ceará wurden den Datenbanken des brasilianischen Bundesamtes für Statistik und Geographie (IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), des Amtes für Forschung und Wirtschaftsstrategie von Ceará (IPECE: Instituto de Pesquisa e Estrategia Econômica do Ceará) und der Bundesagentur für Außenwirtschaft (BFAI) des deutschen Bundesministeriums für Wirtschaft und Technologie entnommen.

2.4.3 Dokumentation klinischer Befunde

Die sichtbaren klinischen Folgen der Lepraerkrankung wurden im Zuge der Fragebogenanwendung auf einem zusätzlichen Formblatt dokumentiert. Die protokollierten Charakteristika beinhalteten im Gesicht Sattelnasen und Blindheit. An den Extremitäten wurden Amputationen der Gliedmaßen und Verlust bzw. Kontrakturen von Fingern und Zehen vermerkt. Andere auffällige Veränderungen wurden ergänzend notiert. Die Mobilität der Befragten wurde in die Kategorien mobil, eingeschränkt gehfähig, Rollstuhlfahrer und bettlägerig eingestuft. „Eingeschränkt gehfähig“ umfasst das Laufen mit Krücken oder am Stock.

Auf eine ausführliche körperliche Untersuchung mit Erhebung des Behinderungsgrades wurde verzichtet, um die Bewohner nicht in die Patientenrolle zu drängen und dadurch das Vertrauensverhältnis zu gefährden. Stattdessen wurde der Grad der *sichtbaren* körperlichen Veränderungen mit einem gewichteten Score vorgenommen (siehe Tabelle 1). So ergibt sich beispielsweise bei dem Vorliegen von Fingerkontrakturen beider Hände (je 1 Punkt), Fußamputation rechts (3 Punkte) und Verlust von 2 Zehen links (2 Punkte) ein Score von 7 Punkten. Der maximale Score beträgt 15 Punkte.

Tabelle 1: Score zur Erfassung der sichtbaren körperlichen Veränderungen

Körperliches Merkmal	Gewichtung in Punkten
Gesicht	
Sattelnase	2
Hände	
Kontrakturen an einer Hand	1
Verlust von Fingergliedern an max. 2 Fingern einer Hand	1
Verlust von Fingergliedern an > 2 Fingern einer Hand	2
Amputation eines Armes	3
Füße	
Kontrakturen an einem Fuß	1
Verlust von Zehengliedern an max. 2 Zehen eines Fußes	1
Verlust von Zehengliedern an > 2 Zehen eines Fußes	2
Amputation eines Fußes/Beines	3
Offene Wunde/ Verband	1

2.4.4 Die Partizipations-Skala

Stigmatisierungen führen nach Goffman zur Reduzierung der Lebenschancen (s. Kapitel 1.7), also zu einer Einschränkung der Möglichkeiten zur sozialen Partizipation des Individuums in einer Gemeinschaft. Die WHO definiert Partizipation als Beteiligung in einer Lebenssituation (Nicholls 2000).

Zur Quantifizierung der sozialen Partizipation der Studienpopulation wurde in der vorliegenden Studie der standardisierte, international anwendbare Fragebogen *Partizipations-Skala* (P-Skala, van Brakel et al. 2006) eingesetzt. Die P-Skala ist zur Messung der wahrgenommenen Einschränkungen im gesellschaftlichen Leben aufgrund von leprabedingten Behinderungen und Stigmatisierungen entwickelt worden. Die Probanden vergleichen in 18 Fragen die eigene sozioökonomische Situation und soziale Aktivität mit der von Personen, die ihnen ähnlich sind, aber nie von Lepra betroffen waren. In der Regel werden als Vergleichspersonen Menschen gleichen Alters und Geschlechts aus der (Dorf-)Gemeinschaft des Befragten gewählt.

Im Falle der Untersuchung in einer Leprakolonie lag jedoch die besondere Situation vor, dass die von Lepra Betroffenen in der Gemeinschaft die Mehrheit bildeten. Dies führte zu folgenden Problemen: Erstens war davon auszugehen, dass sich das Leprastigma auf die gesamte Bewohnerschaft der Einrichtung, also auch auf gesunde Angehörige, ausdehnt und sich Stigmatisierte mit anderen Stigmatisierten vergleichen würden. Zweitens unterschieden sich

die ehemals leprakranken Bewohner des CCAD von den gesunden Angehörigen in der Altersstruktur. Die 45 Über-60-Jährigen aus der Gruppe der von Lepra Betroffenen müssten sich mit nur drei Über-60-Jährigen aus der Gruppe der nicht von Lepra betroffenen Angehörigen vergleichen. Daher wurde die Vergleichsgruppe definiert als den Befragten bekannte Personen, welche mit diesen in Alter, Geschlecht und sozioökonomischer Situation weitestgehend identisch waren, aber *außerhalb* des CCAD lebten und nie von Lepra betroffen waren.

Die Fragen der P-Skala basieren inhaltlich auf den neun Partizipationsdomänen der *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* der WHO^x:

- Lernen und Anwendung von Wissen (Problemlösung, Entscheidungsfindung, Weitergabe von Wissen etc.)
- Allgemeine Aufgaben (Ausführung einzelner oder mehrerer Aufgaben, Routine, Umgang mit Stress etc.)
- Kommunikation (Konversation, Ausdrücken von Ideen oder Bedürfnissen, Teilnahme an Diskussionen etc.)
- Mobilität (Gehvermögen, Besuch öffentlicher Plätze, Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel etc.)
- Eigene Pflege (Waschen, Ernährung, Hygiene, äußere Erscheinung etc.)
- Häusliches Leben (Ausführung von Alltagsaufgaben, Hausarbeit, Kochen, Putzen, gegenseitige Hilfe etc.)
- Zwischenmenschliche Interaktion und Beziehungen (Umgang mit Fremden, Freunden, Familie etc.)
- Hauptbereiche des Lebens (Bildung, Arbeit, Beruf und ökonomisches Leben etc.)
- Gemeinschaft und Sozialleben (soziale Bezüge außerhalb der Familie, Freizeit, Religion, Politik etc.)

Jede der 18 Fragen kann mit „Ja“ (= „Ich sehe keinen Unterschied zur Vergleichsperson“), mit „Nein“ (= „Ich sehe einen Unterschied zur Vergleichsperson“), mit „Manchmal“ (= „Manchmal gibt es Unterschiede zur Vergleichsperson“) oder mit „Irrelevant“ (= „Diese Frage spielt für mich keine Rolle“) beantwortet werden. Die Antwort „Ja“ wird mit 0 Punkten, „Irrelevant“ mit einem Punkt gewertet. Im Falle einer „Nein“- oder „Manchmal“- Antwort wird dem Probanden die Frage nach der Einschätzung der Größe des Problems gestellt und ein Punktwert von eins bis fünf zugeordnet.

Tabelle 2: Punktbewertung der Einzelfragen der P-Skala

Punktzahl	ja	irrelevant	nein/manchmal			
	0	1	kein Problem	kleines Problem	mittleres Problem	großes Problem
	0	1	1	2	3	5

^x WHO International Classification of Disability and Health:
<http://www.who.int/classifications/icf/site/onlinebrowser/icf.cfm>

Es können maximal 90 Punkte erreicht werden, Tabelle 3 zeigt die den Gesamtwerten zugeteilten Grade der Einschränkung. Der in der P-Skala erreichte Gesamtpunktwert wird als P-Index bezeichnet.

Tabelle 3: Gradeinteilung der Einschränkung der sozialen Aktivität nach van Brakel (2006)

	Keine bedeutsame Einschränkung	Leichte Einschränkung	Mittlere Einschränkung	Starke Einschränkung	Extreme Einschränkung
Punktzahl	0 – 12	13 – 22	23 – 32	33 – 52	53 – 90

Die P-Skala ist in Brasilien, Nepal und Indien getestet worden und liegt auch in portugiesischer Sprache vor. Sie ist ein zuverlässiger und valider Fragebogen zur Messung der vom Betroffenen wahrgenommenen sozialen Aktivitätseinschränkungen. Ein Punktwert von 12 wurde bei der Erstellung der Skala als gut diskriminierender Cut-off-Wert ermittelt. Werden mehr als 12 Punkte erreicht, ist eine sozio-ökonomische Rehabilitation indiziert (van Brakel et al. 2006). Da der Selbstvergleich der Teilnehmer mit Menschen, die ihnen – bis auf das zu untersuchende Charakteristikum – ähnlich sind, nur von Betroffenen durchgeführt werden kann, gibt es in der vorliegenden Studie keine Kontrollgruppe. Die P-Skala wird für die Feldarbeit und für den Einsatz in Institutionen empfohlen (van Brakel et al. 2006).

2.5 Fokusgruppen

Um ein umfassenderes Verständnis von der Stigmawahrnehmung der ehemals leprakranken Bewohner des CCAD zu erlangen, wurden zwei Fokusgruppendifkussionen durchgeführt.

2.5.1 Fokusgruppendifkussionen als qualitative Forschungsmethode

Fokusgruppendifkussionen sind eine qualitative Forschungsmethode, bei der durch einen Moderator geleitete Gruppeninterviews geführt werden. Einige vom Moderator vorgegebene, offen gestellte Fragen sollen zu intensiven Diskussionen der Teilnehmenden untereinander führen, in denen sowohl die Meinungen Einzelner als auch die Gruppendynamik zum Ausdruck kommen. Die Gruppe wird auf diese Weise nicht als bloße Mehrzahl von Individuen, sondern als Kollektiv erfasst. Konsens und Konflikte können so besser identifiziert werden (Kitzinger 1994).

Die Aufgabe des Moderators liegt darin, die Fragen verständlich zu formulieren, die aktive Teilnahme aller Beteiligten zu stimulieren und die Gruppe zur nächsten Frage zu führen, wenn die Beiträge sich wiederholen. Ein Beisitzer macht während der Diskussion Notizen zum Inhalt des Gesagten, zu Interaktionen zwischen den Teilnehmenden und zu emotionalen

Reaktionen. Die Diskussion wird mittels Aufnahmegerät aufgezeichnet, um das Gesagte im Anschluss zu transkribieren und zu analysieren.

In der Auswertung findet eine tiefgehende Revision der Dialoge statt, um die Hauptinhalte zu identifizieren und in Kategorien zu organisieren. Die Varianz der Ansichten zeigt sich innerhalb der einzelnen Kategorien, die detailliert untersucht werden.

Im Vergleich mit individuellen Interviews gelten Fokusgruppen als effizienter, da aus dem geringeren Datenvolumen eine große Menge verschiedener Sichtweisen hervorgehen (Morgan 1998).

2.5.2 Die konkrete Durchführung und Auswertung der Fokusgruppen

In der vorliegenden Studie wurden alle 77 Teilnehmer der Fragebogenerhebung persönlich zum Gruppeninterview in zwei Fokusgruppen eingeladen. Die Fokusgruppen fanden in einem gut erreichbaren, zentralen Gebäude der Kolonie statt. Sie wurden am gleichen Tag durchgeführt, um den Informationsaustausch zwischen beiden Gruppen möglichst gering zu halten.

Es wurden jeweils zwei offene Fragen gestellt. Die Eingangsfrage bezog sich auf das Leben im CCAD: „Wie ist es für Sie, in dieser Kolonie Antônio Diogo zu leben?“. Diese Frage zielte ab auf Schilderungen des Alltags, der kolonieinternen Konflikte, der Wahrnehmung von Isolation und Freiheit und von Stigmatisierungen durch Außenstehende. Die zweite Frage „Wie ist es für Sie, in ihrem Leben von Lepra betroffen zu sein?“ bezog sich vor allem auf Erfahrungen von Diskriminierung und den Umgang mit der eigenen Erkrankung und sollte die Diskussion für Themen der Vergangenheits- und Krankheitsbewältigung öffnen, sowie für Schilderungen von der Diskriminierung oder Integration Leprakranker.

Die Fokusgruppen wurden von einer erfahrenen muttersprachlichen Moderatorin geleitet, eine Beisitzerin fertigte Notizen zum Gesprächsverlauf an. Die Gespräche dauerten 90 Minuten pro Gruppe und wurden mittels tragbarem Mikrofon auf einem digitalen Audio-Aufnahmegerät (RRUS 380, Panasonic) aufgezeichnet. Vor und nach den Fokusgruppeninterviews wurden den Teilnehmenden Erfrischungsgetränke und Kuchen serviert, während die Moderatorin den Ablauf der Fokusgruppe erläuterte und auf Fragen der Teilnehmenden einging.

Die Audio-Aufzeichnungen der Fokusgruppeninterviews wurden von einer Muttersprachlerin vollständig transkribiert.

Die Auswertung war an der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) orientiert. Diese beinhaltet drei Techniken der Inhaltsanalyse: Erstens die Zusammenfassung des Datenmaterials mit Streichung bedeutungsgleicher und Bündelung ähnlicher Paraphrasen

(Reduktion), zweitens die Klärung diffuser, mehrdeutiger oder widersprüchlicher Textstellen durch Einbeziehung von Kontextmaterial (Explikation) und drittens die Zuordnung der Aussagen zu bestimmten Inhaltsbereichen (Strukturierung).

Da die inhaltlichen Kategorien erst aus dem Datenmaterial entwickelt wurden, stellte die Autorin die Strukturierung an den Anfang der Auswertung (s. Abbildung 1). Dabei wurden die einzelnen Beiträge thematisch sortiert und Themenblöcke identifiziert. Jeder Themenblock enthält mehrere Unterpunkte, in denen die verschiedenen Aussagen dargestellt wurden. Im Anschluss wurden die transkribierten Fokusgruppeninterviews noch einmal von einer brasilianischen Wissenschaftlerin durchgearbeitet und kategorisiert. Die Kategorien wurden schließlich gemeinsam diskutiert und zusammengeführt. Diese Form des multiplen Kodierens wird zur Stärkung der Validität empfohlen (Mays et al. 2000). Auf die Strukturierung des Datenmaterials folgte die inhaltliche Zusammenfassung mit Beispielzitate.

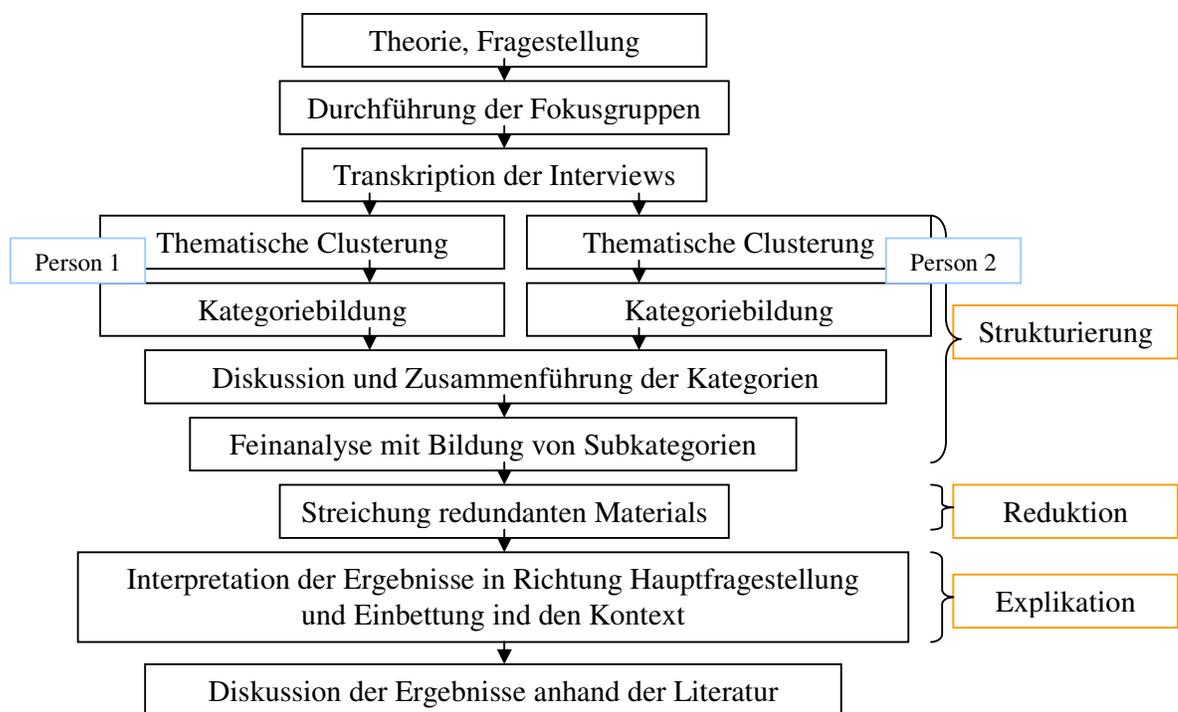


Abbildung 1: Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse, modifiziert nach Mayring (2007)

Eine quantitative Analyse des Datenmaterials wurde nicht durchgeführt, da das offene Sammeln von Themen, Ideen und Meinungen im Vordergrund stand. Die Häufungen einzelner Themen spiegeln auch nicht unbedingt deren Wichtigkeit wider. Im Gegenteil ist

anzunehmen, dass besonders wichtige Themen tabuisiert und nur am Rande angesprochen werden. Außerdem war die geringe Teilnehmerzahl für eine Quantifizierung nicht geeignet.

2.6 Ethische Aspekte

Den Studienteilnehmern wurde im Vorfeld eine Einwilligungserklärung ausgehändigt, die diese mit Namen oder Fingerabdruck unterzeichneten. Die Erklärung beinhaltete eine kurze Darstellung der Studiendurchführung und eine Aufklärung über die Wahrung der Anonymität. Sie wurde in verständlicher Weise erklärt bzw. vorgelesen und konnte jederzeit rückgängig gemacht werden.

Da es sich bei Krankheit, Stigmatisierung und Exklusion um intime und emotionale Themen handelt, wurde sowohl in den Einzelgesprächen wie auch im Gruppeninterview besonderer Wert auf einen respektvollen, sensiblen Umgang mit den Teilnehmenden gelegt. Alle Aufklärungsgespräche und Fragebogenbefragungen wurden von der Autorin selbst durchgeführt, um ein Vertrauensverhältnis aufbauen zu können. Lediglich zur Durchführung der Fokusgruppen wurden zusätzlich eine Moderatorin und eine Beisitzerin eingeladen.

Die Untersuchung wurde im November 2006 von der Ethikkommission der Universidade Federal do Ceará (UFC) in Fortaleza genehmigt (Protokoll COMEPE Nr. 240/06).

3 Ergebnisse

3.1 Die Gesamtbewohnerschaft des CCAD

Zum Untersuchungszeitpunkt lebten 176 Personen im CCAD. Davon waren 90 Bewohner in der Vergangenheit an Lepra erkrankt. Die 86 Personen ohne Lepra in der Vorgeschichte sind Kinder von Betroffenen oder zugezogene Familienangehörige.

Tabelle 4 zeigt Geschlechts- und Altersverteilung sowie die Wohnsituation der ehemals Leprakranken im Vergleich mit den gesunden Angehörigen im CCAD.

Tabelle 4: Geschlecht, Alter und Wohnsituation aller Bewohner des CCAD

		von Lepra betroffen		nicht von Lepra betroffen	p
		N (%)		N (%)	
Geschlecht					
	Frauen	33 (36,7)		46 (53,5)	0,02
	Männer	57 (63,3)		40 (46,5)	
Wohnsituation					
	in Häusern	59 (65,6)		86 (100)	< 0,001
	in Pavillons	20 (22,2)		0 (0)	
	in der Krankenstation	11 (12,2)		0 (0)	
		Median	Extreme	Median	Extreme
Alter in Jahren		64,5	20-94	16,0	0-72

(Stichtag zur Altersbestimmung war der 1.1.2007)

Auffällig war der hohe Männeranteil in der Gruppe der ehemals Leprakranken.

Die Gemeinschaftsunterkünfte des CCAD wurden von 31 ehemals Leprakranken bewohnt. Alle Angehörigen lebten in Häusern.

Die von Lepra Betroffenen waren signifikant älter als die nicht von Lepra betroffenen Angehörigen ($p < 0,001$). Abbildung 2 zeigt die extrem unterschiedliche Altersverteilung der beiden Gruppen.

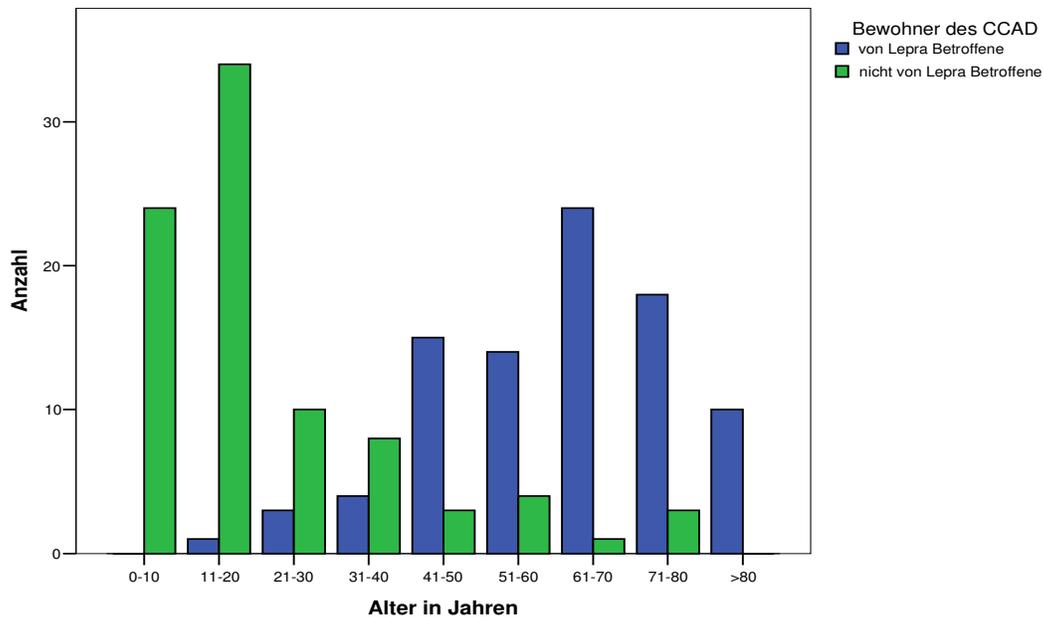


Abbildung 2: Altersverteilung der von Lepra nicht betroffenen (grün) und betroffenen (blau) Bewohner

Innerhalb der Gruppe der ehemals leprakranken Bewohner waren die Hausbewohner signifikant jünger als die Bewohner der Gemeinschaftsunterkünfte (Median = 57 Jahre bzw. Median = 73 Jahre; $p = 0,001$).

3.2 Fragebogenerhebung

Durch die Fragebogenerhebung wurden nur die ehemals leprakranken Bewohner des CCAD charakterisiert. Zunächst werden die sozio-demographischen Variablen vorgestellt. Darauf folgen eine Beschreibung der klinischen Pathologie und die Quantifizierung der Partizipationseinschränkungen.

3.2.1 Einschlüsse und Ausschlüsse

Fragebogendaten standen von 77 (85,6%) der 90 ehemals leprakranken Bewohner zur Verfügung. Fünf Männer (6,5%) verweigerten die Teilnahme. Acht Personen (10,4%) wurden ausgeschlossen (Tabelle 5, siehe auch Kapitel 2.4.1).

Tabelle 5: Gründe für den Ausschluss acht ehemals leprakranker Bewohner aus der Fragebogenerhebung

Begründung	gesamt	Frauen	Männer
erhebliche Sprachbehinderung	3	2	1
erhebliche psychiatrische Störung	3	1	2
sehr schlechter Allgemeinzustand	2	0	2
gesamt	8	3	5

In der Gruppe der von der Studie Ausgeschlossenen bzw. Teilnahmeverweigerer waren Männer mit 76,9% und Bewohner von Gemeinschaftsunterkünften mit 61,5% verhältnismäßig häufiger vertreten als in der Gesamtheit der ehemals leprakranken Bewohner des CCAD (vgl. Tabelle 4 und Tabelle 6). Im χ^2 -Test waren die Unterschiede in der Geschlechterverteilung nicht signifikant ($p = 0,27$). Die Bewohner der Gemeinschaftsunterkünfte waren durch die Ausschlüsse und Teilnahmeverweigerungen in der vorliegenden Befragung jedoch signifikant unterrepräsentiert ($p = 0,03$).

3.2.2 Sozio-demographische Charakterisierung

Tabelle 6 zeigt die sozio-demographischen Daten der 77 befragten ehemals leprakranken Bewohner des CCAD.

Auffällig ist das hohe Alter der leprakranken Bewohner des CCAD; 74% der Befragten waren über 50 Jahre alt.

Die meisten Befragten (70,1%) lebten mit Angehörigen oder allein in einem Haus, 23 Personen (29,9%) bewohnten die Gemeinschaftsunterkünfte.

Das monatliche Durchschnittseinkommen der Bewohner des CCAD entsprach 179 Euro (503 Reais) pro Person und lag damit über dem Durchschnittseinkommen von 107 Euro (330 Reais)^y in Ceará.

85,7% der Befragten (66 Personen) bezogen eine staatliche Rente. Sechs berentete Personen (7,8%) waren in der Landwirtschaft tätig. Drei Personen halfen im CCAD als Gärtner, in der Betreuung Pflegebedürftiger und in der Küche.

Nicht berentet waren elf Personen zwischen 20 und 40 Jahren. Obwohl die nicht berenteten Personen jung waren (Median: 32 Jahre) und keine arbeitseinschränkenden körperlichen Behinderungen hatten, arbeitete nur eine der elf Personen als Mototaxifahrer^z. Bei den weiteren handelte es sich um vier arbeitslose Männer, vier Hausfrauen und zwei alleinerziehende Mütter.^{aa}

^y Quelle: Statistischer Jahresbericht Ceará 2007 (Tabelle 15.4: Valor do rendimento médio mensal das pessoas economicamente ativas por sexo, segundo a situação do domicílio e as classes de rendimento mensal – Ceará 2005-2006), <http://www.ipece.ce.gov.br/publicacoes/anuario/anuario2007/qualidade/trabalho.html>

^z „Mototaxi“ ist die Bezeichnung für ein Motorradtaxi, ein in der Region sehr verbreitetes Mittel der Fortbewegung.

^{aa} Die Einkommensunterschiede der Bewohner erklären sich durch verschiedene Rentenansprüche. Keine Rente bekommen junge, arbeitsfähige Bewohner, die keine körperlichen Einschränkungen von der Lepraerkrankung davongetragen haben. Behinderte bekommen eine staatliche Rente. Seit September 2007 haben diejenigen, die in der Vergangenheit aufgrund der Lepra zwangsinterniert worden sind, nach dem Gesetz Nr. 11.520 Anspruch auf eine

Die Schulbildung der Befragten war sehr niedrig, die Mehrheit (55,8%) ist nie oder weniger als ein Jahr zur Schule gegangen.

Die heutigen Bewohner kamen zwischen 1930 und 2003 in die *Colônia Antônio Diogo*; ein Teil hatte zuvor in der *Colônia Antônio Justa* gelebt, der zweiten Leprakolonie Ceará's.

Die Aufenthaltsdauer der Befragten in Leprakolonien variierte stark (2 bis 76 Jahre). Ein Teil der Bewohner (29,9%) hatten die Leprakolonie zwischenzeitlich einmal verlassen, waren jedoch zwischen 1981 und 2006 freiwillig zurückgekehrt. Die Multi Drug Therapy (MDT) wurde in Ceará ab 1981 eingesetzt, der letzte Patient begann die Therapie im Jahr 2002. Die meisten Befragten (62,3%) gaben an, nicht mit MDT behandelt worden zu sein. Sie seien schon vor 1981 mit Antibiotika-Monotherapie geheilt worden.

Tabelle 6: Soziodemographische Charakteristika ehemals leprakranker Bewohner

	Anzahl (N=77)	%	
Geschlecht			
Frauen	30	39	
Männer	47	61	
Wohnsituation			
Haus	54	70,1	
Pavillon	16	20,8	
Krankenstation	7	9,1	
	Median	Interquartilenabstand	Extreme
Alter in Jahren	64	49-74	20-92
Schulbildung in Jahren	0	0-3	0-12
	Anzahl (N=77)	%	
keine Schulbildung (Analphabeten)	43	55,8	
Einkommensquellen			
Rente	66	85,7	
Arbeit	1	1,3	
ohne geregeltes Einkommen	10	13,0	
	Median	Interquartilenabstand	Extreme
monatliches Einkommen pro Person in Mindestlöhnen	1	1-2	0-2
	Anzahl (N=77)	%	
Erfahrung von Zwangsisolation	44	57,1	
Zwangsisolation in der Kolonie Antônio Diogo (vor 1982)	37	48,1	

spezielle Rente über das Nationale Amt für Soziale Versicherung (INSS – Instituto Nacional do Seguro Social).

Ehemalige Landwirte empfangen außerdem ein zweites Gehalt aus einer landwirtschaftlichen Rentenkasse.

	Median	Interquartilenabstand	Extreme
Aufenthaltsdauer in Jahren in einer Einrichtung für von Lepra Betroffene	25	17,5-38	2-76
zwischenzeitlicher Aufenthalt außerhalb von Leprakolonien in Jahren (n=23, fehlende Werte=2)	9	2-27	1-47
	Anzahl (N=77)	%	
Monotherapie	48	62,3	
MDT	29	37,7	
6 Monate	7	9,2	
12 Monate	4	5,3	
24 Monate	18	23,4	

Der gesetzliche Mindestlohn (*Salário Mínimo*) betrug 416 Reais (Januar 2007), das entspricht 148 Euro (Wechselkurs vom 1.1.2007).

3.2.3 Soziales Netz der ehemaligen Leprapatienten

Die Daten über das soziale Netz der ehemaligen Leprapatienten zeigen einen hohen Anteil alleinstehender Personen, viele ohne Familienangehörige und ohne Kontakt zur Familie außerhalb des CCAD (Tabelle 7).

Tabelle 7: Soziales Netz

	Anzahl (%)
Partnerschaft	
feste Partnerschaft	31 (40,3)
ledig	13 (16,9)
getrennt oder geschieden	10 (13,0)
verwitwet	23 (29,9)
Personen mit Familienangehörigen im CCAD	42 (54,5)
Im Haus	
alleine	16 (20,1)
mit einer weiteren Person	17 (22,1)
mit mehreren Personen	21 (27,3)
regelmäßiger Empfang von Besuch	
von außerhalb des CCAD	45 (58,4)
von innerhalb des CCAD	49 (63,6)
kein Besuch	18 (23,4)
Kontakt zur Familie außerhalb des CCAD	
heute	51 (66,2)
während der Zwangsisolation (n = 44)	25 (32,5)

Über ein Viertel (26,0%) der Befragten waren kinderlos. Der Median lag bei zwei Kindern pro Person (Interquartilenabstand 0-4, Extreme 0-18). Bei den 57 Personen, die Kinder hatten, lag der Median bei drei Kindern pro Person. Vierundzwanzig Personen hatten mindestens ein Kind in der Kolonie Antônio Diogo bekommen, das sind 43% aller befragten Eltern.

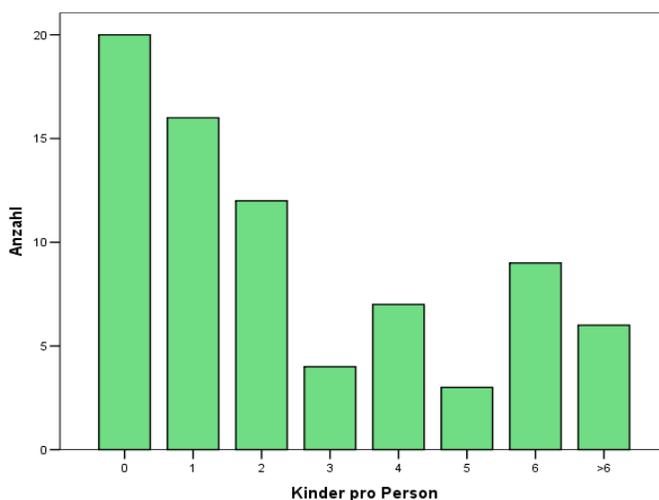


Abbildung 3: Anzahl Kinder pro Person

Während der Zeit der Zwangsisolation hatten 25 Personen den Kontakt mit der Familie behalten, das sind 32,5% aller Befragten und 56,8% derer, welche vor 1982 in der Kolonie gelebt haben.

Noch zum Zeitpunkt der Befragung hatte über ein Drittel der Befragten (n=26) keinen Kontakt zu ihren Familien außerhalb des CCAD. 23,4% der Bewohner empfangen keine regelmäßigen Besucher im CCAD; davon lebten 50% in einem Haus, 38,9% in einem Pavillon und 11,1% in der Krankenstation. Diese 18 Personen zwischen 34 und 92 Jahren waren mit einem Altersmedian von 74,5 Jahren signifikant älter (p=0,029) als die Bewohner, die regelmäßig Besuch empfangen (Altersmedian: 61 Jahre). Fünf von ihnen lebten mit ein bis fünf Personen in einem Haushalt, die verbleibenden 13 lebten allein oder in einer Gemeinschaftsunterkunft.

Auf die Frage, ob die vollständige Öffnung der ehemaligen Leprakolonie im Sinne der Bildung einer normalen Gemeinde eine Verbesserung der Lebenssituation bedeuten würde, antwortete die Mehrheit (68,8%) mit nein (Tabelle 8).

Tabelle 8: Auswirkungen einer weiteren Öffnung des CCAD

Wenn das CCAD vollständig geöffnet und zu einer normalen Gemeinde würde, so wäre das...	Häufigkeit (N=77)	%
besser	8	10,4
schlechter	53	68,8
das weiß ich nicht	16	20,8

3.2.4 Klinische Merkmale

Die Bewohner des CCAD wiesen in der Mehrzahl (72,7%) sichtbare körperliche Folgen der Lepra auf. Im Vordergrund standen Deformationen der Hände (67,5%), der Füße (62,3%) und des Gesichts (31,2%), sowie Ulcera an den Extremitäten (29,9%) (Tabelle 9). Männer waren häufiger von sichtbaren Veränderungen betroffen (zu 78,7%) als Frauen (zu 63,3%), der Unterschied der relativen Häufigkeiten war jedoch statistisch nicht signifikant ($p = 0,14$). Auch in der Art der klinischen Merkmale zeigten sich keine signifikanten Geschlechtsunterschiede.

Über ein Drittel der Befragten (36,4%) war nicht oder nur eingeschränkt gehfähig (Tabelle 10). Es zeigte sich kein signifikanter Geschlechtsunterschied ($p = 0,965$).

Tabelle 9: Klinische Merkmale der befragten Bewohner des CCAD

Klinisches Merkmal	n	%
sichtbare körperliche Folgen der Lepra	56	72,7
Gesicht		
Sattelnase	18	23,4
Amputationen		
Gesamt	12	15,6
armamputiert	2	2,6
beinamputiert	8	10,4
fußamputiert	2	2,6
Handdeformationen		
Gesamt	52	67,5
isolierte Fingerkontrakturen	30	39,0
isolierter Finger(glied)verlust	11	14,3
Fingerkontrakturen und –verlust	9	11,7
andere sichtbare Deformationen	2	2,6
Fußdeformationen		
Gesamt	48	62,3
isolierte Zehenkontrakturen	8	10,4
isolierter Zehen(glied)verlust	35	45,5
Zehenkontrakturen und –verlust	4	5,2
Spitzfuß	1	1,3
Ulcera (untere Extremität)	23	29,9

Tabelle 10: Mobilitätseinschränkungen der befragten Bewohner des CCAD

Einschränkung der Mobilität	n	%
gehfähig	49	63,6
Gebrauch von Krücken	8	10,4
Rollstuhlfahrer	20	26,0
Blindheit	9	11,7

Der Score der sichtbaren körperlichen Veränderungen (Sattelnase, Kontrakturen der Hände/Füße, Finger- und Zehenverluste, Amputationen; siehe Tabelle 1) lag zwischen 0 und 14 Punkten mit einem Median von 4 Punkten und einem Interquartilenabstand von 7 Punkten (Abbildung 4).

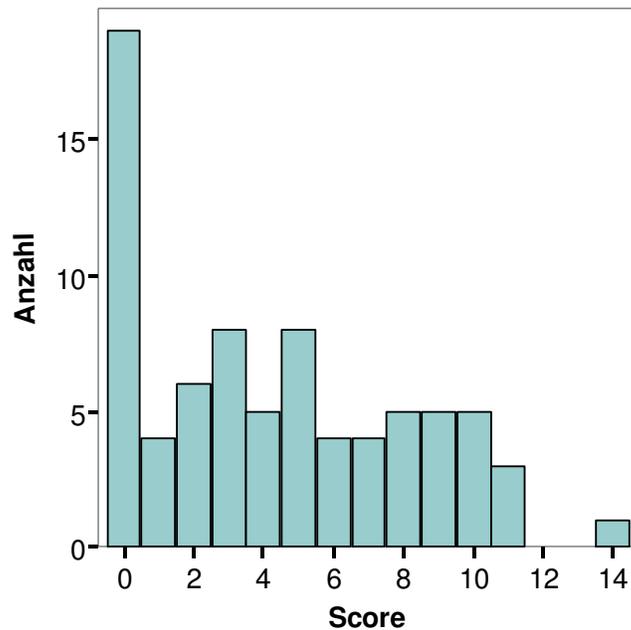


Abbildung 4: Verteilung der Stärke sichtbarer körperlicher Veränderungen nach Gewichtung mittels des Scores zur Erfassung körperlicher Veränderungen (siehe Tabelle 1)

0 Punkte = keine sichtbaren körperlichen Veränderungen

14 Punkte = sehr schwere sichtbare körperliche Veränderungen, multiple Gliedmaßenverluste

Die Stärke der sichtbaren körperlichen Veränderungen korreliert signifikant mit dem Alter ($Rho = 0,41$; $p < 0,001$; Abb. 5).

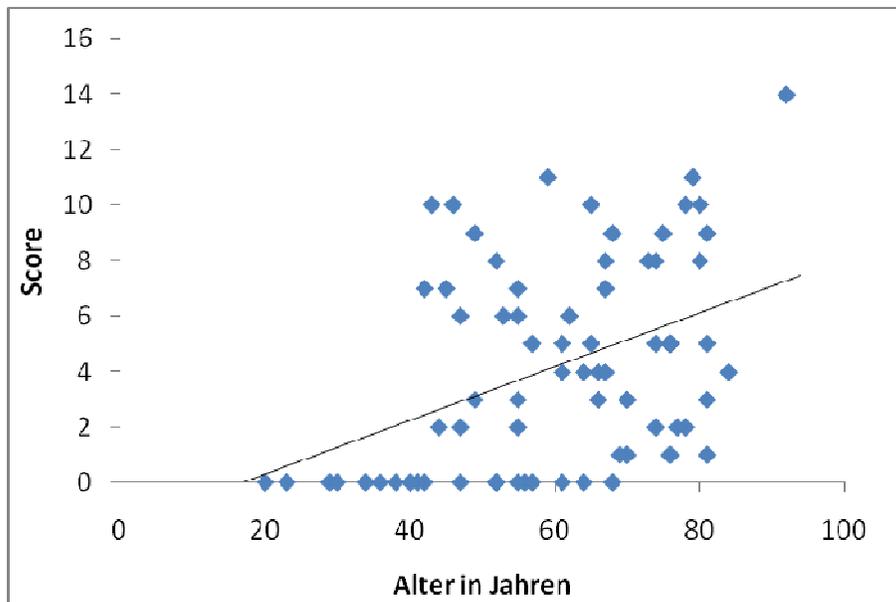


Abbildung 5: Zusammenhang der Stärke körperlicher Veränderungen (Score) mit dem Alter

0 Punkte = keine sichtbaren körperlichen Veränderungen

14 Punkte = sehr schwere sichtbare körperliche Veränderungen, multiple Gliedmaßenverluste

3.2.5 Partizipations-Skala

Tabelle 11 zeigt, dass 51,9% aller befragten Bewohner des CCAD in der P-Skala eine Partizipationseinschränkung (Punktwert > 12) aufwiesen.

Tabelle 11: Einschränkungen in der sozialen Partizipation der Bewohner des CCAD

Beurteilung	Punktwert	Häufigkeiten: Anzahl (%)
Keine bedeutsame Einschränkung	0 – 12	37 (48,1%)
Leichte Einschränkung	13 – 22	24 (31,2%)
Mittlere Einschränkung	23 – 32	10 (13,0%)
Starke Einschränkung	33 – 52	5 (6,5%)
Extreme Einschränkung	53 – 90	1 (1,3%)
Median (Interquartilenabstand)	13 (6-22)	

Tabelle 12: Ergebnisse der Partizipations-Skala

Frage	Antwort Häufigkeiten in Anzahl und Prozent			Bewertung des Problems, wenn Antwort „nein“ Häufigkeiten in Anzahl und Prozent				Arithm. Mittel
	irrelevant (1 Pkt.)	ja (0 Pkte.)	nein/ manchmal (1-5 Pkte.)	kein Problem (1 Pkt.)	kleines Problem (2 Pkte.)	mittleres Problem (3 Pkte.)	großes Problem (5 Pkte.)	
1. <i>Haben Sie dieselben Möglichkeiten Arbeit zu finden wie ihre Vergleichspersonen?</i>	10 (13%)	15 (19,5%)	52 (67,5%)	26 (33,8%)	3 (3,9%)	5 (6,5%)	28 (36,4%)	2,43
2. <i>Arbeiten Sie so viel wie ihre Vergleichspersonen?</i>	3 (3,9%)	24 (31,2%)	50 (64,9%)	15 (19,5%)	5 (6,5%)	8 (10,4%)	25 (32,5%)	2,26
3. <i>Tragen Sie finanziell so viel zu ihrem Haushalt bei wie ihre Vergleichspersonen?</i>	0	59 (76,6%)	18 (23,4%)	4 (5,2%)	3 (3,9%)	7 (9,1%)	4 (5,2%)	0,66
4. <i>Reisen Sie so häufig wie ihre Vergleichspersonen?</i>	0	33 (42,9%)	44 (57,1%)	16 (20,8%)	5 (6,5%)	5 (6,5%)	18 (23,4%)	1,7
5. <i>Helfen Sie anderen Personen?</i>	0	71 (92,2%)	6 (7,8%)	1 (1,3%)	4 (5,2%)	0	1 (1,3%)	0,21
6. <i>Nehmen Sie so häufig an Gemeinschaftsaktivitäten teil wie ihre Vergleichspersonen?</i>	0	42 (54,5%)	35 (45,5%)	23 (29,9%)	2 (2,6%)	3 (3,9%)	7 (9,1%)	0,92
7. <i>Sind sie gesellschaftlich so aktiv wie ihre Vergleichspersonen?</i>	1 (1,3%)	53 (68,8%)	23 (29,9%)	15 (19,5%)	0	3 (3,9%)	5 (6,5%)	0,64
8. <i>Besuchen Sie andere Leute so häufig wie ihre Vergleichspersonen es tun?</i>	2 (2,6%)	50 (64,9%)	25 (32,5%)	13 (16,9%)	4 (5,2%)	4 (5,2%)	4 (5,2%)	0,69
9. <i>Fühlen Sie sich wohl, wenn Sie neue Personen kennen lernen?</i>	0	67 (87,0%)	10 (13,0%)	4 (5,2%)	1 (1,3%)	2 (2,6%)	3 (3,9%)	0,35

Frage	Antwort Häufigkeiten in Anzahl und Prozent			Bewertung des Problems, wenn Antwort „nein“ Häufigkeiten in Anzahl und Prozent				Arithm. Mittel
	irrelevant (1 Pkt.)	ja (0 Pkte.)	nein/ manchmal (1-5 Pkte.)	kein Problem (1 Pkt.)	kleines Problem (2 Pkte.)	mittleres Problem (3 Pkte.)	großes Problem (5 Pkte.)	
10. Werden Sie in ihrer Gemeinschaft gleichermaßen respektiert wie ihre Vergleichspersonen?	0	71 (92,2%)	6 (7,8%)	2 (2,6%)	2 (2,6%)	1 (1,3%)	1 (1,3%)	0,18
11. Bewegen Sie sich innerhalb und außerhalb des Hauses wie ihre Vergleichspersonen?	0	48 (62,3%)	29 (37,7%)	10 (13,0%)	5 (6,5%)	2 (2,6%)	11 (14,3%)	1,05
12. Besuchen Sie öffentliche Gebäude in der Stadt?	1 (6,5%)	51 (66,2%)	25 (32,5%)	9 (11,7%)	5 (6,5%)	1 (1,3%)	11 (14,3%)	1,0
13. Haben Sie die gleichen Möglichkeiten, sich zu versorgen und zu pflegen wie ihre Vergleichspersonen?	0	68 (88,3%)	9 (11,7%)	1 (1,3%)	1 (1,3%)	1 (1,3%)	6 (7,8%)	0,47
14. Erledigen Sie in Ihrem Haushalt Hausarbeit?	1 (1,3%)	44 (57,1%)	32 (41,6%)	31 (40,3%)	0	0	2 (2,6%)	0,53
15. Ist ihre Meinung in Familiendiskussionen wichtig?	0	71 (92,2%)	6 (7,8%)	4 (5,2%)	1 (1,3%)	1 (1,3%)	0	0,12
16. Essen Sie in Ihrem Haus gemeinsam mit anderen Personen?	13 (16,9%)	61 (79,2%)	3 (3,9%)	16 (20,8%)	0	0	0	0,21
17. Nehmen Sie gleichermaßen wie ihre Vergleichspersonen an größeren Festen teil?	1 (1,3%)	37 (48,1%)	39 (50,6%)	23 (29,9%)	6 (7,8%)	8 (10,4%)	3 (3,9%)	0,96
18. Trauen Sie es sich zu, neue Dinge zu lernen?	1 (1,3%)	66 (85,7%)	10 (13,0%)	10 (13,0%)	0	0	1 (1,3%)	0,19

Fett gedruckte Werte zeigen die am häufigsten genannte Antwort auf die jeweilige Frage an.

Tabelle 12 zeigt, dass sich die Mehrzahl der Befragten (67,5%) bei der Suche nach Arbeit benachteiligt fühlte. Etwa ein Drittel der Befragten (36,4% bzw. 32,5%) sah sogar ein großes Problem (5 Punkte) darin, dass sie bei der Suche nach Arbeit benachteiligt waren (Frage 1) bzw. weniger oder anders arbeiteten als ihre Vergleichspersonen (Frage 2). Diejenigen 19,5%, welche sich in Bezug auf Arbeit nicht benachteiligt fühlten, hatten weniger starke körperliche Veränderungen (mittlerer Score körperlicher Veränderungen: 1,2 bzw. 5,1 Punkte, $p < 0,001$).

Die Personen, die eine Einschränkung bei der Arbeitssuche wahrnahmen, diese aber nicht als Problem einschätzten (1 Punkt in der P-Skala), waren mit einem Median von 77,5 Jahren signifikant älter als diejenigen, die Arbeitssuche als großes Problem beschrieben (5 Punkte in der P-Skala) und als jene, die keine Einschränkung (0 Punkte in der P-Skala) in der Arbeitssuche sahen (Median = 56,5 Jahre bzw. 55 Jahre, p jeweils $< 0,001$).

Die problematische Einschätzung der Arbeitssituation schlug sich jedoch nicht in der Frage nach dem finanziellen Beitrag zum Haushalt (Frage 3) nieder. In diesem Punkt fühlten sich nur 23,4% aller Befragten benachteiligt und nur 5,2% sahen darin ein großes Problem.

Die Mehrzahl der Befragten gab eine Einschränkung in Bezug auf das Reisen an (Frage 4), dabei fanden sich keine signifikanten Unterschiede in Geschlecht ($p = 0,89$), Alter (Rho = 0,028; $p = 0,81$) und klinischem Score (Rho = 0,15; $p = 0,18$).

Ihre Mobilität innerhalb und außerhalb des Hauses (Frage 11) und den Besuch öffentlicher Gebäude in der Stadt (Frage 12) beschrieben jeweils über ein Drittel der befragten Personen als eingeschränkt (Tabelle 12). Klinische Mobilitätseinschränkungen (Bettlägerigkeit oder der Gebrauch von Rollstuhl oder Krücken) gingen zwar mit Reiseeinschränkungen in der P-Skala einher, die Korrelation war jedoch nicht signifikant ($p = 0,065$).

In Tabelle 13 sind die Themen der Einzelfragen nach den mittleren Punktwerten sortiert. Als wichtigste Probleme der ehemals leprakranken Bewohner des CCAD stellten sich Einschränkungen in der Arbeitssuche, dem Arbeiten und dem Reisen dar, also vorrangig Lebensbereiche außerhalb des CCAD. Das Leben im engeren Umfeld wurde als weniger problematisch bewertet, so z.B. von Seiten der Gemeinschaft im CCAD respektiert zu werden, neue Dinge zu erlernen, gemeinsam zu essen und anderen zu helfen.

Tabelle 13: Nach Punktwert gelistete Bereiche der Einschränkung aus der P-Skala

Bereich der Einschränkung	Arithm. Mittel*	Extreme	Personen, die sich eingeschränkt fühlen n (%)
1. Möglichkeit, Arbeit zu finden (Frage 1)	2,43	0-5	52 (67,5)
2. Art und Dauer der Arbeit (Frage 2)	2,26	0-5	50 (64,9)
3. Reisen (Frage 4)	1,7	0-5	44 (57,1)
4. Bewegung innerhalb und außerhalb des Hauses (Frage 11)	1,05	0-5	29 (37,7)
5. Besuch öffentlicher Gebäude in der Stadt (Frage 12)	1	0-5	25 (32,5)
6. Teilnahme an größeren Festen (Frage 17)	0,96	0-5	39 (50,6)
7. Teilnahme an Gemeinschaftsaktivitäten (Frage 6)	0,92	0-5	35 (45,5)
8. Besuch anderer Leute (Frage 8)	0,69	0-5	25 (32,5)
9. Finanzieller Beitrag zum Haushalt (Frage 3)	0,66	0-5	18 (23,4)
10. Gesellschaftliche Aktivitäten (Frage 7)	0,64	0-5	23 (29,9)
11. Verrichten von Hausarbeit (Frage 14)	0,53	0-5	32 (41,6)
12. Möglichkeiten, sich zu versorgen und zu pflegen (Frage 13)	0,47	0-5	9 (11,7)
13. Wohlfühlen im Kontakt mit Fremden (Frage 9)	0,35	0-5	10 (13,0)
14. Anderen Personen zu helfen (Frage 5)	0,21	0-5	6 (7,8)
15. gemeinsames Essen mit anderen Personen (Frage 16)	0,21	0-3	3 (3,9)
16. Selbstvertrauen im Lernen neuer Dinge (Frage 18)	0,19	0-1	10 (13,0)
17. Respekt von Seiten der Gemeinschaft (Frage 10)	0,18	0-5	6 (7,8)
18. Gewicht der Meinung in Gruppendiskussionen (Frage 15)	0,12	0-5	6 (7,8)

* Bei Vorliegen einer Partizipationseinschränkung in einer Einzelfrage wird die Stärke des Problems über einen Punktwert von 1 bis 5 ausgedrückt: 1 = Einschränkung, aber kein Problem, 2 = kleines Problem, 3 = mittleres Problem, 5 = großes Problem (siehe Kapitel 2.4.4)

Die sieben Hauptprobleme aus Tabelle können drei ICF-Domänen der WHO (siehe Kapitel 2.4.4) zugeordnet werden: „Hauptbereiche des Lebens“ (Rang 1 und 2), „Mobilität“ (Rang 3, 4 und 5) mit und „Gemeinschaft und Sozialleben“ (Rang 6 und 7).

3.2.6 Zusammenhang der sozialen Partizipation mit sozio-demographischen Daten, sozialem Netz und klinischen Merkmalen

3.2.6.1 Sozio-demographische Daten und Partizipation

Tabelle 12: Korrelation soziodemographischer Daten mit dem P-Index

Soziodemographisches Merkmal (n)	Median P-Index	p
Signifikanter Zusammenhang		
Art der Unterkunft		
Haus (54)	10,5	0,001
Gemeinschaftsunterkunft (23)	22	
Zeitpunkt der Diagnosestellung		
1982 oder später (24)	6,5	0,002
bis 1981 (53)	15	
Kein signifikanter Zusammenhang		
zwischenzeitliches Verlassen der Kolonie		
ja (45)	12	0,87
nein (22)	14	
Geschlecht		
weiblich (30)	14	1,00
männlich (47)	13	

Der P-Index ist mit dem Alter und der Aufenthaltsdauer im CCAD nicht signifikant korreliert (Rho = 0,16; p = 0,15 bzw. Rho = 0,15; p = 0,20).

3.2.6.2 Soziales Netz und Partizipation

Tabelle 15: Zusammenhänge des sozialen Netzes mit dem P-Index

Soziales Merkmal (n)	Median P-Index	p
Signifikanter Zusammenhang		
Empfang von Besuch		
ja (59)	11	0,004
nein (18)	22	
Besuch von innerhalb des CCAD		
ja (49)	10	0,005
nein (28)	18	
Kein signifikanter Zusammenhang		
Familienangehörige im CCAD		
ja (42)	11	0,073
nein (35)	15	
Besuch von außerhalb des CCAD		
ja (45)	11	0,27
nein (32)	14,5	
Gefühl von Einsamkeit		
nein (46)	11	0,284
ja (31)	15	
Kinder		
ja (57)	12	0,399
keine (20)	19	
Partnerschaft		
ja (31)	13	0,432
keine (46)	13,5	
Kontakt zur Familie außerhalb des CCAD		
ja (51)	13	0,546
nein (26)	14	

Bewohner, die regelmäßig Besuch empfangen, fühlten sich signifikant weniger sozial eingeschränkt. Hierbei spielten besonders die gegenseitigen Besuche der Bewohner

untereinander eine Rolle, der Besuchsempfang von außerhalb der Einrichtung war nicht signifikant mit dem P-Index korreliert (Tabelle 15).

3.2.6.3 Klinische Merkmale und Partizipation

Einschränkungen in der Gehfähigkeit korrelierten besonders stark mit niedrigen Punktwerten in der P-Skala (Tabelle 16).

Tabelle 16: Zusammenhang klinischer Merkmale mit dem P-Index

Klinisches Merkmal (n)	Median P-Index	p
Signifikanter Zusammenhang		
Mobilität		
Einschränkungen in der Gehfähigkeit (28)	19,5	<0,001
gehfähig (49)	9	
Sichtbare Veränderungen der Füße		
ja (48)	15,5	0,002
nein (29)	7	
Sichtbare Veränderungen allgemein		
ja (56)	14,5	0,002
nein (21)	6	
Sattelnase		
ja (18)	21	0,03
nein (59)	12	
Blindheit		
ja (9)	23	0,04
nein (68)	12,5	
Kein signifikanter Zusammenhang		
Amputationen (Arm, Bein oder Fuß)		
ja (12)	14,5	0,07
nein (65)	12	
Sichtbare Veränderungen der Hände		
ja (52)	15,5	0,3
keine (25)	12,5	
Ulcera an den Extremitäten		
ja (23)	14	0,3
keine (54)	12,5	

Einschränkungen in der Gehfähigkeit umfassen Bettlägerigkeit sowie Rollstuhl- und Krückennutzung.

Sichtbare Veränderungen der Füße: Kontrakturen, Verlust von Zehen, Amputationen.

Sichtbare Veränderungen allgemein: Sattelnase, Fuß- oder Handdeformationen, Amputationen, offene Wunden

Der Score körperlicher Veränderungen korreliert positiv ($Rho = 0,37$; $p = 0,001$) mit dem P-Index (Abbildung 6).

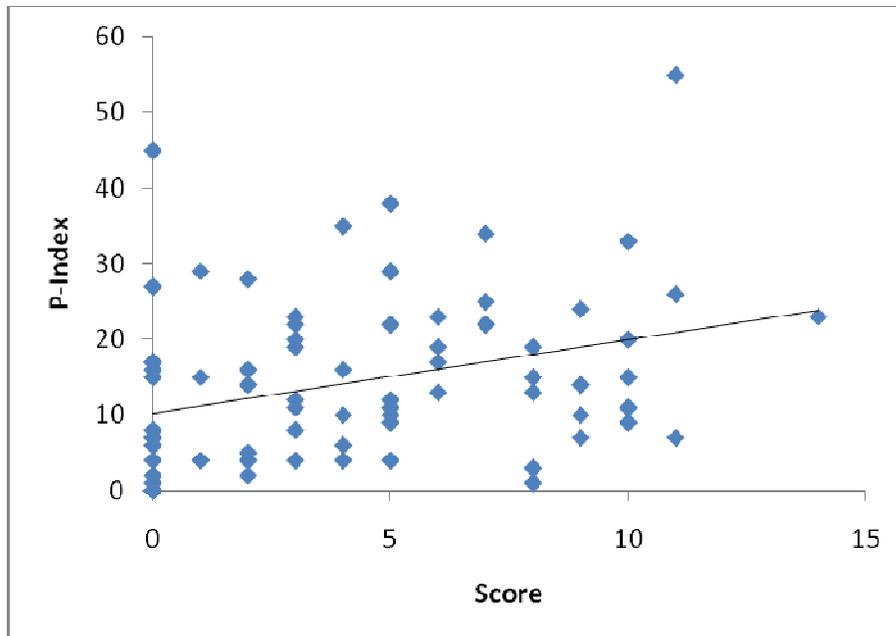


Abbildung 6: Zusammenhang des P-Indexes mit der Stärke körperlicher Veränderungen (Score)

Score: 0 Punkte = keine sichtbaren körperlichen Veränderungen

14 Punkte = sehr schwere sichtbare körperliche Veränderungen, multiple Gliedmaßenverluste.

P-Index: <12 Punkte = keine bedeutsame subjektive soziale Einschränkung

>12 Punkte = subjektive soziale Einschränkung

3.3 Fokusgruppen

Im qualitativen Teil der Studie wurden zwei Fokusgruppendifkussionen mit insgesamt 17 Teilnehmern (10 Männer, 7 Frauen) im Alter von 30 bis 74 Jahren durchgeführt. Die erste Fokusgruppe bestand aus vier Männern und einer Frau mit einem Altersmedian von 66 Jahren, die zweite aus sechs Männern und sechs Frauen mit einem Altersmedian von 50,5 Jahren (Tabelle 17 und Tabelle 18). Ursprünglich waren die Gruppen mit jeweils zehn Teilnehmern geplant. Die unterschiedliche Gruppengröße ergab sich, weil zur ersten Gruppe nur fünf der erwarteten zehn Personen erschienen. Zur zweiten Gruppe kamen noch zwei der Personen dazu, die in Gruppe 1 gefehlt hatten.

Tabelle 17: Charakteristika der Teilnehmer der Fokusgruppendifkussion 1 (n=5)

Teilnehmer	Geschlecht	Alter	Lebensjahre in der Kolonie	Unterkunft
A	m	74	67	Krankenstation
B	w	66	19	Haus
C	m	73	45	Krankenstation
D	m	52	36	Haus
E	m	56	14	Haus

Tabelle 18: Charakteristika der Teilnehmer der Fokusgruppendifkussion 2 (n=12)

Teilnehmer	Geschlecht	Alter	Lebensjahre in der Kolonie	Unterkunft
F	m	49	9	Haus
G	w	44	34	Haus
H	m	66	30	Haus
I	w	52	30	Haus
J	m	57	36	Haus
K	m	36	10	Haus
L	w	41	23	Haus
M	w	57	11	Haus
N	w	70	34	Haus
O	m	64	20	Haus
P	w	43	5	Haus
Q	m	30	4	Haus

Zwei Fragen wurden je Gruppe über 90 Minuten diskutiert: „Wie ist es für Sie, im CCAD zu leben?“ und „Wie ist es für Sie, von Lepra betroffen zu sein?“. Im Folgenden sind die Ergebnisse beider Gruppen gemeinsam dargestellt.

3.3.1 Ergebnisse der Fokusgruppendifkussionen

Die Aussagen wurden thematisch geordnet. Dabei entstanden die folgenden sechs Kategorien:

- Gründe für die Betroffenen, heute noch im CCAD zu leben
- Freiheit und Freiheitsverlust
- Alltag im CCAD
- Familiäre Situation
- Stigmatisierungen und Vorurteile
- Umgangsweisen mit der Krankheit und Kränkungen

An dieser Stelle werden die Aussagen vorgestellt und anhand von Beispielen illustriert.

3.3.1.1 Gründe für die Betroffenen, noch heute im CCAD zu leben

Aus der Eingangsfrage „Wie ist es für Sie, in dieser Kolonie Antônio Diogo zu leben?“ entwickelte sich ein Gespräch über die positiven Seiten des Lebens im CCAD und die Motive, dort zu bleiben.

Als Motive für das Wohnen im CCAD wurden genannt:

- Ruhe
- Zugehörigkeitsgefühl zum CCAD
- Vorurteile und Scham außerhalb des CCAD
- Infrastruktur des CCAD

3.3.1.1.1 Ruhe

Ich zumindest finde es sehr gut hier in der Kolonie, es ist ruhig. Es gefällt mir gut, denn da draußen ist es für eine Witwe sehr unruhig und hier drinnen nicht [...].

(M, weiblich, 70 Jahre, 11 Jahre im CCAD)

3.3.1.1.2 Zugehörigkeitsgefühl zum CCAD

Mehrere Teilnehmer bezeichneten das CCAD als „ihren Ort“, an dem sie sich verwurzelt fühlen und den sie nicht verlassen wollen.

[...] Sie können mich hier nur wegbekommen, wenn sie mich rauswerfen, sonst gehe ich nicht, hier ist es so gut. (A, männlich, 74 Jahre alt, 67 Jahre im CCAD)

[...] Als ich herkam, sind kurz danach meine Brüder nach São Paulo gegangen und haben meine Mutter dorthin mitgenommen, [...] Dann kamen sie, um auch mich zu holen, aber ich wollte nicht, nein, denn hier ist mein Platz. [...] (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

[...] Ich kam mit zehn Jahren hierher, jetzt lebe ich seit 34 Jahren in der Kolonie. Es kamen Kinder und ich habe geheiratet und wohne hier, ich ziehe meine Kinder hier auf, obwohl ich allein lebe und mein Mann weggegangen ist. Aber auch das habe ich überlebt und ich denke, dass das Leben hier in der Kolonie ein Himmel ist [...]. Ich habe schon dort draußen gelebt und weiß, dass es nicht gut für mich ist, deshalb kam ich zurück. (G, weiblich, 44 Jahre alt, 34 Jahre im CCAD)

3.3.1.1.3 Vorurteile und Scham

Zusätzlich zum Zugehörigkeitsgefühl nach innen wurde die Angst vor dem Leben außerhalb der Kolonie erwähnt. Vorurteile anderer und die eigene Scham wurden als Begründung für das Leben in der Gemeinschaft des CCAD beschrieben. In einigen der folgenden Beispiele wurde von den Betroffenen eine Einteilung in verschiedene Lebensbereiche vorgenommen. Auf der einen Seite steht das CCAD als Ort, an dem die Bewohner sich frei fühlen und zeigen können, wie sie wirklich sind. Auf der anderen Seite steht die Außenwelt, in der die gesellschaftlichen Vorurteile bei den Betroffenen Scham und Unbehagen verursachen.

[...] Es ist nun so, dass wir, die wir hier in dieser Gemeinschaft leben – hier kennen sich alle. Aber wenn man ein bisschen raus geht, dann begegnen wir vielen Vorurteilen. [...] Ich denke, hier ist der ideale Ort für uns zum Leben, es ist viel besser geworden. (J, männlich, 57 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

Eine Ehefrau beschrieb die Situation ihres Mannes, der außerhalb der Kolonie versuche, seine leprabedingten Behinderungen zu verdecken. Die Kolonie erscheint als Freiraum, in dem die Bewohner sich nicht zu verstecken brauchen.

[...] Denn hier kann er Strümpfe tragen ohne Stiefel, er kann kurze Hosen tragen, Hemden, er kann tun was er will, während er das dort in der Gesellschaft nicht kann. Wenn er ein, zwei Tage dort verbringt, dann immer mit dem ganzen Fuß völlig in Stiefeln, ganz angezogen, wie jemand, der auf ein Fest geht. [...] Es ist für uns wirklich ein Leben in Ruhe und nach Belieben, die Kolonie ist unser zu Hause. (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

Eine Mutter sprach den Konflikt an, dass das Wohnen in der Kolonie für ihre Kinder eine Belastung bedeute, sie selbst sich aber außer Stande fühle, außerhalb zu leben.

[...] Für mich ist es gut, hier zu leben, für meine Kinder ist es das nicht. Aber ich wohne hier nur, weil ich nicht in der Lage bin, draußen zu leben [...] weil ich eine Behinderung an der Hand habe, ich schäme mich und bin nicht in der Lage, da draußen zu leben. (G, weiblich, 44 Jahre alt, 34 Jahre im CCAD)

3.3.1.1.4 Infrastruktur

Neben dem Schutz vor Vorurteilen wurden die Sicherheit, die medizinische Betreuung und die Verfügung über ein eigenes Haus als Vorteile des Lebens im CCAD genannt. Die Einrichtung wurde als Raum beschrieben, in dem die Betroffenen sich für ihre Interessen einsetzen können.

Die Beschreibung der Kolonie als „Geschenk“, des „Angewiesenseins“ auf die Ambulanz und des „Gewinnes“ eines Hauses zeugen von einer Haltung der Dankbarkeit oder zumindest von dem Gefühl einiger Bewohner, ihnen werde etwas gegeben.

Meiner Meinung nach ist das Leben hier in der Kolonie ein Geschenk und in einigen Punkten ist es sehr gut. Es ist gut, weil es verhindert, dass wir unter den Vorurteilen dort draußen leiden. Es ist ein Ort, von dem wir sagen können, es ist unserer, an dem wir für einige Sachen kämpfen können [...]. Wie einer gesagt hat: Sicherheit und andere Vorteile, also denke ich, hier ist unser Platz. [...] (F, männlich, 49 Jahre, 9 Jahre im CCAD)

[...] Mein Mann hat ein schönes Haus in Quixadá, manchmal frage ich ihn: „Gehen wir weg?“ [...] Aber er ist auf die Ambulanz angewiesen, auf die Versorgung, Verbände und diese Dinge – und er sagt „mein Platz ist dieser hier“, das respektiere ich. [...] (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

[...] Als ich gearbeitet habe, hatte ich kein Haus und wohnte bei meinem Vater, und es war also so: ich habe die Arbeit verloren, aber ein Haus gewonnen. Und das ist sehr wichtig für jemanden [...]. (H, männlich, 66 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

3.3.1.2 Freiheit und Freiheitsverlust

Bei der Beschreibung des Lebens in der Kolonie wurden Freiheit und Isolation in der Vergangenheit und Gegenwart kontrovers diskutiert. Die Teilnehmenden bezogen sich vor allem auf die teilweise Öffnung in den Siebziger Jahren und auf ihre heutige Situation.

Folgende Aspekte der Freiheitsbeschränkung wurden angesprochen:

- Ausgangsrestriktion
- Flucht und Gefängnis
- Separation
- Folgen der Isolation
- Freiheit in heutiger Zeit
- Verlorene Möglichkeiten

3.3.1.2.1 Ausgangsrestriktion

Patienten, bei denen die bakteriologische Untersuchung der Haut mehrfach negativ gewesen war, konnten ab den späten Sechziger Jahren zwei Mal pro Woche eine Ausgangslizenz bekommen.

Früher war es schwierig, weil es dieses Verbot gab und du zum Rausgehen ein Dokument abholen musstest, das in der Zeit als Lizenz bekannt war [...]. (D, männlich, 52 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

Einige Bewohner hatten die Ausgangsrestriktion unterlaufen. Das Leid der Isolation wurde der heutigen Situation der Freiheit gegenübergestellt.

[...] Also, ich war auch nicht doof in der Zeit, ich habe meine Karte behalten und bin so oft raus gegangen, wie ich wollte, ich habe mich versteckt, [...] so haben es viele gemacht [...]. (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

[...] und unter all dem haben wir gelitten. Heute ist es eine Freiheit. (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

Andere Diskussionsteilnehmer widersprachen der negativen Bewertung der Ausgangsrestriktion. Eine Bewohnerin beschrieb die Ausgangsrestriktion als „gut so“, weil sie das Leben vereinfacht habe. Sie habe sich auch damals frei gefühlt, da sie sowieso zurückgezogen lebe. Hier wurde eine Trennung gezogen zwischen den „Leuten, die trinken wollten“ und den anderen („wir“).

[...] Ich fand es sehr gut, denn mein Leben ist immer so: ich gehe nicht raus, ich bin eher häuslich. Nur wenn es etwas in der Kirche gibt, oder auf der Straße, gehe ich raus. Mir haben sie die Lizenz gegeben, für mich war es nicht schwierig, ich fand das sogar gut so, weil die Dinge einfacher waren. Es war uns nicht verboten, raus zu gehen, nur den Leuten, die trinken wollten, aber wir waren frei, [...] für mich war es gut.

(B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

3.3.1.2.2 Flucht und Arrest

Ein anderer Teilnehmer teilte die Haltung des affirmativen Konformismus und die Abgrenzung gegen diejenigen, die ausgehen wollten, um Alkohol zu trinken. Er beschrieb die scharfen Sanktionen der Kolonieleitung bei Regelverstoß.

In dieser Zeit war es für mich nicht schlecht, denn mein ganzes Leben lang habe ich gerne Anweisungen befolgt. Aber für andere war es das, denn es gab solche, die den Alkohol mochten. So wie den einen aus Piauí, der hier herkam, und der Doktor gab die Anweisung: „Wer das erste Mal ertappt wird, der bekommt fünf Tage [Arrest]“. Er wurde dann zum zweiten Mal festgenommen: zehn Tage. Er war dort gefangen, wo heute das Radio ist, das Gefängnis war dort. Er war dreißig Tage eingesperrt und nach dreißig Tagen [...] bat er um seine Verlegung. So lebten wir. Aber es gab andere, die flohen und der Doktor wusste das [...]. (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

3.3.1.2.3 Separation

Bis 1981 waren die Kranken in der kolonieeigenen Kirche beim Gottesdienst durch eine einen Meter hohe Mauer von den Gesunden getrennt. Die Entfernung dieser Trennmauer wurde als Befreiung dargestellt.

Wir sind in die Kirche gegangen, aber es gab nicht diese Freiheit, in der Kirche gab es diese Mauer. [...] Die Gesunden mussten auf der Seite dort bleiben, und wir auf dieser Seite, [...] und heute nicht. Heute sind wir alle vermischt. (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

[...] Mit der Ankunft der Schwester Z [...] da hat sie einen großen Teil der Vorurteile aufgebrochen, den Teil der Kirche, da gab es eine Trennung. [...] Und als sie kam, ordnete sie an, die Mauer zu zerbrechen, [...] und auch den Parlatório^{bb}, [...] denn man

^{bb} „Parlatório“ bezeichnet ein Fenster in der Koloniemauer, durch das die Bewohner mit Angestellten oder Besuchern sprechen konnten (siehe Kapitel 1.7.4 und im Anhang Abb. 11).

kümmerte sich um uns durch ein Fenster mit Glocke. Und das war eine gute Sache [...], das war '80, '81. [...] (J, männlich, 57 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

Ein Teilnehmer beschrieb die zwangsmäßige Trennung von seinen Eltern, als er 1960 im Alter von zehn Jahren in die Kolonie kam. Er fühlte sich von den Nonnen unterdrückt.

In der Zeit, als ich hier ankam, hat mein Vater seine drei Kinder mitgebracht, aber man hatte nicht das Recht, mit den Kindern zu wohnen. Hier hat die Verwaltung sie gleich getrennt [...]. Die Unterdrückung war zu stark, denn wir waren den Kapuzinerinnen unterworfen. [...] (J, männlich, 57 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

Besucher konnten bis 1981 das Gelände der Kolonie nicht betreten. Sie mussten sich zur vorgegebenen Uhrzeit im Parlatório einfinden. Ein Bewohner beschrieb den Freiheitsgewinn der heutigen Zeit, in der die Familien jederzeit aus der Nachbarschaft zu Besuch kommen können.

[...] Die Krankheit war immer so ein Spuk von Schrecken, von Erniedrigung. Und wir haben das alles ertragen und für unsere Familie gab es nur ein Stündchen: sie kamen von weit her und hatten eine Stunde Besuchszeit und das wars. Und wenn sie gegangen sind, blieben alle Leute hier mit noch mehr Sehnsucht zurück. Und heutzutage nicht, heutzutage leben wir eben zusammen und fast alle von uns haben Familie dort draußen, und wenn sie kommen, werden sie gut aufgenommen, sie kommen rein und in unser Haus, sie haben Kontakt mit uns, essen zu Mittag und zu Abend und alles [...].

(J, männlich, 57 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

3.3.1.2.4 Folgen der Isolation

Die Zwangsisolation der Leprakranken hat das Leben der Bewohner des CCAD stark geprägt. Eine Patientin schilderte, wie schwer ihr heute der Schritt aus der Isolation in die Gesellschaft fiel, weil sie sich nie daran gewöhnt habe, auszugehen.

[...] wir hatten keinen Kontakt mit niemandem. Aber wie sie schon sagt, wir können [heute] mit anderen Leuten zusammenleben und jetzt bleibt nur das an mir: die Folgen. Wenn ich mich früher daran gewöhnt hätte, auszugehen, mich zu vergnügen, unter Leuten zu sein, in der Gesellschaft - das hatte ich nicht. Auch heute habe ich das noch nicht, ich habe das schon aufgegeben. (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

3.3.1.2.5 Freiheit in heutiger Zeit

Im Allgemeinen bezogen sich die Diskussionsteilnehmer positiv auf die heute herrschende Freiheit.

[...] Aber heute ist es sehr gut, wir können nach draußen gehen, es kommen Leute zu Besuch, Unbekannte, und halten so einen Vortrag und so [...]. (C, männlich, 73 Jahre, 45 Jahre im CCAD)

Einige Diskussionsteilnehmer kritisierten den noch heute bestehenden Mangel an Freiheit, insbesondere Bestrafungen und Kontrolle von Seiten der Verwaltung.

[...] Aber die Art der Verwaltung ist es, alles in Zügeln zu halten, wir haben keine Rechte. Es gibt hier Dinge – ich trinke nicht, aber viele meiner Gefährten hier mögen das Trinken gern. Und manchmal kommt ein Gesunder herein und ist betrunken und wird nicht bestraft, [...] und kommt ein Kranker herein, dann werden sie ihn bestrafen wollen. Es ist gut, eine Ordnung zu haben, überall, in jedem Stadtteil ist es gut, ein Gesetz zu haben – was aber nun hier mit uns mit Lepra geschieht: wir werden bestraft. Wir sind doch nicht aus der Steinzeit! (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

[...] Heute passiert Folgendes: Es kommt ein Besuch, José empfängt einen Neffen oder eine Nichte, wenn der für ein paar Tage hier wohnen möchte, muss er vorher zu einer gesundheitlichen Untersuchung. (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

Teilnehmer F ergänzt: *...Wir werden gefragt, was die in unserem Haus machen, wie viele Tage sie bleiben. (F, männlich, 49 Jahre alt, 9 Jahre im CCAD)*

3.3.1.2.6 Verlorene Möglichkeiten

Die Lepraerkrankung und die darauf folgende Isolation hat das Leben der Befragten stark verändert. Sie berichteten über den Verlust der Jugend, der Bildung und der Möglichkeit, die Welt kennen zu lernen. Die Diskussionsteilnehmer drückten aus, die Krankheit habe ihnen etwas weggenommen, was ihnen eigentlich zugestanden hätte.

Für mich war es traurig, denn ich wusste nicht, was Jugend war für mich, denn von klein auf bin ich krank. [...] (P, weiblich, 43 Jahre alt, 5 Jahre im CCAD)

Für mich war es nicht sehr gut, denn wenn sie [die Krankheit] kommt, dann nimmt sie uns schon etwas weg. Mit 15 hatte sie mir schon eine Menge weggenommen. [...] Draußen zur Schule gehen zu können – zu der Zeit konnte niemand draußen zur Schule gehen. Es gab eine kleine Schule hier drinnen und da waren andere Kranke, die ein bisschen mehr wussten und es denen beibrachten, die es nicht wussten. (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

Und die Möglichkeiten, die mir genommen worden sind. Ich musste lernen und konnte mich nicht zum Lernen anmelden. Aber ich lernte und heute kann ich lesen und schreiben [...], denn als ich herkam, habe ich mir große Mühe gegeben. Ich bat Besucher um Schreibhefte und lernte mit Leidenschaft. Aber nie [...] hatte ich die die

Möglichkeit, meinen Hintern auf eine Schulbank zu setzen. [...] (I, weiblich, 52 Jahre, 30 Jahre im CCAD)

In Bezug auf die Möglichkeiten zu reisen wurde die Krankheit als Schlusspunkt angesehen, als Halt auf einem anders vorgesehenen Weg.

[...] Wenn die Hanseníase [Lepra] nicht gewesen wäre! [...] Meine Bestimmung ist es, durch die Welt zu ziehen, aber ich hielt in Ceará an und in Ceará blieb ich und hier werde ich beerdigt werden. Aber es war nicht sehr gut für mich, nein, denn meine Bestimmung war in der Welt draußen, das Leben zu leben, die eine und die andere Sache kennenzulernen. [...] (C, männlich, 73 Jahre, 45 Jahre im CCAD)

3.3.1.3 Alltag

Die dritte Kategorie thematisiert das Alltagsleben und die Infrastruktur des CCAD. Die Bewohner bezogen sich auf:

- Ernährung
- Medizinische Versorgung
- Sicherheit
- Freizeit und Ausbildung
- Verwaltung
- Arbeit und Rente

3.3.1.3.1 Ernährung

Die Verpflegung mit Nahrungsmitteln im CCAD wurde als hilfreich, aber nicht als ausreichend beschrieben. Im Gegensatz zur Zeit der Zwangsisolation gebe es heute nur noch wenig Essen.

[...] Denn hier haben wir Gott sei Dank immer gleich das richtige Essen und das hilft sehr [...]. (P, weiblich, 43 Jahre alt, 5 Jahre im CCAD)

[...] Nach und nach wurde es immer weniger. Früher gab es Essen für alle. (D, männlich, 52 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

[...] Wir haben schon mehrere Male nur von Reis mit Bohnen gelebt, Nudeln und manchmal nur Maniokmehl und Reis, und unter diesen Dingen leiden wir. In einer anderen Zeit wurden drei Ochsen pro Woche geschlachtet [...], heute hat das alles aufgehört. (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

Mehrere Teilnehmer beklagten die Ungerechtigkeit, dass einige Bewohner Essen bekämen, während man anderen nichts gebe oder ihnen das staatlich finanzierte Essen sogar unrechtmäßig vorenthalte.

Wie soll ich mit meiner Familie leben? [...] Sogar die Nahrungsmittel, die auf meinen Namen kommen, die kommen bei mir nicht an. Essen kommt nicht für mich, und wenn ich essen möchte, muss ich mich durchschlagen. [...] (Q, männlich, 30 Jahre alt, 4 Jahre im CCAD)

[...] Sieh mal, ein Junge wie dieser hier, der hat überhaupt keine Rente, [...], das Krankenhaus bekommt Spenden, bezieht sie vom Staat, warum kann man ihm dann keine Schüssel mit Essen geben? (F, männlich, 49 Jahre alt, 9 Jahre im CCAD)

Eine Teilnehmerin schwächte diese Beschwerden dadurch ab, dass sie die Situation der Bewohner mit den Schwierigkeiten der Menschen außerhalb der Kolonie ins Verhältnis setzt.

*Ich finde das richtig, denn ich habe mein Einkommen, ich bin berentet und ich kaufe mir die *mistura*^{cc}. [...] Alles ist teuer, aber ich komme damit aus, ich schicke sogar noch ein bisschen an meine Schwester [...]. Es ist schwierig, sowohl für uns wie für sie auch, denn sie kämpfen auch sehr, um zu sehen, ob sie sich noch ein paar Dinge beschaffen können.* (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

Der Verwaltung wurde vorgeworfen, Essensentzug als Strafmaßnahme einzusetzen.

Mein Mann [...] ist vollkommen behindert. [...] Er kann keine Wasserflasche aus dem Kühlschrank nehmen, denn er macht sie kaputt. Sie ist ausgelaufen und er hat sich geschnitten. [...] Und um ihn zu bestrafen, [...] haben sie ihm die Schüssel Essen weggenommen, die Strafe war das. Aber sein Name ist auf der Liste, den Betrag erhalten sie. [...] (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

[...] Ich habe sie [die Direktorin] gefragt, warum wir keine bessere Gesundheitsversorgung haben. Ihr hat das nicht gepasst und was sie tat, war, mir das Essen zu kürzen, das ich aus der Küche bekomme [...]. (F, männlich, 49 Jahre alt, 9 Jahre im CCAD)

3.3.1.3.2 Medizinische Versorgung

Wie die Versorgung mit Nahrungsmitteln wurde auch die medizinische Betreuung im Vergleich zur Vergangenheit als schlechter dargestellt.

Damit ihr seht, wie die Sache sich hier zurückentwickelt hat: früher hatte die Klinik hier [...] einen der besten augenärztlichen Dienste, [...] ein EKG, [...] wir hatten hier gute Sachen. (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

^{cc} Fleisch und Fisch werden als so genannte *mistura* von caritativen Gruppen gespendet oder vom eigenen Geld gekauft.

3.3.1.3.3 Sicherheit

Die Öffnung der Kolonie brachte unter den Koloniewohnern auch ein Gefühl der Bedrohung von außen mit sich. Es wurde von Einbrüchen, Überfällen, Bandenbildung und Unbekannten auf dem Gelände berichtet.

[...] Heute ist die Freiheit gut in vielen Bereichen, bloß gibt es auch die Dinge, die passieren, aber ich weiß nicht, warum die Leitung keine Vorkehrungen trifft, und auch andere sagen „nein, heute ist es frei, ihr könnt selbst alles haben und dies und jenes“. Das ist wahr, aber in anderen Bereichen – so wie jetzt, da gab es einen Überfall [...]. X bekam einen Schlag auf den Kopf, der Y bekam einen Fußtritt und stürzte zu Boden [...]. Gerade jetzt war ich Samstag und Sonntag weg, gestern kam ich wieder und in diesen zwei Tagen sind sie dort eingebrochen. [...] das sind Sachen, die nicht passieren dürfen. [...] (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

[...] Aber wenn es heute hier ein Fest gibt und diese Leute die Freiheit hätten, hier einfach reinzukommen, dann gibt das Mord und Totschlag [...], Radau [...] und wenn das passiert, gibt es Streit, nichts kann diese Leute mehr halten [...], alle nehmen Drogen. [...] (H, männlich, 66 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

Also ich wünschte, es gäbe mehr Sicherheit hier drinnen. Auf dem Weg da beim Friedhof kommen Leute vorbei. [...] Sie kommen mit dem Motorrad und zu Fuß, manchmal öffnen wir das Fenster um zu sehen, wer das ist und ich kenne die nicht. (M, weiblich, 70 Jahre alt, 11 Jahre im CCAD)

3.3.1.3.4 Freizeitbeschäftigungen und Ausbildung

Die Teilnehmer berichteten von organisierten Gruppenausflügen und großen Festen zur Zeit der Zwangsisolation, die es heute nicht mehr gebe. Sie beklagten den Stillstand und die fehlenden Freizeitmöglichkeiten in der Kolonie.

In den vierzig Jahren, die ich in einer Kolonie verbracht habe, vor allem in dieser, habe ich beobachten können, wie es sich zurückentwickelt hat. [...] Hier hatten wir eine Entwicklung und eine so beeindruckende Art der Freizeit, so gesund, [...] es gab hier Feste und alle waren eingeladen. Dieses Gebäude [...] war völlig überfüllt. [...] Seit 13 bis 15 Jahren hat das aufgehört. Das waren wichtige Feste, es gab Konzerte, es gab Theater, es gab alles. (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

Ich amüsiere mich sehr gerne, mag sehr gern Späße und sehe gern einer Animation zu. Aber ab acht Uhr abends verwandelt sich der überdachte Gehweg in einen Tunnel, du siehst nicht mal den Fuß einer Person, alles ist still [...].

(I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

In der zweiten Fokusgruppe entzündete sich ein Streit im Gespräch über Computerkurse. Eine Teilnehmerin führte das Desinteresse der Bewohner des CCAD als Grund dafür an, weshalb die Computer unbenutzt geblieben seien. Ein anderer kritisierte die Gebühren, die die Verwaltung für den Kurs verlangte. Der Konflikt endete damit, dass die Teilnehmerin wütend den Raum verließ.

Aber hier bewegt sich nichts weiter, weißt du warum? Weil die Kolonie sich nicht dafür interessiert, weil hier der Herr X Computer hingestellt hat, damit die Jugendlichen das lernen, aber es ist alles abgeschlossen – warum? Weil die von hier sich selbst nicht interessieren. (G, weiblich, 44 Jahre alt, 34 Jahre im CCAD)

Weißt du, was es ist? Was es nicht gibt, ist Geld, denn ich habe keine Anstellung, aber die wollen mir zehn oder 15 Reais berechnen, um meinen Sohn da anzumelden, und wie kann ich meinen Sohn anmelden, wenn ich nicht die Möglichkeit habe, zu zahlen? Sie nehmen die von draußen, die die Möglichkeit haben, zu zahlen. Sie sollten die von hier drinnen nehmen, und denen von draußen etwas berechnen. (F, männlich, 49 Jahre alt, 9 Jahre im CCAD)

3.3.1.3.5 Verwaltung

Es ist bemerkenswert, wie wenig sich die Bewohner des CCAD mit der Verwaltung identifizierten. Mehrere Teilnehmer beschwerten sich über Ignoranz, Disziplinierung und Kontrolle durch die Kolonieleitung.

[...] Früher hat sich die Verwaltung um die Freizeit hier gekümmert, heute ist unsere Verwaltung nur für sich selbst da. (F, männlich, 49 Jahre alt, 9 Jahre im CCAD)

[...] Es wäre gut, wenn die Verwaltung uns die Rechte geben würde, die wir haben. Aber was täglich passiert ist: jetzt im Moment müssen wir uns um die Kakerlaken kümmern, [...] praktisch ohne die Verwaltung. Die Verwaltung, die erscheint bloß, wenn Besucher hier sind, so wie ihr. [...] (O, männlich, 64 Jahre alt, 20 Jahre im CCAD)

Der Verwaltung wurde sogar vorgeworfen, die Bewohner zu diskriminieren, zu bestehlen und zu bestrafen. Die Kolonieleitung wurde als diktatorisch bezeichnet. Inwieweit diese heftigen Anschuldigungen gerechtfertigt waren, war nicht überprüfbar. Die folgenden Aussagen zeigen jedoch ein tiefes Gefühl der Unterdrückung und Machtlosigkeit unter einigen Bewohnern des CCAD.

[...] Anstatt die Vorurteile abzubauen, haben sie selber Vorurteile [...]. Nach dieser Veränderung und als die Nonnen weggegangen waren, dachten wir, dass alles offener sein würde, aber nein, es gab einen Rückschritt, und ich sage: es gab eine

Verschließung. [...] Heute sieht man die Diskriminierung, man sieht, wie sie die Patienten bestrafen wollen, man sieht nur die Strafe und die Fehler der Patienten. [...] (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

Das Schlimmste an allem ist, wenn das, was Frau I gesagt hat, oder das, was ich sage, der Verwaltung zu Ohren kommen würde, könnten wir erwürgt werden, glaubt ihr das? [...] Aber mir ist es egal, ob sie es wissen oder nicht, ich habe denen keine Rechenschaft abzulegen. (O, männlich, 64 Jahre alt, 20 Jahre im CCAD)

[...] Bei der Diskriminierung stimme ich ihnen zu [...], sie kommt von Seiten der Verwaltung selbst, in dem Moment, in dem sie uns bestrafen wollen, weil wir etwas gegen sie sagen. (F, männlich, 49 Jahre alt, 9 Jahre im CCAD)

Sachen, die uns hier drinnen zugeschickt werden, mit unserem Namen drauf [...] kommen erst mal zur Verwaltung [...] und ich habe schon Leute dabei erwischt, wie sie sich die besten Sachen ausgesucht haben und uns nur den Rest übrig lassen [...] ich finde das ganz falsch und denke auch so über die Verwaltung, denn die Verwaltung ist für mich Null. [...] (K, männlich, 36 Jahre alt, 10 Jahre im CCAD)

Es ist eine Diktatur. [...] Wenn wir ein Problem mit der Direktorin besprechen wollen, heißt es, nein, das müsst ihr mit dem anderen bereden und wenn wir zu dem gehen, nein, da müsst ihr zu jemand anders gehen, und dort: nein, nicht zu mir, zu noch jemand anderem. Oh Mann, das ist ein Spiel. (O, männlich, 64 Jahre alt, 20 Jahre im CCAD)

Ein Teilnehmer spricht sich dagegen aus, die Verwaltung für alles verantwortlich zu machen und hebt die Eigenverantwortung der Koloniewohner hervor.

[...] Wir müssen auch sehen, was wir tun. [...] Im Fall des Computers [...] werden 15 Reais genommen, aber man muss ja die Wartung der Geräte beachten. Den Traktor musst du auch bezahlen, wir müssen bezahlen, weil wir Bauern sind, weil er instand gehalten werden muss, wenn ein Teil kaputt geht. Und ich weiß nicht, ob die Verwaltung dafür aufkommen kann, denn ihr bekommt schon Essen, Strom und wir können nicht für all das die Verwaltung beschimpfen. [...] (H, männlich, 66 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

3.3.1.3.6 Arbeit und Rente

An dieser Stelle sollen die Schwierigkeiten der Arbeitssuche und die Pensionsberechtigung der von Lepra Betroffenen angesprochen werden. Ein Teilnehmer sah sich aufgrund der geheilten Lepreaerkrankung als doppelt benachteiligt an. Erstens habe er wegen der Krankheit auf dem Arbeitsmarkt keine Chance, zweitens werde ihm wegen der folgenlosen Ausheilung der Infektion keine Rente gezahlt.

[...] Ich hatte eine Ausbildung als Wachmann in Fortaleza gemacht und war auf der Suche nach einer Stelle. Aber in jeder Firma, bei der wir uns bewerben, wird eine Hautuntersuchung und Blutuntersuchung gemacht. [...] Das heißt, auf diese Weise finde ich keine Stelle. [...] Es ist traurig, ohne Arbeit, ich bekomme keine Unterstützung, wie soll ich mit meiner Familie leben, ich habe doch Kinder und eine Frau. [...] Manchmal denke ich sogar daran, mir eine Schlinge um den Hals zu legen wegen dieser Sache.

(Q, männlich, 30 Jahre alt, 4 Jahre im CCAD)

Einerseits litten Bewohner des CCAD darunter, dass sie nie die Möglichkeit gehabt hatten, sich auszubilden und zu arbeiten wie anderen Menschen. Andererseits wurden diejenigen, die Rente bekamen, von Leuten außerhalb der Kolonie um diese Unterstützung beneidet.

Heute gibt es noch die 300 Reais, die die Regierung uns zahlt. Ich weiß um meine Fähigkeiten, meine Intelligenz. Was könnte ich heute nicht haben, welche Arbeit könnte ich gehabt haben – und ich bekomme 300 Reais. (I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

[...] Jemand wollte einen Teil meiner Rente haben, da habe ich gefragt: „Warum willst du das?“ – „Du bist immerhin berentet!“- „Heute bin ich da drinnen berentet, das ist nun mal so, wenn ich könnte, wäre ich da draußen, so wie du.“ Ich wollte diese Sache nie. (A, männlich, 74 Jahre, FG 1)

3.3.1.4 Familiäre Situation

In der vierten Kategorie thematisierten die Bewohner des CCAD die Trennung von ihren Familien. In Folge der Isolation gründeten viele Bewohner neue Bezugsgruppen und neue Familien innerhalb der Kolonie. Angesprochen wurden:

- Trennung von der Familie
- Gründung einer neuen Familie
- Örtliche Distanz zur Familie

3.3.1.4.1 Trennung von der Familie

Eine Teilnehmerin berichtete von der Abfahrt aus ihrem Heimatort in das Leprosarium. Der heimliche Charakter des Abtransports betont die mit der Krankheit verbundene Scham und die Grausamkeit der Aussonderung.

Meine Mutter sagte: „So wie sie ist, muss sie nach Canafistula“. Also sprach sie mit dem Bürgermeister und er organisierte ein Auto. Ich fuhr ab, wie jemand, der heimlich weggeht, um zwei Uhr nachts und fuhr nach Lavras, um dort den Express zu nehmen.

Ich erinnere mich, dass ich viel geweint habe. [...] (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

Als besonders schmerzhaft und traurig schilderten die Betroffenen das Verlassenwerden durch die eigene Familie. Sie berichteten von Verachtung, demütigenden Gerüchten und der Vernichtung persönlichen Besitzes – aus Angst vor Ansteckung – durch die Familie. Das Fehlen einer Familie, zu der man zurückkehren könnte, wurde als Motivation für das Wohnen im CCAD angeführt.

[...] Zwei Jahre nachdem ich die Therapie beendet hatte wollte der Doktor, dass ich [aus der Kolonie] weggehe, aber ich hatte ja gar keine Familie zu jener Zeit. Meine Familie [...] hatte mich verlassen, sie haben mir nicht mehr geschrieben, sie wollten nichts mehr von mir wissen. [...] (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

[...] Ich hatte einen Sohn dort zu Hause, und seit ich hierher gekommen bin, habe ich ihn nicht mehr gesehen [...]. Sie haben ihm erzählt, dass ich ganz verkrüppelt sei und sogar, dass ich tot sei. [...] Viele Leute haben dummes Zeug geredet. (E, männlich, 56 Jahre alt, 14 Jahre im CCAD)

Als ich eingeliefert wurde, war es mein Schwager, [...] der mich ins Gesundheitszentrum gebracht hat, da war ich gerade sechs Monate verheiratet [...]. Als ich rauskam und ihm [die Diagnose] erklärte, hat er mich auf dem Platz abgesetzt, ohne dass ich überhaupt Fortaleza kannte, um Gottes Willen! Ich war dort verlassen, ohne Geld. Und als er zu Hause ankam, hat er sich mit der Familie abgesprochen und hat Feuer gelegt in allem, was ich hatte. Meine Familie, meine Schwester, Mutter, alle verachteten mich und ich war wie ein streunender Hund, um Gottes Willen, das ist eine sehr große Trauer! (O, männlich, 64 Jahre alt, 20 Jahre im CCAD)

3.3.1.4.2 Gründung einer neuen Familie

Da der Ausschluss aus der Gesellschaft und die Trennung von der Familie in der Zeit der Zwangsisolation absolut waren, wurde die Kolonie den Bewohnern zur neuen Gemeinschaft. So wurden dort unter den Betroffenen neue Familienzusammenhänge aufgebaut, die die alten zum Teil ersetzen konnten.

[...] Ich habe hier diese Familie gegründet und heute lebe ich mit ihr, ich habe geheiratet, habe einen Sohn, einen Enkel und noch ein Mädchen, das ich aufgezogen habe. (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

[...] Ich hatte den Chiquinho, ich war schon viel gesünder und er wollte unbedingt mit mir zusammen sein, und ich hatte nie einen Freund gehabt [...]. Aber ich habe gesagt: „ich will nur, wenn ich negativ bin, wenn ich gesund bin“, denn die Leute sagten, wenn

wir so einfach heiraten würden, dann würden wir sterben. Und dann war ich negativ und habe ihn geheiratet. [...] (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

3.3.1.4.3 Örtliche Distanz zur Familie

Ursprünglich wurde die Kolonie Antônio Diogo absichtlich in ein abgelegenes Gebiet gelegt, um die Leprakranken auch räumlich so weit wie möglich von der gesunden Gesellschaft zu trennen. Gerade diese örtliche Distanz erschwerte später die familiäre Reintegration der ehemals leprakranken Bewohner, deren Familien teilweise weit entfernt leben.

Wir sind bloß unzufrieden wegen der Familie, die ist weit weg und sie kommen selten, weil sie arm sind. Aber ich bin da schon vier Mal hin gefahren [...]. (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

Meine Familie lebt dort in Antônio Diogo, aber Vater und Mutter sind schon gestorben. Als ich hierher zurückkam, heiratete ich und blieb hier wohnen, hier habe ich meine Ehefrau und einen Sohn, ich wohne gern hier; wenn ich möchte, gehen wir aus. Es ist alles ganz nah, das hilft sehr, wenn wir die Familie in der Nähe haben. Schwierig ist es, wenn jemand hier wohnt und die Familie weit weg ist. (D, 52 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

3.3.1.5 Vorurteile und Stigmatisierungen

Ein Kernthema der vorliegenden Arbeit ist die Stigmatisierung der von Lepra betroffenen Menschen. In der fünften Kategorie sind Beiträge gruppiert, die sich auf Stigmatisierungen und Vorurteile beziehen:

- Vorurteil in der Familie/ im Heimatort
- Kontinuität der Stigmatisierung
- Wir hier drinnen – die da draußen
- Vorurteile medizinischen und administrativen Personals
- Übertragung der Vorurteile auf die Kinder der Betroffenen
- Stigmatisierung des Wohnens in der Kolonie
- Stigmatisierung durch Sprachformeln

3.3.1.5.1 Vorurteile in der Familie/ im Heimatort

Durchgemachte Erfahrungen von Ablehnung durch die eigene Familie wurden von einer Teilnehmerin beschrieben. Als Konsequenz folgten Rückzug und Vereinsamung.

[...] Für mich war es traurig, denn ich wurde sehr stark abgelehnt [...]. Da draußen hatten sie mir gegenüber viele Vorurteile, sie saßen nicht mal in meiner Nähe, blieben

fern von mir, deshalb war das für mich sehr traurig. [...] (P, weiblich, 43 Jahre alt, 5 Jahre im CCAD)

Ein Bewohner berichtete von der Angst der Menschen in seinem Heimatort als Ursache für seine Abschiebung zum ebenfalls an Lepra erkrankten Vater nach Antônio Diogo im Alter von sieben Jahren.

[...] meine Großmutter schrieb dann hierher, damit mein Vater mich holt, denn dort in meinem Ort, da hatten die Leute Angst. (A, männlich, 74 Jahre alt, 67 Jahre im CCAD)

3.3.1.5.2 Kontinuität der Vorurteile

Demütigende Erfahrungen haben die Bewohner des CCAD stark geprägt. Wenn auch viele Bewohner einräumten, dass sich die Situation gebessert habe, war ein häufig vertretener Standpunkt doch der, dass die Vorurteile und Stigmatisierungen noch heute und für immer existieren.

Mein Leben war sehr schlimm dort draußen. Ich wurde stark gedemütigt. Ich kam von dort mit 28 Jahren und heute bin ich schon 70, ich habe gelitten in meinem Leben. [...] Meine Schwester kam, um mich hier raus zu holen, und ich habe gesagt: „Sieh mal, von dort komme ich doch.“ – „Aber das ist doch vorbei.“ – „Aber für mich ist es nicht vorbei.“ Immer wenn wir dort hin kommen, beleidigen uns alle, ich hatte viel Kummer in meinem Leben. (weint) (N, weiblich, 70 Jahre alt, 34 Jahre im CCAD)

[...] Die Vorurteile hören nie auf, und so ist es für den Rest des Lebens. [...] (J, männlich, 57 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

3.3.1.5.3 Wir hier drinnen – die da draußen

Bei der Diskussion über Vorurteile fiel eine scharfe Trennung in „hier drinnen“ und „da draußen“ auf. Die Kolonie wurde von einigen Teilnehmern als vorurteilsfreier Raum der vorurteilsreichen Außenwelt gegenübergestellt.

Mein Leben war sehr schlimm dort draußen. [...] Heute bin ich hier mit meinen Brüdern und Gott sei Dank gab es hier nie diese Ungleichheit, für mich ist es alles gut. Alle mögen mich, ich mag alle, aber da draußen geht es nicht für mich. [...] (N, weiblich, 70 Jahre alt, 34 Jahre im CCAD)

Besucher wirken als eine Verbindung zwischen der Kolonie und der äußeren Welt. Die Erfahrungen mit Besuchern waren unterschiedlich. Neben vorurteilsfreien Besuchern wurde von solchen berichtet, die innerhalb der Kolonie freundlich, außerhalb jedoch ignorant und verschlossen waren. Andere wollten die Häuser in der Kolonie gar nicht erst betreten.

Hier drinnen gibt es Leute, die uns gut behandeln, in unserem Haus. Aber da draußen tun sie so, als würden sie uns gar nicht kennen. (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

Es gibt andere, die nicht mal in unser Haus rein gehen, sie bleiben bloß auf dem Bürgersteig stehen. „Kommt, lasst uns rein gehen, das ist unser Haus“, aber sie kommen nicht hinein. (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

3.3.1.5.4 Vorurteile medizinischen und administrativen Personals

Besonders empört äußerten sich vier Diskussionsteilnehmer über die Unwissenheit und Vorurteile von Seiten der Ärzte und der Verwaltung, die eigentlich die Aufgabe hätten, gegen eben diese Unwissenheit und Vorurteile anzugehen.

[...] Ich lief barfuß im Schlamm und schnitt mich am großen Zeh, und es blutete und ich merkte nichts. [...] Meine Arbeitschefin brachte mich [...] zum Arzt, [...] ich war schon seit gut drei Monaten in Behandlung, da sagte ich: „[...] Dieser Buckel hier unten, den spüre ich nicht“. Der Doktor stieß den Tisch weg und den Stuhl nach hinten und ging fast bis in die Wand hinein. [...] Und dann hat er sich gewaschen und befahl der Krankenschwester: „Ich habe ihn dort gelassen. Hol ihn nicht mehr herein.“

(C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

[...] Da draußen hören sie nicht auf, Vorurteile gegen uns zu haben. [...] Im Krankenhaus habe ich gehört, wie sie sagten: „Keiner darf zu ihr gehen, denn die hat die ansteckende Krankheit.“ Und ich bin ausgeflippt. Aber beim nächsten Mal bin ich dann gut aufgenommen worden. [...] Aber selbst der Arzt, ein HNO-Arzt, der hat nur auf meinen Fuß geguckt [...] – „Doktor, mein Problem ist hier oben, nicht dort!“

(P, weiblich, 43 Jahre alt, 5 Jahre im CCAD)

[...] Wir waren entlassen worden und wollten uns als Reservisten einzutragen. Einer meiner Kollegen hatte so viel Pech, dass er einen der Ärzte als Untersucher hatte, die ihn hier als gesund entlassen hatten, [...] da guckte er den Jungen an und sagte: „Was machst du denn hier? Dein Platz ist im Leprosarium!“, also auf diese Art! [...] Was für eine Feigheit von so einem Arzt, er entlässt den Jungen und in dem Moment, wenn er sich als Reservist eintragen will, um zu arbeiten, heißt es: „Dein Platz ist im Leprosarium!“ (O, männlich, 64 Jahre alt, 20 Jahre im CCAD)

Wie oben erwähnt, wurde auch die Kolonieleitung der Vorurteile bezichtigt. Ein Teilnehmer fühlte sich diskriminiert, als die Direktorin in Anwesenheit anderer ungefragt äußerte, der Bewohner habe verdächtige Hauterscheinungen. Er hat ihr diesen Hinweis sehr verübelt, vermutlich fühlte er sich bevormundet und vor anderen in seiner Verletzlichkeit bloßgestellt.

[...] Vor einigen Tagen wurde ich selbst von der Direktorin diskriminiert [...]. Ich war bei der Akupunkturbehandlung, da kam sie in den Saal [...] und sagte: „Er hat da einen Fleck, schick ihn rüber, dass dieser Fleck angeguckt wird.“ [...] Ich sagte: „Frau Doktor, das ist nicht, was Sie denken, nein, das ist schon über 17 Jahre her [...]“ – „Nein, wenn er hier rausgeht, schick ihn dahin.“ [...] Also bin ich dort hingegangen, und eine Ärztin untersuchte mich überall und sagte: „Machen Sie sich keine Sorgen, [...] Sie können ruhig unter Leute gehen.“ [...] Drei Tage später hatte die Direktorin eine Fördererin für eine Ansprache eingeladen [...], und ich habe die Gelegenheit genutzt [...]. Es waren viele Leute da [...]: „Eure Exzellenz, ich möchte Anklage erheben, [...] von dieser Dame hier wurde ich diskriminiert, sie ist unsere Repräsentantin. Ich bitte bloß darum, dass das nicht noch mit einem anderen meiner Brüder der Kolonie passiert. Sie hat mich diskriminiert, hat gesagt, ich hätte einen Fleck. Aber die Ärztin sagte, ich könne unter Leute gehen.“ [...] Sie hat dann um Verzeihung gebeten, bloß dass ich nicht verzeihen habe, ich blieb stumm. [...]

(J, männlich, 57 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

3.3.1.5.5 Übertragung der Vorurteile auf die Kinder der Betroffenen

Vorurteile und Stigmatisierungen bezogen sich nicht nur auf die direkt von Lepra Betroffenen, sondern wurden auch auf deren Angehörige übertragen. Eine Mutter berichtete von den Anstrengungen, die sie auf sich genommen habe, um ihre Kinder vor den Vorurteilen zu schützen, die sie selbst hatte erfahren müssen.

[...] Einer aus der Schule gab meiner Tochter einen Stoß und rief: „Du bist die Tochter von dieser...“ Und er hat das Wort ausgesprochen, und Gott sei Dank war ich dort und habe es gehört. Daraufhin habe ich alle aus der Schule genommen, und wir sind umgezogen. [...] Die haben mir mein Glück genommen, und jetzt wollten sie das meiner Kinder nehmen. Bloß habe ich das nicht zugelassen. [...] Meine Kinder wurden dann nicht diskriminiert, denn ich habe sie alle in einer Privatschule angemeldet, habe teuer bezahlt [...]. Heute sollte so was nicht passieren, aber es passiert. Das ist sehr traurig. [...]

(I, weiblich, 52 Jahre alt, 30 Jahre im CCAD)

3.3.1.5.6 Die Stigmatisierung des Wohnens in der Kolonie

Nicht nur die Lepraerkrankung, sondern auch das Wohnen im CCAD führte zu Stigmatisierungen. Die Bewohner berichteten von der Scham der Kinder, wenn sie in der Schule nach ihrem Wohnort gefragt wurden und von der wahrgenommenen Diskriminierung in öffentlichen Räumen.

[...] Für mich ist es prima, hier zu leben, aber für meine Kinder nicht. Als mein Sohn neulich aus der Schule kam, sagte er: „Mutter, es ist so schlimm, dass wir hier wohnen. Denn die Lehrerin fragt nach, ich habe mich so geschämt, ich war da mitten in der Klasse und sie hat jeden gefragt, wo er wohnt. Und ich musste sagen, dass ich in der Kolonie wohne.“ Es war ihm peinlich zu sagen, dass er hier drinnen wohnt. [...] (G, weiblich, 44 Jahre alt, 34 Jahre im CCAD)

[...] Meine Tochter hat Probleme in der Schule, seit dem Tag an dem die Lehrerin vor allen gefragt hat, ob sie in einem Leprosarium wohnt. [...] Das war etwas, was das Leben meiner Tochter für immer verändert hat. [...] Seit zwei Jahren geht sie nicht in die Schule wegen dieser Vorurteile. (weint) (L, weiblich, 41 Jahre alt, 23 Jahre im CCAD)

[...] Ich habe Bodybuilding gemacht, da hat der Chef des Fitness-Studios gesagt: „Wenn der hier rausgeht, dann wird mit Alkohol abgewischt“. Warum? Das ist nicht so, dass bei jedem, der trainiert und schwitzt, Alkohol benutzt wird. – „Ist das, weil ich da in der Kolonie wohne?“ – „Nein, das ist es nicht.“ Und seit dem Tag habe ich aufgehört zu trainieren, weil ich wütend war. [...] (Q, 30 Jahre alt, 4 Jahre im CCAD)

Mir ist etwas passiert, ich bin nachmittags nach Fortaleza gereist. Da blieb der Kontrolleur auf dem Bahnsteig stehen und sagte: „He, kommst du da aus dieser Stadt, der Straße dort, wo diese Leute mit den großen Ohren wohnen?“ – „Nein. Da habe ich nie gewohnt.“, und ich bin wütend weggegangen. Ich hatte keine großen Ohren.

(A, männlich, 74 Jahre alt, 67 Jahre im CCAD)

In Bezug auf die Diskriminierung der Kinder des CCAD merkte ein Bewohner an, dass beispielweise ein Angebot von Kursen auf dem Koloniegelände die gesellschaftliche Akzeptanz und Integration der Bewohner erheblich steigern könne.

[...] Für unsere Kinder und Enkel ist es hier nicht gut, weil es kein soziales Programm gibt, [...] in dem Jugendliche ausgebildet werden, dass sie sagen könnten: „Da in der Kolonie, da gibt es so einen Kurs“. [...] Dann würde es logischerweise beginnen, dass die von draußen sich mit denen von hier zusammentun, dass niemand sagen würde: „Ah, der da wohnt in der Kolonie, der da ist ein Lepröser.“ Wenn es hier nichts gibt, dann werden sie sich andere Orte suchen und [...] nennen einen dann gleich Sohn eines Leprösen, eines Kranken. (F, männlich, 49 Jahre alt, 9 Jahre im CCAD)

3.3.1.5.7 Stigmatisierung durch Sprachformeln

In Brasilien gelten „lepra“, „leproso“ und „leprosário“ als stark stigmatisierend und werden mit Isolation, Vorurteilen und Demütigung assoziiert. Die Betroffenen reagierten sehr

emotional auf das Wort „lepra“. Oft bezogen sie sich auf den Ausdruck nur als „die Krankheit“ oder „das alte Wort“.

Sie haben gesagt, dass die Krankheit nicht diese ist, haben den Namen der Krankheit gesagt. Das alte Wort. (E, männlich, 56 Jahre alt, 14 Jahre im CCAD)

Also, ich bin erstaunt über diese Möglichkeit, dass eine Lehrerin überhaupt einen Schüler oder eine Schülerin fragt, ob sie in einem Leprosarium wohnt. Dieser Name existiert nicht mehr, das heißt Kolonie, Dermatologisches Krankenhaus. Aber nein, es gibt Lehrer und sogar Ärzte, die sind so dumm, entschuldigen Sie das Wort, dass sie es nicht mal Kolonie oder Dermatologisches Krankenhaus nennen können, es ist ein Leprosarium, – halt den Mund, Verwaltungsangestellter, um Gottes Willen! Das ist eine Sache der Vergangenheit! (O, männlich, 64 Jahre alt, 20 Jahre im CCAD)

3.3.1.6 Umgangsweisen mit der Krankheit und resultierenden Kränkungen

Die sechste Kategorie beinhaltet Aussagen über die Krankheit und den Umgang mit der Krankheit und den resultierenden Erfahrungen der Exklusion, Stigmatisierung und Demütigung:

- Aufklärung über Lepra in der Öffentlichkeit
- Körperliche Folgen der Krankheit
- Heilung
- Offensiver Umgang
- Rückzug
- Umkehrung
- Täuschung
- Veränderung
- Religiosität

3.3.1.6.1 Aufklärung über Lepra in der Öffentlichkeit

Nicht nur unter der Bevölkerung, sondern sogar in der Ärzteschaft beklagten Bewohner der Kolonie Unwissenheit über Lepra.

Die Verbreitung über die Heilung ist schon sehr verbreitet, aber es gibt noch viele schlecht informierte Leute. (D, männlich, 52 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

Als ich herkam [...] sagte mir der Arzt: [...] „Nein, du hast nichts. Der Arzt ist dumm, dass er dich her schickt, mit dieser gesunden Haut, ganz tadellos.“ – „Nein, Doktor, ich habe hier was unter dem Finger“ und er dann: „Ah, dieser Knubbel?“ Da haben sie die Untersuchung gemacht und ich war damals positiv. Manche Ärzte sind daran gewöhnt,

Flecken zu sehen [...] aber meine war anders, befiel mehr den Nerv. (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

Eine Form der Bekämpfung der Lepra und des Leprastigmas ist die Aufklärung der weitgehend uninformierten Öffentlichkeit über die Symptome und Heilungsmöglichkeiten der Krankheit. Ein Bewohner des CCAD berichtete von einem Schulvortrag und von Gesprächen mit Leuten von außerhalb der Kolonie. Auf diese Weise wollte er die Bevölkerung für die Symptomatik der Lepra sensibilisieren, damit Diagnosen frühzeitig gestellt werden können.

[...] Ich bin gebeten worden, ein Interview für einige Kinder von der Schule hier zu geben. [...] Wir müssen das erklären, es gibt verschiedene Symptome. [...]

(C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

[...] Es kommt immer ein Mädchen da ins Haus, und wir unterhalten uns über die Hanseníase [Lepra] und ich [...] sage: „Pass auf und erzähl es anderen weiter.“ Denn es kam einmal eine ältere Dame zum Arzt und sie haben die Untersuchung gemacht und sie war positiv und da hat die Ärztin gefragt: „Seit wann haben sie das schon?“ – „Seit zwei Jahren.“ – „Und warum sind sie nicht gekommen?“ – „Nein, weil ich ja nicht weiß, was das ist.“ (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

3.3.1.6.2 Körperliche Folgen der Krankheit

Auch nach der Therapie litten viele Patienten noch unter schon vorher aufgetretenen Verstümmelungen, Lähmungen, Blindheit und Taubheitsgefühl. Diese Krankheitsfolgen führten dazu, dass einige Betroffene sich weiterhin krank fühlten, obwohl sie von der Lepra geheilt waren.

[...] Seit ich klein bin, bin ich krank. Aber als ich kam um mich pflegen zu lassen, war es schon spät und ich behielt diese Folgen der Krankheit. [...] (P, weiblich, 43 Jahre alt, 5 Jahre im CCAD)

Aber diese gewisse Taubheit, wie wir sie nennen, wenn die nicht wäre, würde ich mich nicht krank fühlen [...], das ist die Sache, die es mich nicht vergessen lässt. [...] (D, 52 Jahre alt, 36 Jahre im CCAD)

Der Tastsinn ist das Wichtigste für den Gesunden und für uns, um zu sein. [...] Die Krankheit tötet. (A, männlich, 74 Jahre alt, 67 Jahre im CCAD)

3.3.1.6.3 Heilung

Kampagnen zur Bekämpfung der Lepra und des Leprastigmas setzen vor allem an der Aufklärung über die Heilbarkeit der Krankheit an. Ein Diskussionsteilnehmer kritisierte, dass sie trotz erfolgter Therapie von Außenstehenden immer noch als Kranke angesehen würden.

„Ex-Leprakranker“ ist für mich sehr traurig, weil das so ist, als wären wir für sie noch immer krank. „Ex“ bedeutet nichts für sie. (O, männlich, 64 Jahre alt, 20 Jahre im CCAD)

Über die Heilung der Lepra herrschte jedoch selbst unter den Betroffenen im CCAD Uneinigkeit. Eine Bewohnerin sah sich durch die Sulfonamidtherapie geheilt, weil die Bazilloskopien negativ waren, obwohl sie noch „Narben“ habe.

[...] Als ich hierher kam, bin ich vier Jahre lang behandelt worden [...]. Ich weiß, dass ich gesund wurde. [...] Und bis heute waren meine Untersuchungen nie schlecht, deshalb sage ich, dass das Sulfa heilt. Die Narbe bleibt, denn damit bin ich ja schon hergekommen. (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

Ein anderer Diskussionsteilnehmer fühlte sich selbst jedoch nicht geheilt, da er trotz Therapie noch immer unter Krankheitssymptomen litt.

[...] Denn der Arzt sagt immer, dass es Heilung gibt, aber die gibt es nicht. [...] Nein, die gibt es nicht, denn [...] noch heute spüre ich viele der Symptome der Krankheit, heute bin ich blind wegen der Krankheit. Ich spüre ein Stechen, das einen erschreckt. [...] (A, männlich, 74 Jahre alt, 67 Jahre im CCAD)

3.3.1.6.4 Offensiver Umgang mit Kränkungen

Ein Teilnehmer berichtete von einer Kränkungssituation, in der er offensiv und aggressiv reagierte. Ein Barkeeper hatte eine Person als Leprösen beleidigt. Daraufhin solidarisierte sich der Teilnehmer mit dem Beleidigten, bekannte sich selbst als einen von Lepra Betroffenen und griff den Barkeeper körperlich an.

[...] Ich war in Antônio Diogo, da hatte ich einen Freund, der war krank, so wie wir auch, mit Hanseníase [Lepra]. Er [...] bestellte einen Schnaps, da sagt der Typ [Barkeeper]: „Geh hier weg, du bist ein leproso, werd ich mein Glas einem leproso geben?“ Da wurde ich sauer auf ihn und habe mit ihm gestritten: „Junge, wenn er da ein leproso ist, dann hast du hier zwei!“ Und –Pa!- hab ich ihm eine verpasst. Das da hatte mich verletzt. [...] (Q, männlich, 30 Jahre alt, 4 Jahre im CCAD)

Eine andere Form des offensiven Umgangs mit der Krankheit wurde in dem Bericht über eine Busfahrt beschrieben. Ein Bewohner des CCAD ließ seine verängstigte Sitznachbarin erst mit ihren Vorstellungen von der Kolonie auflaufen und erschreckte sie dann damit, dass er ihr offen sagt, er wohne selbst dort.

Einmal bin ich aus Fortaleza gekommen, und als wir in Redenção ankamen, da saß neben mir eine Dame. Die Hände hatte ich so verdeckt, da sagte sie: „Wir kommen

gleich zu diesem Ort.“ – „Welcher Ort, Senhora?“ – „Dort, wo den Leuten die Ohren abfallen und die Finger und alles.“ Als wir dort ankamen, sahen wir schon den Wasserspeicher, da sagte sie: „Genau dort!“ – „Meine Dame, haben Sie Angst?“ – „Habe ich.“ – „Nun, ich wohne da drinnen, da gleich neben dem Wasserspeicher.“ Da sagte sie: „Heilige Jungfrau Maria!“ und ist gleich von ihrem Sitz aufgesprungen. Und als der Bus hielt [rief sie]: „Warten Sie, Busfahrer, ich will aussteigen!“ [...] Wofür das alles, Mensch? (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

3.3.1.6.5 Rückzug

Als Reaktion auf Kränkungen wurde Resignation mit Rückzugstendenzen beschrieben.

[...] Es ist Depression, Leiden, ich komme nach Hause und manchmal weine ich allein, im Verschlussenen. Ich gehe in den Wald und weine, damit meine Frau und mein Sohn mich nicht in dieser Situation sehen, denn das ist traurig. (Q, männlich, 30 Jahre alt, 4 Jahre im CCAD)

3.3.1.6.6 Umkehrung

Ein Teilnehmer wandte die Abgrenzung der Gesunden gegen die Kranken um, indem er die Vorstellung aufgriff, Angst sei bereits ein Hinweis auf Erkrankung. Der Stigmatisierende wurde so automatisch in den Kreis der Stigmatisierten eingeschlossen, die Kränkung wurde entkräftet.

[...] Oft fragen die Leute: „Junge, was ist das denn?“. Ich werde nicht lügen, nicht sagen, das war eine Maschine, die mir den Finger abgeschnitten hat, oder so etwas. „Mensch, das war die Krankheit. Hast du nicht davon gehört, heute ist es Hanseníase und früher war es Lepra.“ Und wenn du sagst: „Mensch, geh weg von diesem Mann!“, dann pass auf dich auf (Lachen), denn alle, die Angst vor dem Kranken haben, werden von der gleichen Krankheit befallen. (C, männlich, 73 Jahre, 45 Jahre im CCAD)

3.3.1.6.7 Täuschen

Eine defensive Haltung ist die des Leugnens und Verbergens der Lepraerkrankung vor anderen. Ein Bewohner berichtete, dass er seine Berentung den Nachbarn gegenüber mit einer geistigen Einschränkung begründet habe, um seine Lepraerkrankung geheim zu halten. Er schilderte die Belastung, mit dieser Lüge zu leben.

Ich habe jeden Tag in einer Lüge gelebt, weil ich schon die Rente bekam, als ich dort hin zog. [...] Alle sagten: „So jung und ist schon berentet.“ – „Ich bin blöd. Ich war Beamter und bin gestürzt und habe einen Schlag auf den Kopf gekriegt und habe den

Verstand verloren.“ – „Junge, du bist überhaupt nicht blöd.“ – „Aber ich bin nicht Schuld, der Arzt hat mich berentet, und was soll ich machen.“ [...] Ich habe gelogen, um die Haut meiner Kinder zu retten und meine auch, denn wenn ich gesagt hätte, wo ich her komme, wären meine Kinder aus der Schule geworfen worden. Die Situation ist traurig für uns. (O, männlich, 64 Jahre alt, 20 Jahre im CCAD)

3.3.1.6.8 Veränderungen im Umgang mit der Krankheit

Eine Bewohnerin beschrieb die Veränderung in ihrem Umgang mit der Krankheit und ihren Folgen. Während sie früher traurig und einsam gelebt habe, sei sie heute heiter und schäme sich auch vor Gesunden nicht mehr.

[...] Früher habe ich mich versteckt, trug weite Hosen und Schuhe, damit niemand die Behinderung meines Fußes sieht. Und jetzt laufe ich mit Sandalen herum und wer gucken will, soll gucken, und wer nicht, der soll die Augen zu machen [...]. (P, weiblich, 43 Jahre alt, 5 Jahre im CCAD)

3.3.1.6.9 Religiosität

Ein verbreiteter Coping-Mechanismus ist das Vertrauen in Gott.

Für mich ist es zu viel, aber Gott richtet schon alles, Gott gibt die Kraft [...]. Die Not, die vorbei gehen muss, geht vorbei. (B, weiblich, 66 Jahre alt, 19 Jahre im CCAD)

Also, heute habe ich nicht mehr die Möglichkeiten [...], also muss ich mich anpassen und den Willen Gottes erwarten, bis er mich eines Tages holt. (A, männlich, 74 Jahre alt, 67 Jahre im CCAD)

[...] Viele Leute fragen mich: „Junge, schämst du dich nicht, so unter Leute zu gehen?“, und ich sage: „Sieh mal Folgendes: ich schäme mich nicht, weil Gott unser Herr wollte, dass ich so werde. Und da er mir nun schon die Krankheit zugeteilt hat, wovor soll ich denn Angst haben?“ Ich spreche mit dem Richter, mit dem Vorsteher, mit dem Gouverneur. [...] Ich werde mich vor niemandem verstecken. [...] (C, männlich, 73 Jahre alt, 45 Jahre im CCAD)

4 Diskussion

4.1.1 Welche sozio-demographischen und klinischen Charakteristika zeichnen die ehemals leprakranken Bewohner des CCAD aus?

Es wurde gezeigt, dass das CCAD etwa zur Hälfte von ehemals leprakranken, zumeist älteren Menschen und zur anderen Hälfte von im Durchschnitt wesentlich jüngeren gesunden Familienangehörigen bewohnt wurde. Der hohe Männeranteil von 63,3% unter den ehemals leprakranken Bewohnern ist durch die allgemeine Prädominanz des männlichen Geschlechts unter Leprakranken mit dem Verhältnis von 1,5 - 2 : 1 zu erklären (Britton & Lockwood 2004).

Ein Drittel der ehemals leprakranken Bewohner nahm die Gemeinschafts- bzw. Pflegeunterkünfte der Einrichtung in Anspruch. Der weitaus größte Teil der Befragten lebte von staatlicher Rente. Dadurch stand den Bewohnern des CCAD ein etwas höheres Einkommen zur Verfügung als der Durchschnittbevölkerung von Ceará. Dieses Verhältnis zeigt zwar, dass die meisten Bewohner eine finanzielle Grundsicherung hatten und nicht in völligem Elend lebten, wie etwa die Bewohner der brasilianischen *favelas* (Armutssiedlungen). Trotzdem kann nicht direkt der Schluss gezogen werden, die Bewohner des CCAD seien nicht arm. Zum einen ist Ceará ein sehr armer Bundesstaat mit einem entsprechend niedrigen monatlichen Durchschnittseinkommen von 330 Reais (107 Euro) pro Person; zum Vergleich liegt das durchschnittliche Einkommen in Rio de Janeiro bei 1007 Reais^{dd} (401 Euro) pro Person pro Monat. Zum anderen wird Armut nicht notwendigerweise über das zur Verfügung stehende Einkommen definiert. Der indische Ökonom und Nobelpreisträger Amartya Sen (1981) beschreibt Armut als Mangel an fundamentalen Verwirklichungschancen anstatt über ein definiertes Einkommen. Im Hinblick auf ihre Verwirklichungschancen müssen die Bewohner vermutlich als arm eingeschätzt werden, was jedoch anhand der sozio-ökonomischen Daten nicht direkt nachgewiesen werden kann.

Ähnlich verhält es sich mit der Schulbildung: die Mehrheit der ehemals Leprakranken (55,8%) ist weniger als ein Jahr zur Schule gegangen ist. Dieser extrem schlechte Bildungsstand findet sich allerdings auch in der Bevölkerung in Ceará – bei den über 60-

^{dd} IBGE, Untersuchung zur Arbeitssituation in Rio de Janeiro, Mai 2008,

http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/trabalhoerendimento/pme_nova/defnotas2008.shtm

Jährigen Einwohnern des Bundesstaates liegt die Analphabetisierungsrate bei 47,0%.^{ee} In Bezug auf Einkommen und Bildung besteht also trotz jahrzehntelanger gesellschaftlicher Exklusion keine wesentlich schlechtere Situation der CCAD-Bewohner im Vergleich zur Bevölkerung Ceará's.

In der Gruppe der nicht berenteten, jungen, ehemals leprakranken Bewohner war der Arbeitslosenanteil mit 90,9% allerdings eklatant. In ganz Brasilien lag die offizielle Arbeitslosenrate 2007 bei 7,4%; es ist aber von einer hohen Dunkelziffer auszugehen.^{ff} Die hohe Arbeitslosigkeit findet sich auch in anderen Leprakolonien. So sind beispielsweise in einer Leprakolonie in Nordwest-Indien alle Einwohner Bettler, obwohl sie vor Eintritt in die Institution produktiv gearbeitet haben (Kaur et al. 2002).

Die lange Aufenthaltsdauer in einer Leprakolonie von im Median 25 Jahren lässt Schwierigkeiten bei der Reintegration in die Gesellschaft erwarten. Erving Goffman beschreibt die Unfähigkeit von Insassen totaler Institutionen, mit Gegebenheiten der Außenwelt fertig zu werden, als *Diskulturation* (Goffman 1973). Tatsächlich hatte ein Drittel der Befragten (32,5%) die Leprakolonie zwischenzeitlich einmal verlassen und ist später freiwillig wieder zurückgekehrt. Zu dem sozialen Verlernprozess kommen im vorliegenden Fall weitere Gründe für die Rückkehr hinzu, die weiter unten diskutiert werden.

Dass die Bewohner des CCAD noch heute soziale Exklusion erleben, zeigen die Daten über das soziale Netz. Ein Drittel der Befragten (33,8%) hatte keinen Kontakt zu Familienangehörigen außerhalb des CCAD. Es ist davon auszugehen, dass sich das Leben dieser Personen praktisch ausschließlich innerhalb der Mauern der Institution abspielt. Zur Zeit der Zwangsisolation lag der Anteil derjenigen ohne Kontakt zu Familienangehörigen außerhalb der Kolonie nur um 10% höher (43,2%). Während 58,4% bzw. 63,6% der Befragten Besuch von außerhalb bzw. innerhalb empfangen, gab es doch 18 Personen (23,4%), die keine persönlichen Besucher hatten. Obwohl keine Vergleichsdaten über das Besuchsverhalten der cearensischen Landbevölkerung vorliegen, zeigen diese Daten, verbunden mit der Tatsache, dass 40,3% der Befragten sich oft oder manchmal einsam fühlten, dass gefühlte Einsamkeit ein wichtiges Problem in der Einrichtung ist. Von der

^{ee} Quelle: Statistischer Jahresbericht von Ceará 2007 (Tabelle 13.1: Pessoas de 5 ou mais anos de idade por situação de domicílio e sexo, segundo a alfabetização e os grupos de idade no Ceará 2005-2006), <http://www.ipece.ce.gov.br/publicacoes/anuario/anuario2007/qualidade/educacao.htm>

^{ff} Quelle: BFAI Bundesagentur für Außenwirtschaft, Servicestelle des Bundesministeriums für Wirtschaft und Technologie: Wirtschaftsentwicklung Brasilien 2007, Datenbank Länder und Märkte. Im Internet unter: https://www.bfai.de/DE/Content/___SharedDocs/Links-Einzeldokumente-Datenbanken/fachdokument.html?ffIdent=MKT20080415103239

Familie kann Einsamkeit nicht immer aufgefangen werden: 45,5% lebten ohne Familienangehörige in der Einrichtung, über die Hälfte (59,7%) der Befragten hatte keinen Partner.

Der hohe Anteil von Personen mit sichtbaren körperlichen Folgen der Lepra (72,7%) unter den Bewohnern legt nahe, dass die Ursache für die soziale Exklusion zum einen im Leprastigma und zum anderen in der Abhängigkeit von der im CCAD angebotenen Infrastruktur, Betreuung und Pflege besteht. Es ist anzunehmen, dass beispielsweise die Blinden und die Rollstuhlfahrer außerhalb des CCAD noch stärker vom sozialen Leben ausgeschlossen wären als innerhalb.

Die Betreuungsmöglichkeiten innerhalb und der niedrige Lebensstandard außerhalb des CCAD mögen Gründe dafür sein, weshalb die große Mehrheit (68,8%) der Befragten sich trotz vieler Probleme für den Erhalt der ehemaligen Leprakolonie als staatliche Institution aussprach. Neben der Frage, wie eine Reintegration in die Gesellschaft möglich sei, kündigt sich hier die Frage an, ob und in welcher Form die Integration im Sinne der Betroffenen überhaupt wünschenswert ist.

4.1.2 In welchen Punkten nehmen die von Leprainfektion betroffenen Bewohner des CCAD sich als gesellschaftlich ausgegrenzt wahr?

4.1.2.1 Durchschnittliche Partizipationseinschränkung

Im Durchschnitt lag eine signifikante Partizipationseinschränkung vor. Insgesamt wurden bei 51,9% in der P-Skala Werte über dem Cut-Off von 12 Punkten ermittelt. Der Median von 13 Punkten entspricht einer leichten Einschränkung. Extreme Einschränkungen (55 Punkte) wies nur eine Person mit besonders starken körperlichen Behinderungen auf.

Diese Ergebnisse reflektieren, dass die Bewohner des CCAD nicht in Elend und totaler Isolation lebten. Allerdings sind auch leichte Einschränkungen nicht zu banalisieren und bedeuten nicht, dass das damit verbundene Leiden ebenso leicht sei. So äußerte einer der Teilnehmer mit „leichter Partizipationseinschränkung“ (17 Punkte) Suizidgedanken, weil er sich gesellschaftlich ausgeschlossen und chancenlos fühle. Er wertete seine Einschränkungen in drei Fragen als großes Problem (fünf Punkte), litt also sehr stark unter Einschränkungen in wenigen Bereichen. Eine ganz andere Einschätzung der Probleme zeigte ein Teilnehmer mit ebenfalls „leichter Einschränkung“ (20 Punkte): dieser gab in allen 18 Fragen Einschränkungen an, die er aber fast alle als „kein Problem“ (ein Punkt) bewertete. Wenngleich beide einen identischen Grad an Partizipationseinschränkung zeigten, so ist doch

anzunehmen, dass Ersterer aufgrund seines Leidensdruckes für Rehabilitationsmaßnahmen zugänglicher ist als Letzterer.

4.1.2.2 Zusammenhänge von P-Index und sozio-demographischen Größen

Die soziale Partizipation war den Werten der P-Skala zufolge nicht signifikant korreliert mit Alter, Geschlecht und Dauer des Aufenthaltes in einer Leprakolonie. Vergleichsdaten der P-Skala aus anderen Leprakolonien gibt es nicht.

In Bezug auf den Einfluss des Alters wurde in einer Studie über Leprapatienten in Bangladesh keine signifikante Abhängigkeit von Lebensqualität und Alter gefunden (Tsutsumi et al. 2004). Wenngleich Lebensqualität nicht mit Partizipationseinschränkungen gleichzusetzen ist, scheint das Alter nicht entscheidend für die sozialen Folgen der Lepra zu sein.

Einen Geschlechtsunterschied in der Ausgrenzung von Leprapatienten arbeiteten Zodpey et al. (2000) in einer Untersuchung der sozialen Konsequenzen bei neu diagnostizierten Leprakranken in Indien heraus. Ihre Studie zeigt, dass Frauen noch mehr Isolation und gesellschaftliche Ablehnung erleiden mussten als Männer. Die unterschiedlichen Ergebnisse können darauf zurückzuführen sein, dass die betroffenen indischen Frauen innerhalb einer „gesunden“ Gemeinde lebten und als Leprakranke ihrem Rollenbild in der Familie nicht mehr gerecht werden konnten, während die Bewohner des CCAD bereits räumlich isoliert waren und ein Rollenverlust schon zuvor stattgefunden hat (siehe Kapitel 1.5.2).

Die Dauer des Aufenthaltes in einer Leprakolonie ist in einer Studie in Japan nicht signifikant mit Depression verbunden (Nishida et al. 2006). Auf der Grundlage, dass Mangel an sozialer Unterstützung mit dem Auftreten von Depression einhergehen kann (Koizumi et al. 2005), stützt die japanische Studie das Ergebnis der vorliegenden Untersuchung, dass die Stärke des Leidens nicht von der Dauer des Aufenthaltes abhängig ist.

Relevanter ist in der vorliegenden Studie der Zeitpunkt der Diagnose. Diejenigen, die vor der endgültigen Öffnung der Leprakolonie Antônio Diogo diagnostiziert worden sind, hatten signifikant höhere Werte in der P-Skala als nach 1981 Diagnostizierte. Die Erfahrung von Zwangsisolation ist also für das Gefühl der Exklusion entscheidender als die Dauer der Isolation.

Ebenfalls signifikant mit dem Ergebnis der P-Skala korreliert der Empfang von Besuch. Differenziert man in Besuch von innerhalb und von außerhalb des CCAD, so ist nur der Besuch von innerhalb signifikant mit dem P-Index korreliert. Der Kontakt mit Familienangehörigen außerhalb des CCAD zeigt keine signifikante Korrelation mit dem P-Index. Die Wichtigkeit des Besuches untereinander für die subjektive Partizipation verdeutlicht, dass die Gemeinschaft innerhalb der Kolonie die Gemeinschaft außerhalb

zumindest zu einem Teil ersetzt. In mehreren Berichten über alte Leprakolonien werden diese als Parallelstaaten oder Miniaturstädte bezeichnet (White 2003; Monteiro 2003). Goffman (1973) beschreibt den Zusammenhalt der Bewohnerschaft untereinander als *Fraternisation* in Abgrenzung zur Außenwelt.

Die Stärke und Anzahl der sichtbaren körperlichen Veränderungen ist positiv mit der wahrgenommenen sozialen Einschränkung korreliert. Dass physische Einschränkungen zu sozialen Einschränkungen führen, ist ein Aspekt. Ein anderer ist der, dass die *Visibilität* stigmatisierender Attribute die Technik des *Täuschens* erschwert oder unmöglich macht (Goffman 1979) und die Betroffenen daher tatsächlich oder subjektiv umso mehr Vorurteilen und Ablehnung ausgesetzt sind, je stärker die Veränderungen sichtbar sind. Im Rahmen einer Studie in Nepal wurden mit gesunden Mitgliedern einer Dorfgemeinschaft Interviews über das Verhalten gegenüber Leprakranken geführt. Die Studie bestätigt, dass sichtbare körperliche Veränderungen ein wichtiger Grund für die Ablehnung durch die Gemeinschaft sind (de Stigter et al. 2000).

4.1.2.3 Hauptbereiche der subjektiven Exklusion

Die Ergebnisse der Partizipations-Skala zeigen, dass die Einschränkungen in den Lebensbereichen *Arbeit*, *Mobilität* und *Soziale Aktivitäten* die größten Probleme darstellen.

Diejenigen, die sich in Bezug auf ihre Arbeitsmöglichkeiten nicht benachteiligt fühlten, weisen auch signifikant weniger starke körperliche Veränderungen auf. Ob die Benachteiligung auf der körperlichen Einschränkung oder der Stigmatisierung durch lepraspezifische Merkmale beruht, geht aus diesen Zahlen jedoch nicht hervor. Trotz fortgeschrittenen Alters (Median: 64 Jahre) fühlten sich 68% bzw. 65% bei der Arbeitssuche bzw. Art des Arbeitens eingeschränkt. Dies erklärt sich dadurch, dass es in Ceará auf dem Lande üblich ist, dass auch alte Menschen über das Rentenalter hinaus arbeiten.

Zur Eingliederung der von Lepra Betroffenen in die Arbeitswelt werden zur Rehabilitation Mikrokreditsysteme sowie an den lokalen Arbeitsmarkt angepasste Ausbildungsprogramme empfohlen (Nicholls 2000; Rafferty 2005). Allerdings ist fraglich, inwiefern den Bewohnern des CCAD eine Integration in den brasilianischen Arbeitsmarkt, der viele Menschen zur Arbeit als Tagelöhner zu niedrigsten Löhnen zwingt, überhaupt helfen würde.

Die zweitstärkste Einschränkung subjektiver Partizipation findet sich im Bereich der Mobilität. Wie bei den bereits diskutierten Punkten muss davon ausgegangen werden, dass die Ursachen sowohl in der körperlichen Mobilitätseinschränkung als auch im Leprastigma zu finden sind. Daneben kann auch die Angst, sich „draußen“ nach den Jahren der Isolation nicht zurechtzufinden, eine Rolle spielen (Goffman 1973). Maßnahmen zur Verbesserung der

Mobilität könnten sein: eine bessere Wegpflasterung innerhalb des Geländes, wie sie der Bürgermeister der CCAD-Bewohner in einem Interview forderte⁹⁹, organisierte Gruppenreisen, wie sie eine Teilnehmerin der Fokusgruppen beschrieb, Reisebegleitung in die Stadt, sowie die Organisation von rollstuhlgerechten Minibussen.

An dritter Stelle der Partizipationseinschränkung steht der Bereich „Soziale Aktivitäten“ mit der Teilnahme an größeren Festen, an Gemeinschaftsaktivitäten und dem Empfang von Besuchern. Vor der Öffnung der Leprakolonie 1981 gab es dort mehr Freizeitangebote, so z.B. ein kolonieeigenes Theater mit Laienschauspielgruppe, eine Bibliothek, ein Kino und eine kleine Radiostation auf dem Gelände. Heute sind diese Einrichtungen nicht mehr in Gebrauch. Wenn Feste organisiert werden, geschieht dies durch die von vielen abgelehnte Verwaltung und nicht durch die Bewohner selbst. Außerdem berichteten einige Befragte, dass sie generell nicht gern unter Menschen gingen und lieber zurückgezogen lebten (siehe Kapitel 3.3.1.2.41). Der soziale Rückzug ist eine der von Goffman (1973) beschriebenen Anpassungsformen in totalen Institutionen. Maßnahmen zur Verbesserung der sozialen Aktivitäten können z.B. die Einladung von Theater- oder Musikgruppen, Wiedereröffnung der Bibliothek, Kursangebote und vor allem die Unterstützung in der Selbstorganisation der Bewohner sein.

Restriktionen in Bereichen, die das gemeinsame Leben innerhalb der Kolonie beschreiben, fallen wesentlich geringer aus. In Bezug auf das Gewicht der eigenen Meinung in der Gruppe und auf den Respekt von Seiten der Gemeinschaft gab fast niemand Probleme an. Auch das Selbstvertrauen im Lernen neuer Dinge, das Einnehmen gemeinsamer Mahlzeiten und die Hilfsbereitschaft anderen Bewohnern des CCAD gegenüber wurden kaum als eingeschränkt eingeschätzt (Tabelle 13). Das hierdurch ausgedrückte Gemeinschaftsgefühl und der respektvolle Umgang untereinander weisen auf ein gutes Potenzial zur Selbstorganisation hin. Diese ist insofern besonders wichtig, als die Planung und Durchführung von Maßnahmen von außen die Abhängigkeit der Bewohner und die paternalistische Rolle der Verwaltung noch stärken würde. So basieren die Richtlinien zur sozialen und ökonomischen Rehabilitation von (ehemals) Leprakranken auf einem partizipatorischen Prinzip im Sinne des „Empowerments“ der Betroffenen (Nicholls 2000). Dieses meint die Stärkung der Fähigkeit der Betroffenen, aktiv Entscheidungen über ihr Leben zu treffen und Alltagsaufgaben selbst durchzuführen, anstatt auf die dauerhafte Hilfe anderer angewiesen zu sein. Werden Entscheidungen selbst getroffen, sind auch die Reaktionen des dankbar-angepassten Akzeptierens oder des trotzig-rebellischen Ablehnens nicht mehr nötig (Goffman 1973). Kollektive Entscheidungsprozesse

⁹⁹ aus einem Interview der Autorin mit dem Bürgermeister des CCAD am 18. Januar 2007

stärken außerdem die Strukturen und die Kultur gemeinsamer Diskussion und die Motivation zur Veränderung. Das Übernehmen von Aufgaben und Verantwortung kann das Selbstvertrauen der Beteiligten fördern (Nicholls 2000). In einer Studie in Nigeria wurden die Bewohner von mehreren Leprakolonien gefragt, was ihr Leben verbessern würde (Ogbeiwi et al. 1999). Aufgrund der hohen Varianz der Antworten und der unterschiedlichen Prioritäten in den verschiedenen Einrichtungen zogen die Autoren den Schluss, dass über die durchzuführenden Maßnahmen sinnvollerweise auf Ebene der einzelnen Gemeinschaften entschieden werden müsse.

4.1.3 Wie beschreiben die Bewohner selbst ihr Leben im CCAD?

4.1.3.1 Gründe für die Betroffenen, noch heute im CCAD zu leben

4.1.3.1.1 Ruhe

Die positive Hervorhebung, dass es in der Einrichtung ruhig und außerhalb „sehr unruhig“ sei, zeugt von der Angst, sich „draußen“ nicht zurecht finden zu können. Goffman (1973) beschreibt die Rückkehr in die Gesellschaft als beunruhigende Quelle der Unsicherheit unter Insassen totaler Institutionen. Zu dieser Unsicherheit tragen sowohl erniedrigende Erfahrungen der Ablehnung bei, als auch die lange Zeit der Isolation und Entwöhnung vom Leben in der Gesellschaft (Goffman 1973). Dass die ehemaligen Leprakolonien für einige Bewohner einen Schutz- und Ruheraum vor der als bedrohlich eingeschätzten Außenwelt bedeuten können, zeigt auch eine Studie in einer indischen Leprakolonie, der zufolge die Bewohner in der Kolonie einen Ort suchten, *an dem sie sozial akzeptiert würden und in Ruhe leben könnten* (Kaur et al. 2002). Bei der Implementierung von Integrationsprogrammen sollte daher bedacht werden, dass einige Bewohner in der „Ruhe“ der Einrichtung einen Schutz sehen und sich durch Fremde auf dem Gelände oder durch die Aufforderung, den geschützten Rahmen zu verlassen, empfindlich gestört fühlen könnten.

4.1.3.1.2 Zugehörigkeitsgefühl zum CCAD

Die Bezeichnung des CCAD als „meinen Platz“ zeigt eine starke Identifikation einiger Bewohner mit der Einrichtung, die White (2003) auch in Leprakolonien in Carville, USA, und Curupaiti, Brasilien, beobachtete. Die Institution wird zur Heimat, zum Teil der persönlichen Geschichte des Betroffenen, die anderen Bewohner zu Schicksalsgenossen. Innerhalb der Gemeinschaft des CCAD zollen die Bewohner sich gegenseitig den Respekt, der ihnen

außerhalb verweigert wird (siehe Kapitel 3.3.1.1.3 und Tabelle 13), sie sind nicht mehr die Aus-, sondern die Eingeschlossenen. Erving Goffman (1979) beschreibt dies folgendermaßen:

Es gibt verbotene Bereiche, oder Bereiche außerhalb der Grenzen des Erlaubten, wo Personen von der Art, derer es überführt werden kann, nicht sein dürfen, und wo Enthüllung Ausstoßung bedeutet [...]. Schließlich gibt es abgesonderte Bereiche, in denen Personen von der Art des Individuums exponiert sind und finden, dass sie den Versuch, ihr Stigma zu verbergen, nicht nötig haben [...].

Interessant ist, dass heute eben der Raum als frei und zwanglos eingeschätzt wird, in den die Kranken früher unter Anwendung von Gewalt verbracht worden sind. Eine logische Konsequenz der beschriebenen Wahrnehmung ist die Vermeidung von Ablehnung durch die Vermeidung von Kontakten mit der Außenwelt und ein Rückzug der Betroffenen an den Ort, an dem sie sich frei fühlen. Eine ähnliche Situation beschreiben Wilson und Luker (2006) in einem Krankenhaus für Krebspatienten in England. In Tiefeninterviews gaben die britischen Patienten an, sich in der Klinik „zu Hause“ zu fühlen, während sie „draußen“ nicht akzeptiert würden.

4.1.3.1.3 Vorurteile und Scham außerhalb des CCAD

Die Gesellschaft außerhalb dieses vertrauten Ortes wurde zum Teil als feindlich und vorurteilsbeladen eingeschätzt. Es wurde ein Gefühl der Scham beschrieben und der Versuch, die stigmatisierenden Merkmale zu verstecken. Das täuschende, verbergende Verhalten gegenüber den als normal Angesehenen bedeutet eine andauernde Informationskontrolle und ständige Angst vor dem Entdecktwerden. Nach Goffman kann schon allein die Gegenwart von „Normalen“ bei Personen mit sichtbaren Stigmata zu dem Gefühl führen, sich *Invasionen des Privaten hüllenlos preisgeben* zu müssen (Goffman 1979). Innerhalb der Gemeinschaft der von Lepra Betroffenen tritt eine Verschiebung der Normalität ein. Dort sind Lepra und Exklusionserfahrungen verbindende Elemente und Täuschung ist nicht mehr nötig. Auch die Bewohner einer indischen Leprakolonie berichteten, nicht gern unter „Gesunde“ zu gehen und sich in Gesellschaft von Leuten, die „wie sie“ seien, wohler zu fühlen (Kaur et al. 2002).

Zur Spannungsvermeidung durch Kontaktvermeidung werden auch negative Konsequenzen, z.B. die Mitisolierung der Kinder im CCAD, in Kauf genommen.

4.1.3.1.4 Infrastruktur

Die medizinische Versorgung, kostenlose Unterkunft und Sicherheitsvorkehrungen im CCAD wurden als Vorteile im Vergleich zum Leben außerhalb angesehen und zum Teil mit dem Gefühl der Dankbarkeit in Anspruch genommen. Obwohl die staatliche Rente der ehemals

Zwangsinternierten nicht vom Aufenthaltsort abhängig ist, wurde doch der finanzielle Aspekt als Motivation genannt, im CCAD zu wohnen. Von der staatlichen Unterstützung und der Infrastruktur des CCAD profitieren auch die zugezogenen Angehörigen. Außerdem bieten die regelmäßigen Versammlungen und die Verbindung mit MORHAN die Möglichkeit, sich gemeinsam zu organisieren und aktiv zu werden; wie ein Bewohner sagte: *Es ist ein Ort, [...] an dem wir für einige Sachen kämpfen können* (siehe Kapitel 3.3.1).

4.1.3.2 Freiheit und Freiheitsverlust

4.1.3.2.1 Ausgangsrestriktion

Die Bewohner berichteten von Regeln, Verboten und Ausgangslizenzen vor 1982. Goffman (1973) beschreibt die Unterwerfung unter derartige Regeln und die Überwachung der Regelbefolgung in totalen Institutionen als Demütigung. In der bürgerlichen Gesellschaft werde Erwachsenen normalerweise eine gewisse Handlungsautonomie zugestanden; durch die Reglementierung und Beaufsichtigung in der Einrichtung würden die Insassen totaler Institutionen in die Rolle von unmündigen Kindern oder Tieren gestoßen.

In den Fokusgruppendifkussionen berichteten Bewohner mit einigem Stolz davon, dass sie die Reglementierungen früher unterlaufen hätten. Andere wiederum haben so angepasst gelebt, dass sie im Sinne der *Konversion* nach Goffman (siehe Kapitel 1.5.2) die Einschränkungen nicht nur befolgten, sondern sie sogar guthießen.

4.1.3.2.2 Flucht und Arrest

Die Bewohner berichteten von Flucht und Fluchtversuchen aus der Leprakolonie, die mit Haft in der kolonieeigenen Arrestzelle bestraft wurden. Auch in einem Bericht über die Leprakolonie *Itapua* in Rio Grande do Sul (Südbrasilien) wird von Fluchtversuchen von Einzelpersonen oder ganzen Gruppen berichtet. Die Flüchtigen wurden vom Dienst für Lepraprophylaxe (*Serviço de Profilaxia da Lepra*) gesucht und in die Einrichtung zurückgebracht, wo sie, wie in Antônio Diogo, mit Arrest zu rechnen hatten (Fontoura Ade et al. 2003).

4.1.3.2.3 Separationen

Auch die frühere Trennung in der Kirche, Separation der Kinder von den Eltern und die Regulation der Besuche wurden als schmerzhaft Erfahrungen der Segregation erlebt.

Dementsprechend beschrieb ein Teilnehmer die Entfernung der Trennmauer in der Kirche als Akt der Befreiung. Die Segregation in der Kirche erinnert an die auch im mittelalterlichen Europa üblichen Absonderungsmaßnahmen. So mussten die Leprakranken die Kirchen durch besondere Pforten betreten und abseits sitzen, wobei ihre Plätze oft von Wänden umgeben waren (Winkle 2005). An einigen deutschen Kirchen findet man noch heute so genannte Hagioskope, Fenster in der Kirchenmauer, durch die die Leprakranken dem Gottesdienst von außen folgen konnten, ohne mit den Gesunden in Kontakt zu kommen (Jankrift 1999).

Dass die Kinder nach der Geburt von den Eltern getrennt und in so genannte Preventórios gebracht werden, wird auch aus anderen brasilianischen Leprakolonien, z.B. Itapua, berichtet (Fontoura Ade et al. 2003).

Poorman (2006) geht in ihrer Arbeit auf die politischen Hintergründe der Isolation Leprakranker unter dem Diktator Getulio Vargas (siehe Kapitel 1.7.3) ein: Der forcierte Bau von Leprakolonien wurde eingesetzt als Machtbeweis im Innern und als Propagandamittel, um das Bild Brasiliens in Europa aufzuwerten. Außerdem diente die Zwangsisolation der allumfassenden staatlichen Kontrolle der Bevölkerung und ihrer Unterwerfung unter ökonomische Prämissen. Poorman schreibt:

Durch ihre [der Internierten] Lebensgeschichte können wir beginnen einzuschätzen, was es bedeutete, zum lebendigen Subjekt eines wissenschaftlichen und sozialen Experimentes verurteilt zu sein, zum Opfer für das „Wohl der Gesellschaft“ und die Verherrlichung des Vargas-Regimes.

4.1.3.3 Alltag

4.1.3.3.1 Ernährung und Medizinische Versorgung

Die beschriebene Verschlechterung der Ernährungssituation und der medizinischen Betreuung im Vergleich zur Zeit der Zwangsisolation kann mit dem Rückzug der Kirche aus der Einrichtung verbunden sein. Nach der Öffnung 1981 haben die Nonnen des Kapuzinerordens, die zuvor dort gearbeitet haben, auf Anweisung der Kirche die Institution verlassen. Nur eine Nonne ist bis zum Zeitpunkt der Studie im CCAD geblieben und hatte dafür aus dem Orden austreten müssen.^{hh}

In Bezug auf das Essen wurde der Vorwurf geäußert, es sei generell weniger und schlechter geworden, sowie, dass Bedürftigen Essen vorenthalten und Essensentzug von Seiten der Kolonieleitung als Strafmaßnahme eingesetzt werde. Inwieweit diese Vorwürfe gerechtfertigt

^{hh} Persönliches Gespräch mit Schwester Célia im CCAD, Januar 2007

sind, war nicht überprüfbar. Das Gefühl, der Macht des Personals ausgeliefert zu sein und dessen Schikane über sich ergehen lassen zu müssen, beschreibt Goffman (1973) als Demütigung durch die Zerstörung des formellen Verhältnisses zwischen dem handelnden Individuum und seinen Handlungen (siehe Kapitel 1.5.2). Auf der anderen Seite wurde in den Fokusgruppen auch Dankbarkeit ausgedrückt und darauf hingewiesen, dass es anderen noch schlechter ginge als den Bewohnern des CCAD. Letztere Aussage verweist wieder auf die Abhängigkeit von der Versorgung und auf die Angst vor dem Leben ohne die Infrastruktur der Einrichtung.

4.1.3.3.2 Sicherheit

Der bereits diskutierte Wunsch nach Ruhe im CCAD (siehe Kapitel 3.3.1.1.1) geht einher mit dem Gefühl der Bedrohung von außen durch ein Aufbrechen des Schutzraumes, den die Einrichtung für einige Bewohner darstellt. Dabei beziehen sich die Aussagen auf Einbrüche, Überfälle, Drogenkonsum und Prügeleien und zeigten sich besonders erschreckt durch fremde Personen auf dem Gelände des CCAD. Angesichts der hohen Kriminalitätsrate in Brasilien ist diese Angst nachvollziehbar und stellt ein ernstes Problem in Hinblick auf die gesellschaftliche Integration dar.

4.1.3.3.3 Freizeitbeschäftigungen und Ausbildung

Auch in Bezug auf Freizeit- und Ausbildungsmöglichkeiten wird nicht etwa von Fortschritt, sondern von Stillstand und sogar Regression seit der Zwangsisolation gesprochen. Die von einigen Teilnehmern positiv hervorgehobene Ruhe im CCAD empfinden andere als Langeweile. Erving Goffman (1973) schreibt über Freizeit in totalen Institutionen:

Das Gefühl der toten und bleischweren Zeit erklärt wahrscheinlich auch, warum auf Ablenkungen ein solcher Wert gelegt wird; dies sind freiwillige, unernste Beschäftigungen, die fesselnd genug sind, um den Teilnehmer von sich selbst abzulenken, indem sie ihn einen Augenblick seine tatsächliche Situation vergessen lassen.

Werden derlei Ablenkungsmöglichkeiten entbehrt, entsteht Unzufriedenheit. Der Kolonieleitung wurde vorgeworfen, sie kümmere sich nicht um die Belange der Bewohner und *sei nur für sich selbst da* (siehe Kapitel 3.3.1.3). Der Widerspruch zwischen einer vorwurfsvollen Erwartungshaltung gegenüber der Verwaltung auf der einen Seite und der Zuweisung von Verantwortung an die Bewohner auf der anderen Seite kristallisiert sich im Streit über das Scheitern der Etablierung von Computerkursen heraus und kann als ein zentraler Konflikt im CCAD gewertet werden.

4.1.3.3.4 Verwaltung

Die Interviews konstatieren eine Ablehnung der Verwaltung bei gleichzeitiger Abhängigkeit im Sinne einer paternalistischen Beziehung. Insofern hat das Gefühl der Ohnmacht und der Bevormundung die Öffnung der Leprakolonie und den Auszug der Nonnen überdauert. Auch die Ergotherapeutin des CCAD beschrieb ein unter den Bewohnern herrschendes Unbehagen durch die dauerhafte Rückstufung in die Rolle des bemitleidenswerten Empfängers.ⁱⁱ Zwischen den Bewohnern und den Verwaltungsangestellten zeigte sich eine große soziale Distanz, die Goffman als fundamental verbunden sieht mit feindseligen Stereotypen und Misstrauen (Goffman 1973). Trotzdem betonte ein Fokusgruppenteilnehmer im Anschluss an die Anklagen gegen die Verwaltung die Notwendigkeit, auch das eigene Verhalten zu reflektieren: *Wir müssen auch sehen, was wir tun*. In dieser Aussage zeigt sich das Bewusstsein von der Möglichkeit, die Situation selbst zu verändern.

4.1.3.3.5 Arbeit und Rente

Die in den Fokusgruppendifkussionen beschriebenen Probleme bei der Arbeitssuche spiegeln sich quantitativ in den Ergebnissen der P-Skala wider (siehe Kapitel 3.2.5, Tabelle 12).

Martin Kronauer (1998) sieht in der marginalen Position am Arbeitsmarkt einen besonders relevanten Aspekt von Exklusion, da Geld und Erwerbstätigkeit in unserer Gesellschaft wichtige *Vermittler gesellschaftlicher Teilhabe* sind.

Während die Arbeitslosigkeit in den Fokusgruppen als große Ungerechtigkeit und Ursache für Verzweiflung dargestellt wurde, hoben einige Teilnehmer den Vorteil der staatlichen Rente hervor, für die sie von anderen zum Teil sogar beneidet würden.

Während Leprakranke in einer Studie in Bangladesh weit unter der Armutsgrenze lebten (Withington et al. 2003) und in einer indischen Studie der Großteil der Bewohner einer Leprakolonie auf das Betteln angewiesen war (Kaur & van Brakel 2002), konnte in der vorliegenden Studie keine finanzielle Benachteiligung der Bewohner des CCAD nachgewiesen werden.

4.1.3.4 Familiäre Situation

Den Verstoß aus der Familie zur Zeit der Zwangsisolation beschrieben mehrere Teilnehmer als sehr schmerzhaft Erfahrung der Ablehnung.

ⁱⁱ aus der unveröffentlichten Niederschrift "Atuação Terapêutica Ocupacional na Colônia Antônio Diogo: Prática Baseada em Educação em Saúde" der Ergotherapeutin A.C.R. Peixoto (2005).

In einer aktuellen qualitativen Studie aus Nordbrasilien wurde die Frage gestellt, in welchem Maße die Diagnostizierung von Lepra eine Zersetzung des Familienlebens bewirkt (Galvan 2003). Aus den Einzelinterviews mit ambulant therapierten Leprapatienten geht hervor, dass das Familienleben als wichtiger supportiver Lebensbereich der Erkrankten eingestuft werden kann. Kein Studienteilnehmer beschrieb Ablehnung oder Verstoßung durch die Familie, sondern vielmehr eine Haltung der Sorge und Solidarität.

Dieses Ergebnis unterscheidet sich stark von den in den Fokusgruppen besprochenen Erfahrungen der Bewohner des CCAD. Die Diskrepanz lässt folgende Schlüsse zu: erstens, dass Lepra heute tatsächlich weniger stigmatisiert ist als in der Vergangenheit und zweitens, dass die Exklusion aus den primären Familienstrukturen für Bewohner des CCAD eine besonders starke Form der Kränkung innerhalb der allgemeinen gesellschaftlichen Isolierung bedeutet.

Aufgrund des starken Rollenverhaltens innerhalb der traditionellen Familienstrukturen unterscheidet Pessini (1998) bei der Untersuchung der Folgen der Lepraerkrankung auf das Familienleben Frauen und Männer getrennt. In Pessinis Studie wurden viele Frauen nach Diagnose der Lepra von ihren Partnern verlassen, was zu emotionaler Zermürbung und zu dem Gefühl führte, den Erwartungen, die sowohl innerhalb als auch außerhalb der Familie an sie gestellt werden, nicht entsprechen zu können. Die von Lepra betroffenen Männer wurden seltener von ihren Partnerinnen verlassen. Sie begegneten der Diagnose mit Wut, Sorge, Unsicherheit und Angst, da sie sich in ihrer Rolle als Versorger der Familie bedroht sahen. Pessinis Beobachtungen zeigen ebenso wie die Fokusgruppendifkussionen im CCAD, dass die Diagnose der Lepra für viele Betroffene einen Bruch mit der vertrauten Rolle in der Familie bewirkte. Bei Eintritt in eine totale Institution spricht Goffman (1973) von einem Rollenverlust, der auch bei Rückkehr in die Familie irreversibel ist. Dieser Verlust wurde zum Teil durch die Gründung neuer Familien innerhalb des CCAD kompensiert. Als nach der Öffnung der Leprakolonie auch Angehörige zuziehen durften, haben viele ehemals leprakranke Bewohner des CCAD durch die Mitversorgung der Zugezogenen über ihre Rente und über das Recht auf kostenlose Unterkunft den Status des Familienernährers zurückgewonnen.

4.1.3.5 Vorurteile und Stigmatisierungen

4.1.3.5.1 Vorurteile in der Familie/ im Heimatort und Kontinuität der Stigmatisierung

Die Beschreibungen von Vorurteilen in der Familie und im Heimatort spiegeln die soziale Ausgrenzung wider, die seit jeher mit der Lepra verbunden ist (siehe Kapitel 1.5). Mit der Einschätzung der Befragten, dass die Gesellschaft auch heute noch vorurteilsbeladen sei, decken sich die Ergebnisse einer qualitativen Studie mit neu diagnostizierten Leprakranken in Brasilien (Galvan 2003), von denen über zwei Drittel von Ablehnungserfahrungen aufgrund der Erkrankung berichten. Die Kontinuität der Stigmatisierungen Leprakranker wird auch durch die in der Einleitung erwähnte Literaturübersicht (van Brakel 2003) bestätigt. Diese umfasst 12 internationale Studien. Van Brakel zieht den Schluss, dass die Konsequenzen der Stigmatisierung sowohl die betroffenen Individuen als auch die Effektivität von Programmen zur Kontrolle der Lepra beeinträchtigen und die Vorurteile gegenüber Leprakranken noch heute ein globales Problem darstellen.

4.1.3.5.2 Wir hier drinnen – die da draußen

Die Abgrenzung von der Außenwelt und die Identifikation mit der Gemeinschaft in der ehemaligen Leprakolonie zeigte sich sprachlich in der Differenzierung zwischen „uns hier drinnen“ und „denen dort draußen“. Der Ursprung dieser „wir“-„sie“-Differenz ist in der Stigmatisierung zu finden, die die Betroffenen erfahren und verinnerlicht haben. Link und Phelan (2001) beschreiben, dass der Stigmatisierungsprozess mit Eigenschaftszuschreibungen beginnt, die in einem zweiten Schritt mit negativen Stereotypen verbunden werden und zur Platzierung in getrennte Kategorien von „wir“ und „sie“ führen. Die Konsequenzen sind Statusverlust und Diskriminierung. Die starke Identifizierung mit der Gemeinschaft, deren verbindendes Element die Lepra ist, kann somit bei Übernahme der gesellschaftlich dominanten negativen Stereotypen zum Gefühl der Minderwertigkeit und zu Selbststigmatisierung führen. Beispielsweise zeigt eine quantitativ-qualitative Studie aus Venezuela mit Leprakranken unter Behandlung bei 68% der Interviewteilnehmer eine Tendenz zur Reproduktion disqualifizierender Stereotype, mithin zur Selbststigmatisierung (Romero-Salazar et al. 1995).

Andererseits bietet die „wir“-Gruppe des CCAD die Möglichkeit, sich nicht in seiner Andersartigkeit allein zu fühlen, sondern ein normales Mitglied der Gemeinschaft – wenn auch einer kleinen – zu sein. Auf jeden Fall zeigt die deutliche Aufteilung in „hier drinnen“

und „da draußen“, dass eine Integration trotz Öffnung der Einrichtung und Zuzug von Familienangehörigen für viele Betroffene nicht statt gefunden hat.

4.1.3.5.3 Vorurteile des medizinischen und administrativen Personals

Die in Bezug auf Essensentzug als Strafmaßnahme bereits diskutierten Vorwürfe gegenüber dem Personal des CCAD (siehe Kapitel 3.3.1.3.1 und 4.1.3.3.1) zeigen sich auch in den Klagen über Vorurteile von Seiten der Angestellten des Zentrums. Innerhalb der Gemeinschaft der Leprakranken kann das administrative und medizinische Personal gewissermaßen als Verkörperung der als vorurteilsbeladen wahrgenommenen Außenwelt angesehen werden. Trotzdem wurde gerade vom Personal aufgrund seines professionellen Umgangs mit den von Lepra Betroffenen Verständnis und Vorurteilsfreiheit erwartet. In dem Bericht eines Bewohners (siehe Kapitel 3.3.1.5) über die wahrgenommene Diskriminierung durch die Direktorin ist eine hohe Empfindlichkeit in Bezug auf Stigmatisierung zu erkennen. Diese Form der gesteigerten Vulnerabilität beschreiben Link et al. in ihrer modifizierten Labeling-Theorie (1989) bei einer anderen stigmatisierten Gruppe, den psychisch Kranken, als Reaktion auf einen stigmatisierten Status.

Das Gefühl der Diskriminierung kann allerdings nicht allein auf eine gesteigerte Vulnerabilität der Betroffenen zurückgeführt werden. Obwohl die medizinische Behandlung der Lepra mittlerweile weltweit in die ambulante Versorgung eingegliedert ist, können auch im Gesundheitssektor gesellschaftlich dominante Vorurteile auftreten. Eine KAP-Studie aus Guyana belegt eine starke Unwissenheit unter dem medizinischem Fachpersonal, welches in der Hälfte aller Fälle über die Heilbarkeit der Lepra nicht informiert war (Briden et al. 2003). Derartige Einstellungen und Unwissenheit unter Promotoren medizinischer Information bewirken die Aufrechterhaltung alter Vorurteile und Mythen. Insofern ist der Lepra, wie auch anderen stigmatisierenden Erkrankungen, in der Ausbildung medizinischen Personals auf allen Ebenen ein hoher Stellenwert einzuräumen – nicht nur in Bezug auf Klinik und Therapie, sondern auch auf die sozialen Folgen und den adäquaten Umgang mit Betroffenen.

4.1.3.5.4 Übertragung der Vorurteile auf die Kinder der Betroffenen und Stigmatisierung des Wohnens in der Kolonie

Die Fokusgruppenbeiträge zeigen, dass nicht nur die Lepraerkrankung selbst, sondern auch Verwandtschaftsbeziehungen mit von Lepra Betroffenen und der Wohnort „Leprakolonie“ zu Stigmatisierung und sozialer Ausgrenzung – beispielsweise in der Schule oder bei der Arbeitssuche – führen. Diese Form der Stigmatisierung beschreibt Erving Goffman (1979) als *phylogenetische Stigmata [...], die gewöhnlich von Geschlecht zu Geschlecht weitergegeben*

werden und alle Mitglieder einer Familie in gleicher Weise kontaminieren (siehe Kapitel 1.4.1) Hinsichtlich der Stigmatisierung des Wohnortes weiten sich die *phylogenetischen Stigmata* von der Familie auf die ganze Gemeinschaft des CCAD aus.

Der von einem Diskussionsteilnehmer formulierte Vorschlag, Kurse auf dem Gelände des CCAD anzubieten, zielte auf die Auflösung des Leprakolonie-Stigmas durch Integration der „normalen“ Gemeinschaft in die Strukturen des CCAD ab. Angesichts der Angst einiger Bewohner vor „Eindringlingen“ (siehe Kapitel 4.1.3.1 und 4.1.3.3) könnte die Umsetzung dieser Idee innerhalb des CCAD jedoch auf Widerstand stoßen.

4.1.3.5.5 Stigmatisierung durch Sprachformeln

Die Heftigkeit, mit der die Teilnehmer der Fokusgruppendifkussion auf die Ausdrücke *Lepra* und *Leprosarium* reagierten, verdeutlicht deren engen Zusammenhang mit Vorurteilen, Mystifizierung, Abwertung und Exklusionserfahrungen. In Tiefeninterviews mit neu diagnostizierten Leprakranken in Brasilien waren viele der interviewten Patienten schockiert, als sie erfuhren, dass die *Hanseníase* Lepra ist. Sie assoziierten die Lepra – im Gegensatz zur heilbaren *Hanseníase* – mit dem Abfallen von Fingern und Körperteilen, mit Schmutz und unmoralischem Leben (Claro 1995). Oliveira et al. (2003) fanden in Interviews mit 800 brasilianischen Hausfrauen heraus, dass die Benutzung des Begriffes *Hanseníase* zwar einen Prozess der Modernisierung des Bildes von der Krankheit anzeigt, dass dieses Bild aber trotzdem in traditionellen Vorstellungen von Lepra verankert ist und der Terminus *Hanseníase* eher Personen mit hohem Bildungsstand bekannt ist. Trotzdem bedeutet die Benutzung des Begriffes *Lepra* für die befragten Bewohner des CCAD nicht nur Unwissenheit oder Ignoranz, sondern Vorurteile und Respektlosigkeit. *Lepra* und *Leprosarium* stehen metaphorisch für Stigmatisierungen, Demütigungen und Isolation, worunter die Betroffenen zum Teil noch heute leiden.

4.1.3.6 Umgangsweisen mit Krankheit und Stigmatisierung

Nach Goffman (1979) durchlaufen Personen, die auf die gleiche Art und Weise stigmatisiert werden, einen sehr ähnlichen Sozialisationsprozess und entwickeln entsprechend ähnliche Strategien des Stigma-Managements. Er bezeichnet diesen Vorgang als „moralischen Werdegang“. Heijnders (2004) beschreibt eine Abhängigkeit der Stigmabewältigung von den individuellen Möglichkeiten im sozialen Kontext.

4.1.3.6.1 Aufklärung der Öffentlichkeit über Lepra

Durch die aktive Partizipation der Bewohner des CCAD an der Aufklärung über die Heilbarkeit und die Symptome der Lepra leisten sie einen Beitrag zur Demystifizierung und zur Früherkennung der Krankheit. Sie werden von der Organisation MORHAN (siehe Kapitel 1.7.4) in der Öffentlichkeitsarbeit unterstützt. Die Einbindung von Betroffenen in Aufklärungskampagnen entspricht den Richtlinien zur sozialen und ökonomischen Rehabilitation (Nicholls 2000) und trägt zur Selbstbehauptung der ehemals Leprakranken bei.

4.1.3.6.2 Körperliche Folgen und Heilung

In den Fokusgruppendifkussionen kam zur Sprache, dass diejenigen, die körperliche Veränderungen von der Infektion behalten haben, die Krankheit trotz adäquater Therapie nicht vergessen können. Sie sind durch körperliche Beeinträchtigungen und soziale Isolation doppelt eingeschränkt. Blindheit und Verlust des Tastsinnes erschweren die Wahrnehmung der Außenwelt; ein Diskussionsteilnehmer sagte sogar: *Die Krankheit tötet* (siehe Kapitel 3.3.1.6). Trotz aller Bemühungen über die Propagierung der Heilbarkeit der Lepra ist es daher nachvollziehbar, dass dieser Bewohner aufgrund seiner schweren körperlichen Krankheitsfolgen in der Fokusgruppendifkussion äußerte, es gäbe für ihn keine Heilung. Andere Diskussionsteilnehmer dagegen fühlten sich gekränkt, wenn sie trotz abgeschlossener Therapie noch immer als Kranke klassifiziert wurden.

Auch in einer prospektiven Studie mit neu diagnostizierten Leprakranken in Rio de Janeiro sah sich nur die Hälfte der Befragten nach Abschluss der Behandlung aufgrund weiterhin bestehender Symptome tatsächlich als geheilt an (Claro 1995).

Wenngleich laut WHO der großflächige Einsatz der MDT und die Verbesserung von Programmen zu Kontrolle der Lepra zu einer drastischen Revision der Konzepte von der Krankheit geführt habe, ist die Frage, ob ein Patient nach Abschluss der MDT trotz körperlicher oder sozialer Krankheitsfolgen als geheilt angesehen werden kann, weiterhin umstritten (Daumière 2004).

4.1.3.6.3 Emotionale Reaktionen

In einer südafrikanischen Befragung von Leprapatienten waren die am häufigsten genannten emotionalen Symptome nach der Diagnose von Lepra Verzweiflung, Angst, Ratlosigkeit und Insuffizienzgefühl (Scott 2000). Eine kontrollierte Studie über das Auftreten von Depression bei ambulanten und hospitalisierten Leprakranken in Bangladesh belegt eine signifikant

erhöhte Depressivität, die mit Diskriminierungserfahrungen assoziiert war (Tsutsumi et al. 2004).

In einer psychiatrischen Evaluation von 385 Bewohnern eines ehemaligen japanischen Leprosariums wurden 12,5% als depressiv eingeschätzt (Nishida et al. 2006). Da die japanische Studie keine Kontrollgruppe einschloss, kann zwar nicht abgeleitet werden, dass die Befragten überproportional häufig depressiv waren; sie unterstreicht jedoch die Wichtigkeit der psychiatrischen Betreuung in dem ehemaligen Leprosarium.

Während der Fokusgruppendifkussionen kam es mehrmals zu bedrückenden Momenten, wenn die Betroffenen von Erfahrungen der Ausgrenzung, von Einsamkeit und Verzweiflung berichteten. Auch Diskussionsbeiträge, in denen ein offensiver oder aggressiver Umgang mit Kränkungen beschrieben wurde, waren gleichzeitig mit dem Ausdruck von Resignation verbunden. Zwei Teilnehmerinnen weinten während des Interviews (siehe Kapitel 3.3.1.5), ein Bewohner äußerte Selbstmordgedanken (siehe Kapitel 3.3.1.3).

Über die quantitativen Dimensionen von Depression unter den Bewohnern des CCAD gibt die vorliegende Studie keinen Aufschluss. Resignation scheint jedoch im Umgang mit der Lepra und ihren Folgen eine zentrale Rolle zu spielen. Die Bewohner beschrieben sowohl aktiv-offensive, als auch passive Formen des Umgangs mit ihrer Verzweiflung.

4.1.3.6.4 Umkehrung

Ein Bewohner warnte einen fiktiven vorurteilsvollen Gesunden: *Pass auf dich auf, denn alle, die Angst vor dem Kranken haben, werden von der gleichen Krankheit befallen.* Durch diese Technik der Umkehrung wird der Stigmatisierende selbst als verletzlich bloßgestellt und damit diskreditierbar. Auf diese Weise wird die Grenze zwischen den „Normalen“ und den „Kranken“ aufgebrochen und die Stigmatisierung ad absurdum geführt.

Erving Goffman (1979) beschreibt den Rückbezug der Stigmatisierungen auf den Stigmatisierenden folgendermaßen:

Der Stigmatisierte und der Normale sind Teile voneinander; wenn einer sich als verwundbar erweisen kann, muss erwartet werden, dass es der andere auch kann. Denn der weitere soziale Rahmen und seine Insassen haben sich, indem sie den Individuen Identitäten unterstellten, seien es diskreditierbare oder nicht diskreditierbare, auf eine Art selbst kompromittiert; sie haben sich selbst zum Narren gehalten.

4.1.3.6.5 Täuschung

Das von den Diskussionsteilnehmern beschriebene Verbergen von stigmatisierenden Merkmalen in der Öffentlichkeit ist nach Heijnders (2004) eine frühe Maßnahme zur

Spannungsvermeidung aufgrund angenommener oder erfahrener Stigmatisierungen. Goffman (1979) weist darauf hin, dass täuschen zu lernen eine Phase in der Sozialisation der stigmatisierten Person und einen Wendepunkt in ihrem moralischen Werdegang darstellt. In einem Aufsatz von Hohmeier (1975) werden die Folgen der Stigmatisierung auf der Ebene von Interaktionen mit Nicht-Stigmatisierten darin gesehen, dass es dem Stigmatisierten unmöglich ist oder zumindest schwer fällt, als vollwertiger Interaktionspartner anerkannt zu werden, dass Interaktionen schwierig und in ihrer Fortsetzung ständig bedroht sind, und dass es permanenter Anstrengung der Informationssteuerung, eines Stigma-Managements, bedarf, um sie nicht dem Zustand der Peinlichkeit anheim fallen zu lassen.

4.1.3.6.6 Veränderung

Eine zitierte Teilnehmerin zeigte in den Gruppendiskussionen einen sehr offenen Umgang mit den sichtbaren Folgen der Lepra und schien keine Angst vor ablehnenden Reaktionen zu haben, obwohl auch sie früher ihre leprabedingten Fußveränderungen versteckt habe. Ihre Aussage „wer gucken will, soll gucken“ markiert einen selbstbewussten Schritt aus der unsicheren Deckung der Täuschung ins Offene. Die dadurch exponierte Verletzlichkeit wird für das Gefühl „frei zu sein“ in Kauf genommen. Goffman (1979) sieht in diesem Prozess des Umlernens und der Selbstakzeptanz die letzte, reife, wohl-angepasste Phase des moralischen Werdeganges stigmatisierter Personen, einen Zustand der Würde.

4.1.3.6.7 Religiosität

Viele Teilnehmer bezogen sich in der Fokusgruppendiskussion auf ihr Vertrauen in Gott. Wenn die Ursache der Erkrankung in Gottes Willen gesehen wird, gibt dies der Krankheit einen Sinn und eine Berechtigung. Einerseits führt dieser Gedanke zu Passivität, zum abwartenden Ertragen des Leids. Andererseits kann er den Kranken auch stärken und ihm trotz der gesellschaftlichen Kränkungen zu einem Selbstwertgefühl verhelfen. Gerade bei älteren Menschen kommt der Religion in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod eine zentrale Bedeutung zu.

4.2 Methodische Grenzen

Die Daten zur demographischen Charakterisierung (Geburtsdatum und Wohnort) der Gesamtbewohnerschaft stammen aus einem Zensus, der im Juni 2006 durch die Leitung des CCAD durchgeführt wurde. Die Daten der von Lepra Betroffenen konnten in anschließenden Fragebogenerhebungen hinsichtlich mehrerer Umzüge und einer Geburt korrigiert werden.

Die Daten der Familienangehörigen wurden nicht mehr überprüft. Zwischen Juni und Dezember 2006 eingetretene Geburten oder Todesfälle sind daher nicht erfasst.

Die Angaben zu Diagnostikjahr und Eintritt in die Kolonie waren vor allem bei den älteren Befragten zum Teil schwer zu eruieren und können leicht verfälscht sein.

Die Partizipations-Skala wurde in dieser Studie erstmals in einer Leprakolonie eingesetzt. Da sie für Institutionen empfohlen wird, ist von einer Anwendbarkeit im CCAD auszugehen. Schwierigkeiten ergaben sich jedoch beim in der Skala geforderten Selbstvergleich mit Personen, die außerhalb des CCAD lebten, da einige der Befragten keinerlei soziale Kontakte außerhalb des Zentrums haben. In diesem Falle haben sie sich mit fiktiven Personen verglichen. Zur Messung der subjektiven Partizipationseinschränkung stellt dieses Verfahren zwar keinen Nachteil dar, erfordert aber eine erhöhte Abstraktionsfähigkeit, was besonders bei alten Personen ohne Schulbildung problematisch war. Dieser Schwierigkeit wurde bei der Anwendung im CCAD durch ausgiebige Erklärungen der Aufgabe begegnet.

Die Ursachen für die erhobenen Partizipationseinschränkungen können vielfältig sein (z.B. körperliche Behinderung, Armut, Depression) und sind nicht notwendigerweise direkt mit Lepra assoziiert. Die Ergebnisse zeigen daher nicht die sozialen Einschränkungen aufgrund der Lepraerkrankung, sondern die sozialen Einschränkungen von ehemals leprakranken Bewohnern einer ehemaligen Leprakolonie. Diese liegen im Mittel über dem international validierten Cut-off-Wert der P-Skala. Um einen genaueren Vergleich zwischen Leprakoloniebewohnern und nicht von Lepra betroffenen Außenstehenden zu erreichen, hätte man einen spezifischen Cut-off-Wert über eine Vergleichsgruppe bestimmen können. Dieser Prozess wäre nicht nur sehr aufwändig gewesen, sondern hätte auch Schwierigkeiten in der Definition der Vergleichsgruppe gebracht: eignet sich die Population des Nachbardorfes, die insgesamt wesentlich jünger ist? Hätten nicht viele CCAD-Bewohner in Städten oder in ihren Heimatorten gelebt, wenn sie die Möglichkeit gehabt hätten, und müssten daher mit deren Bevölkerung verglichen werden? Aufgrund dieser Schwierigkeiten wurde der offizielle Cut-off-Wert übernommen, zumal dieser ausführlich in Brasilien getestet worden ist (van Brakel et al. 2006).

Im Rahmen der Fokusgruppen kam es in Bezug auf die Teilnehmerzahl zu leichten Unregelmäßigkeiten, da sie zum Teil nicht zum vereinbarten Termin erschienen und sich so zwei ungleich große Gruppen mit 5 und 13 Teilnehmern ergaben. Im Nachhinein ist darin jedoch sogar ein Vorteil zu sehen, da die Intimität der kleinen Vormittagsgruppe auch stilleren Personen Raum gab, die nicht gern in einer größeren Gruppe sprechen (siehe z.B.

Abschnitt 3.3.1.2.4). In der großen Nachmittagsgruppe entwickelte sich dagegen ein Streit, der im kleinen Kreis möglicherweise nicht entstanden wäre.

Die Teilnehmer der Fokusgruppen haben sich freiwillig dazu entschieden. Dieser Selektionsbias war unvermeidlich.

Die Fokusgruppen wurden bewusst erst nach der Fragebogenbefragung durchgeführt, da eine Fokusgruppenuntersuchung nur in einem vertrauensvollen Rahmen gelingen kann. Zum Zeitpunkt der Gruppeninterviews war die Autorin allen Beteiligten seit mehreren Wochen bekannt und hatte ein gutes Vertrauensverhältnis zu den Befragten aufgebaut.

4.3 Schlussfolgerungen und Ausblick

Aus dem hohen Altersdurchschnitt der Bewohner könnte gefolgert werden, dass sich die Problematik der ehemaligen Leprakolonien in wenigen Jahrzehnten von selbst lösen würde. Die Studie zeigt jedoch, dass die Stigmatisierung und soziale Exklusion auch die jungen Bewohner und sogar die nicht von Lepra betroffenen Angehörigen betrifft, und daher - sofern keine Maßnahmen getroffen werden - noch für lange Zeit bestehen wird.

Da über die Hälfte der befragten Bewohner in der P-Skala einen Index > 12 Punkte aufwies, besteht großer Rehabilitationsbedarf. Maßnahmen zur Rehabilitation sollten verstärkt in den Bereichen Arbeit, Mobilität und soziale Aktivitäten eingesetzt werden. Die Befragten drückten eine starke Identifikation mit der Gemeinschaft des CCAD aus, innerhalb derer sie sich, z.B. hinsichtlich gegenseitiger Hilfe und Respekt, kaum eingeschränkt fühlten, während sich viele außerhalb des CCAD diskriminiert sahen. Zum einen ist dies ein Zeichen für die mangelhafte Integration, zum anderen bietet die Gemeinschaft einen Rahmen, innerhalb dessen die Betroffenen Rückhalt finden und sich organisieren können. Die Unterstützung bei der Selbstorganisation der Betroffenen entspricht den Empfehlungen der Richtlinien zur sozialen und ökonomischen Rehabilitation (SER, Nicholls 2000). Die in der vorliegenden Studie dargestellten Erfahrungen von Stigmatisierung und Demütigung mit konsekutiven Rückzugstendenzen erfordern die Förderung des Bewusstseins und Selbstbewusstseins der Betroffenen, sowie die Motivation zu Veränderung und die Unterstützung in der Umsetzung von Entscheidungen. Dieser Prozess wird in den SER als *Empowerment* bezeichnet (Nicholls 2000). Als Ziele der SER werden die Wiederherstellung der Würde, erhöhte ökonomische Unabhängigkeit, Reduktion von Stigma und die gesellschaftliche Integration formuliert. Da einige Bewohner im CCAD einen Schutzraum sehen, müssen sie in die Entscheidung, in welchen Punkten Integration überhaupt erstrebenswert ist, einbezogen werden.

Neben öffentlichen Antistigmatisierungskampagnen sind Schulungen medizinischen und administrativen Personals besonders wichtig, um den sensiblen Umgang mit den Betroffenen zu fördern.

Aufbauend auf den Ergebnissen der vorliegenden Studie wurden im Juni 2008 unter Leitung der brasilianischen Psychologieprofessorin Dra. Patricia Passos Sampaio (Universidade de Fortaleza, UNIFOR) Gruppengespräche, Workshops, Theater- und Musikgruppen mit Psychologiestudenten der UNIFOR und den Bewohnern des CCAD organisiert.^{jj} Diese Aktivitäten waren Teil der vom Gesundheitsministerium ins Leben gerufenen Aufklärungskampagne „Gesundheit - gut zu wissen!“ („Saúde – é bom saber!“). In ihrer Folge wurden eine psychologische Betreuung für die Bewohner des CCAD eingerichtet und die sozialen und psychischen Folgen der Lepra in den universitären Psychologieunterricht aufgenommen.

Für die Zukunft ließe sich aus den Ergebnissen der Fokusgruppendifkussionen ein Fragebogen entwickeln, um die Ansichten der Betroffenen bezüglich der diskutierten Themenbereiche zu quantifizieren. Eine Befragung der nicht von Lepra betroffenen Bewohner des CCAD könnte im Weiteren die Dimensionen der Sekundärstigmatisierung erfassen. Wünschenswert sind ähnliche Studien in anderen ehemaligen Leprakolonien sowie bei verschiedenen stigmatisierten Patientengruppen, um verallgemeinerbaren Schlüsse zu ziehen.

^{jj} Soares, Ana Cecília: Sem Preconceito. Diário do Nordeste, 20. Juli 2008, Fortaleza, Brasilien.

5 Zusammenfassung

Viele Krankheiten führen zu sozialer Isolation. Eine jedoch ist geradezu der Inbegriff von Ausgrenzung: die Lepra. Die durch *M. leprae* hervorgerufene Infektionskrankheit kann – wenn nicht rechtzeitig antibiotisch behandelt – zu stark stigmatisierenden Veränderungen des Gesichtes und der Extremitäten führen. Den sozialen Folgen der Lepra ist somit eine ebenso hohe Bedeutung einzuräumen, wie dem körperlichen Leiden. Die räumliche Isolation Leprakranker wurde schon im Alten Testament vorgeschrieben – in Brasilien war sie noch bis 1962 gesetzlich verordnet. Einige ehemalige Leprakolonien werden noch immer bewohnt – so auch das 1928 eingerichtete, staatlich verwaltete „Zentrum des Zusammenlebens Antônio Diogo“ (CCAD) im brasilianischen Bundesstaat Ceará, obwohl es den Bewohnern seit 1981 erlaubt ist, die Einrichtung zu verlassen. Eine strukturierte Erfassung der Lebensumstände und der sozialen Exklusion in den ehemaligen Leprakolonien Brasiliens liegt bisher nicht vor. Die vorliegende Studie mit interdisziplinärem Ansatz untersucht die Lebenssituation und die subjektiv wahrgenommenen sozialen Einschränkungen der ehemals leprakranken Bewohner unter Anwendung quantitativer und qualitativer Methoden.

Zur sozio-demographischen und klinischen Charakterisierung der ehemals leprakranken Bewohner wurden selbstentwickelte Frage- und Dokumentationsbögen eingesetzt. Die subjektiven sozialen Einschränkungen wurden mittels der Partizipations-Skala (P-Skala, van Brakel 2006) quantifiziert. Durch Fokusgruppendifkussionen wurden für die Betroffenen relevante Themen und Konflikte erfasst.

Die 90 ehemaligen Leprakranken waren bedeutend älter als die 86 nicht von Lepra betroffenen Bewohner des CCAD (Median: 64,5 bzw. 16,0 Jahre, $p < 0,001$). Zwei Drittel der ehemaligen Leprakranken lebten in Häusern, ein Drittel in Pflegeunterkünften auf dem von einer Mauer umgebenen Gelände. Alle waren von der Lepra geheilt. Da die meisten Befragten eine staatliche Rente erhielten, stand ihnen mehr Geld zur Verfügung als dem durchschnittlichen Einwohner Ceará. Die Schulbildung war sehr niedrig, was der allgemein schlechten Bildungslage älterer Menschen Ceará entsprach. Ein Drittel der Befragten hatte keinen Kontakt zur Familie außerhalb des CCAD. Die ehemaligen Leprakranken zeigten in 72,7% sichtbare körperliche Folgen der Lepra.

Bei der Anwendung der P-Skala wiesen 51,9% eine subjektive Partizipationseinschränkung auf (P-Index > 12), die Hauptprobleme lagen in den Bereichen Arbeit, Mobilität und soziale Aktivitäten. Positiv korreliert mit dem P-Index waren: Stärke und Anzahl der sichtbaren körperlichen Veränderungen ($p = 0,001$), der Aufenthalt in einer Pflegeunterkunft ($p = 0,001$),

der Zeitpunkt der Diagnose vor 1982 ($p = 0,002$) und kein regelmäßiger Besuchsempfang ($p = 0,004$). Alter, Geschlecht, Einkommen, Partnerschaft und Aufenthaltsdauer im CCAD korrelierten nicht signifikant mit dem P-Index.

In den Fokusgruppeninterviews mit 17 ehemals leprakranken Bewohnern wurden die Gründe für das Wohnen im CCAD, Freiheit, Alltag, Familie, Stigma/Vorurteile und der Umgang mit Krankheit und Kränkung zum Teil kontrovers diskutiert.

Das CCAD wurde von einigen Teilnehmern als Schutz- und Ruheraum vor einer bedrohlichen Außenwelt angesehen, während andere die Langeweile beklagten und sich mehr Aktivität und Kontakt mit Außenstehenden wünschten. Der Zugewinn an Freiheit nach Öffnung der Einrichtung wurde dem Verlust von Sicherheit gegenüber gestellt. Einerseits wurden der Erhalt einer Rente, die kostenlose Unterkunft und medizinische Versorgung als Vorteile gegenüber der Normalbevölkerung gesehen. Andererseits wurden gesellschaftliche Vorurteile und Benachteiligungen, z.B. bei der Arbeitssuche, hervorgehoben. An emotionalen Reaktionen auf Diskriminierungen wurden Resignation, Wut und Verzweiflung geäußert. Die Interviews zeigten eine ablehnende Haltung gegenüber der Verwaltung bei gleichzeitiger Abhängigkeit im Sinne einer paternalistischen Beziehung. Der Umgang mit Stigmatisierungen in der Öffentlichkeit reichte von sozialem Rückzug und Täuschung bis zu offenem, selbstbewussten Auftreten. Nach der Exklusion aus den primären Familienstrukturen haben viele Bewohner im CCAD neue Familien gegründet. Die starke Identifikation mit der Einrichtung und die deutliche Aufteilung in „hier drinnen“ und „da draußen“ zeigte, dass eine Integration trotz Öffnung des CCAD und Zuzug von Familienangehörigen für viele Bewohner nicht stattgefunden hatte.

Maßnahmen zur Rehabilitation sollten verstärkt in den Bereichen Arbeit, Mobilität und soziale Aktivitäten implementiert werden. Das Gefühl, innerhalb der Gemeinschaft respektiert zu werden, lässt auf ein gutes Potenzial zur Selbstorganisation und Selbstbehauptung der Betroffenen schließen, worin die Bewohner im Sinne des *Empowerments* zu unterstützen sind. Bereits bestehende Strukturen wie MORHAN und die Bewohnerversammlung können einen geeigneten Rahmen bieten.

Insgesamt zeigt die vorliegende Studie, dass die Lepra auch lange nach Heilung für die Bewohner des CCAD noch ein bestimmendes Element ihres Lebens ist. Die Krankheit hat nicht nur ihre Biographie verändert, sie bewirkt noch bis heute Einschränkungen im gesellschaftlichen Leben und ist das verbindende Element der engeren Bezugsgruppe. Im Sinne der Gesundheitsdefinition der WHO muss die soziale Rehabilitation der Bewohner ehemaliger Leprakolonien als wichtiger Teil der Therapie angesehen werden.

6 Literaturverzeichnis

Amorim, DGO, Waltrick, CR and Wendhausen, A. Participação: Possibilidade na busca da cidadania para o portador de hanseníase? *Texto Contexto Enferm* 1998; 7 (2): 328-44.

Araújo, HCdS. Contribuição á epidemiologia e prophylaxia da lepra no norte do Brasil. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz* 1933; 27 (3): 165-337.

Araújo, HCdS. *História da Lepra no Brasil: Período Republicano (1890-1952)*. 1. Auflage. Rio de Janeiro, Brasilien. Imprensa Nacional, 1952: 684 S.

Araújo, HCdS. *História da Lepra no Brasil: Períodos Colonial e Monárquico (1500-1889)*. 1. Auflage. Rio de Janeiro, Brasilien. Imprensa Nacional, 1946: 835 S.

Betz, O. Der Aussatz in der Bibel. In: Wolf, JH, ed. *Aussatz - Lepra - Hansen-Krankheit. Ein Menschheitsproblem im Wandel*. 1. Auflage. Würzburg: Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk e.V., 1986: 45-62.

Beyerle, F. *Edictus Rothari*. 2. Auflage. Witzhausen. Deutscherrechtlicher Inst.-Verlag, 1962: 228 S.

Bienik, R. Der Schellenknecht oder das organisierte Betteln im Mittelalter. *Die Klapper - Zeitschrift der Gesellschaft für Leprakunde* 2003; 11.

Briden, A and Maguire, E. An assessment of knowledge and attitudes towards amongst leprosy/Hansen's disease workers in Guyana. *Lepr Rev* 2003; 74 (2): 154-62.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12862257)

Claro, LBL. *Hanseníase - Representações sobre a doença*. 1. Auflage. Rio de Janeiro, Brasilien. Editora Fiocruz, 1995: 107 S.

Cornielje, H, Nicholls, PG and Velema, J. Making sense of rehabilitation projects: classification by objectives. *Lepr Rev* 2000; 71 (4): 472-85.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11201902)

Croft, RP and Croft, RA. Knowledge, attitude and practice regarding leprosy and tuberculosis in Bangladesh. *Lepr Rev* 1999; 70 (1): 34-42.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=10405542)

Daumière, D. Leprosy. In: Murray, CJL, ed. *Global Epidemiology of Infectious Diseases*. Auflage. Genf, Schweiz: World Health Organization, 2004: 201-218.

de Stigter, DH, de Geus, L and Heynders, ML. Leprosy: between acceptance and segregation. Community behaviour towards persons affected by leprosy in eastern Nepal. *Lepr Rev* 2000; 71 (4): 492-8.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11201904)

Donoghue, HD, Marcsik, A, Matheson, C, et al. Co-infection of Mycobacterium tuberculosis and Mycobacterium leprae in human archaeological samples: a possible explanation for the historical decline of leprosy. Proc Biol Sci 2005; 272 (1561): 389-94. (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15734693)

Expert Committee on Leprosy, W. Seventh Report. Geneva, Switzerland. 1998.

Feldmeier, H. Lepra. In: Schadewaldt, H, ed. Die Rückkehr der Seuchen - Ist die Medizin machtlos? 1. Auflage. Köln: vgs, 1994: 43-71.

Fontoura Ade, A, Barcelos, AH and Trindade Borges, V. [Revealing a history of exclusion: the experience at Hospital-Colonia Itapua Data and Research center]. Hist Cienc Saude Mangueiras 2003; 10 (Suppl 1): 397-414. (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=14650425)

Galvan, AL. Hanseníase - Lepra. Que representações ainda se mantêm? 1. Auflage. Manaus, Brasilien. Editora da Universidade Luterana do Brasil, 2003: 150 S.

Goffman, E. Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. 3. Auflage. Frankfurt am Main. Suhrkamp Verlag, 1979: 180 S.

Goffman, E. Über die Merkmale totaler Institutionen. In: Goffman, E, ed. Asyl - Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. 1. Auflage. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Verlag, 1973: 13-125.

Gould, T. Don't Fence Me In. Leprosy in Modern Times. 1. Auflage. London, England. Bloomsbury, 2005: 382 S.

Heijnders, ML. The dynamics of stigma in leprosy. Int J Lepr Other Mycobact Dis 2004; 72 (4): 437-47. (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15755198)

Hohmeier, J. Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozess. In: Brusten, M und Hohmeier, J, ed. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen. Auflage. Darmstadt: 1975: 5-24.

Jones, J. Issues in Leprosy and Social Isolation - a case study from Nepal. Doktorarbeit. Faculty of Geographical, Environmental and Earth Sciences, University of Derby. Derby, England, 2006.

Kaur, H and Van Brakel, W. Dehabilitation of leprosy-affected people--a study on leprosy-affected beggars. Lepr Rev 2002; 73 (4): 346-55. (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12549842)

Kaur, H and Van Brakel, W. Is beggary a chosen profession among people living in a 'leprosy colony'? Lepr Rev 2002; 73 (4): 334-45.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12549841)

Keil, G. Der Aussatz im Mittelalter. In: Wolf, JH, ed. Aussatz - Lepra - Hansen-Krankheit. Ein Menschheitsproblem im Wandel. 1. Auflage. Würzburg: Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk e.V., 1986: 85-102.

Kerr-Pontes, LR, Barreto, ML, Evangelista, CM, et al. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in North-east Brazil: results of a case-control study. *Int J Epidemiol* 2006; 35 (4): 994-1000.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16645029)

Kitzinger, J. The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research and participants. *Sociology of Health and Illness* 1994; 16 (1): 103-121.

Koizumi, Y, Awata, S, Kuriyama, S, et al. Association between social support and depression status in the elderly: results of a 1-year community-based prospective cohort study in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci* 2005; 59 (5): 563-9.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16194259)

Kronauer, M. "Exklusion" in der Armutsforschung und Systemtheorie. Beitrag für den Workshop "Exclusion - Theoretical and Empirical Problems". Göttingen. 1998.

Leistikow, D. Bauformen der Leprosie im Abendland. In: Wolf, JH, ed. Aussatz - Lepra - Hansen-Krankheit. Ein Menschheitsproblem im Wandel. 1. Auflage. Würzburg: Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk, 1986: 103-49.

Lima, F. 60 Anos em Busca do Sol. 1. Auflage. Fortaleza, Brasilien. Imprensa Oficial do Ceará, 1988: 80 S.

Link, BG, Cullen, FT and Struening, E. A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review* 1989; 54 (3): 400-423.

Link, BG and Phelan, JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 2001; 27 (1): 363-385.

Lopez, AF. Transformando a Lepra em Hanseníase. Master. Instituto Alberto Luis Coimbra de Pós-Graduação e Pesquisa de Engenharia, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasilien, 2004.

Luhmann, N. Inklusion und Exklusion. In: Luhmann, N, ed. Soziologische Aufklärung. 1. Auflage. Opladen: Westdeutscher Verlag, 1995: 237-246.

Luther, M. Die Merian Bibel. 3. Buch Moses 13, 45. Auflage. Das Alte Testament. Parkland, 1964: 909 S.

Mayring, P. Qualitative Inhaltsanalyse. Auflage. Weinheim/Basel. Beltz Verlag, 2007: 135 S.

Mays, N and Pope, C. Quality in qualitative health research. In: N., M und Pope, C, ed. Qualitative Research in Health Care. London, England: BMJ Books, 2000: 89-102.

Mira, MT. Genetic host resistance and susceptibility to leprosy. *Microbes Infect* 2006; 8 (4): 1124-31.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16513393)

Møller-Christensen, V. Evidence of Tuberculosis, Leprosy and Syphilis in Antiquity and the Middle Ages. Proceedings of the XIX international Congress of History of Medicine. Basel, Schweiz. 1966: 229-237.

Monot, M, Honore, N, Garnier, T, et al. On the origin of leprosy. *Science* 2005; 308 (5724): 1040-2.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15894530)

Monteiro, YN. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in Sao Paulo. *Hist Cienc Saude Manguinhos* 2003; 10 (Suppl 1): 95-121.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=14650408)

Montiel, R, Garcia, C, Canadas, MP, et al. DNA sequences of *Mycobacterium leprae* recovered from ancient bones. *FEMS Microbiol Lett* 2003; 226 (2): 413-4.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=14553941)

Morgan, DL. The methodology of Focus Groups. 1. Auflage. Thousand Oaks, USA/ London, England/ New Delhi, Indien. Sage Publications, 1998: 78 S.

MORHAN. Consolidated Report of the First National Seminar on Former Hansen's Disease Colonies in Rio de Janeiro, 5.-7. November 2004, 2005.

Nassehi, A. Inklusion, Exklusion - Integration, Desintegration. Die Theorie funktionaler Differenzierung und die Desintegrationsthese. In: Heitmeyer, W, ed. Bundesrepublik Deutschland: Auf dem Weg von der Konsens- zur Konfliktgesellschaft. 1. Auflage. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Verlag, 1997: 113-148.

Nicholls, PG. Guidelines for social and economic rehabilitation. *Lepr Rev* 2000; 71 (4): 422-65.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11201900)

Nishida, M, Nakamura, Y and Aosaki, N. Prevalence and characteristics of depression in a Japanese leprosarium from the viewpoints of social stigmas and ageing. A preliminary report. *Lepr Rev* 2006; 77 (3): 203-9.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17172000)

Ogbeiwi, O and Nash, J. What would make your life better? A needs analysis of leprosy settlements in the middle belt region of Nigeria. *Lepr Rev* 1999; 70 (3): 295-304.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=10603719)

Oliveira, ML, Mendes, CM, Tardin, RT, et al. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term "leprosy" was replaced in Brazil. *Hist Cienc Saude Manguinhos* 2003; 10 (Suppl 1): 41-8.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=14650406)

Osava, M. Brasil - Política, Sociedad, Economía. *Estudios de Política Exterior*. 1. Auflage. Madrid, Spanien. Biblioteca Nueva, 2004: 81 S.

Pessini de Oliveira, MH and Romanelli, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad. Saúde Pública* 1998; 14 (1): 51-60.

Ploog, D and Brandt, F. Die Zerstörung des Antlitzes - eine ethnologische Betrachtung der Lepra. In: Wolf, J-H, ed. *Aussatz - Lepra - Hansen-Krankheit. Ein Menschheitsproblem im Wandel*. 1. Auflage. Würzburg: Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk e.V., 1986: 331-337.

Poorman, EA. *The Hope of Redemption: Science, Coercion, and the Leper Colonies of Brazil*. Thesis for Honors Degree in History and Science. Department of History, Harvard University. Cambridge, England, 2006.

Poorman, EA. The Legacy of Brazil's Leper Colonies. *Cad Saúde Colet* 2008; 16 (2): 307-326.

Rafferty, J. Curing the stigma of leprosy. *Lepr Rev* 2005; 76 (2): 119-26.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16038245)

Romero-Salazar, A, Parra, MC and Moya-Hernández, CM. El Estigma en la Representación Social de la Lepra. *Cad. Saúde Pública* 1995; 11 (4): 535-542.

Sasakawa, Y. Global Appeal to end Stigma and Discrimination Against People Affected by Leprosy. *Health Administrator* 2006; 18 (2): 91.

Schelberg, A. *Leprosen in der mittelalterlichen Gesellschaft. Physische Idoneität und sozialer Status von Kranken im Spannungsfeld säkularer und christlicher Wirklichkeitsdeutungen*. Doktorarbeit. Philosophische Fakultät, Georg-August-Universität. Göttingen, 2000.

Schipperges, H. *Hildegard von Bingen: Heilkunde - Das Buch von dem Grund und Wesen der Heilung der Krankheiten*. 6. Auflage. Salzburg. Otto Müller Verlag, 1992: 332 S.

Scott, J. The psychosocial needs of leprosy patients. *Lepr Rev* 2000; 71 (4): 486-91.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11201903)

- Sen, A. Poverty and Famines. An Essay on Entitlement and Deprivation. 1. Auflage. Oxford, England. Oxford University Press, 1981: 257 S.
- SVS. Secretaria de Vigilancia em Saúde - Prevalence and Detection of Leprosy, 2006.
- Talarigo, J. The Pearl Diver. 1. Auflage. New York, USA. Anchor Books, 2005: 240 S.
- Tekle-Haimanot, R, Forsgren, L, Gebre-Mariam, A, et al. Attitudes of rural people in central Ethiopia towards leprosy and a brief comparison with observations on epilepsy. *Lepr Rev* 1992; 63 (2): 157-68.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=1640784)
- Tsutsumi, A, Izutsu, T, Akramul Islam, MD, et al. Depressive status of leprosy patients in Bangladesh: association with self-perception of stigma. *Lepr Rev* 2004; 75 (1): 57-66.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15072127)
- van Brakel, WH. Measuring leprosy stigma--a preliminary review of the leprosy literature. *Int J Lepr Other Mycobact Dis* 2003; 71 (3): 190-7.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=14608814)
- van Brakel, WH, Anderson, AM, Mutatkar, RK, et al. The Participation Scale: measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil* 2006; 28 (4): 193-203.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16467054)
- WHA. Elimination of Leprosy: Resolution of the 44th World Health Assembly (Res.No. 44.9). Genf, Schweiz. 1991.
- White, C. Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. *Hist Cienc Saude Manguinhos* 2003; 10 (Suppl 1): 123-41.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=14650409)
- White, C. Sociocultural considerations in the treatment of leprosy in Rio de Janeiro, Brazil. *Lepr Rev* 2002; 73 (4): 356-65.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12549843)
- WHO. Global Strategy for further reducing the leprosy burden and Sustaining Leprosy Control Activities. Genf, Schweiz. 2005.
- WHO. Leprosy - Global Situation. *Weekly Epidemiological Record* 2002; (77): 1-8.
- WHO. Report of the Eighth Meeting of the WHO Technical Advisory Group on Leprosy Control. Aberdeen, Schottland. 2006.
- WHO, LG. Leprosy. In: Zumla, GCA, ed. *Manson's Tropical Diseases*. 21. Auflage. London, England: Elsevier, 2003: 1066 S.

Wilson, K and Luker, KA. At home in hospital? Interaction and stigma in people affected by cancer. Soc Sci Med 2006; 62 (7): 1616-27.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16198466)

Winkle, S. Geißeln der Menschheit. 3. Auflage. Düsseldorf. Artemis & Winkler Verlag, 2005: 1533 S.

Withington, SG, Joha, S, Baird, D, et al. Assessing socio-economic factors in relation to stigmatization, impairment status, and selection for socio-economic rehabilitation: a 1-year cohort of new leprosy cases in north Bangladesh. Lepr Rev 2003; 74 (2): 120-32.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12862253)

Yawalkar, SJ. Leprosy for medical practitioners and paramedical workers. 7. Auflage. Basel, Schweiz. Novartis Foundation for Sustainable Development, 2002: 134 S.

Zodpey, SP, Tiwari, RR and Salodkar, AD. Gender differentials in the social and family life of leprosy patients. Lepr Rev 2000; 71 (4): 505-10.
(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11201906)

7 Persönliches Nachwort und Danksagung

Die vorliegende Dissertation entstand im Rahmen des UNIBRAL-Austauschprogrammes 2006/2007 in einer Kooperation der Charité Universitätsmedizin Berlin und der Universidade Federal do Ceará (UFC) in Fortaleza, Brasilien. Sehr herzlich bedanke ich mich daher bei Prof. Oliver Liesenfeld, dem Leiter des UNIBRAL-Programmes an der Charité, der mir diesen Aufenthalt ermöglicht hat. Dem Deutschen Akademischen Austauschdienst danke für das Stipendium während meines Aufenthaltes in Brasilien.

In Fortaleza war ich zunächst darauf vorbereitet, eine klinische Studie über Skabies durchzuführen, die jedoch aus verschiedenen Gründen nicht zustande kam. Auf der Suche nach einem neuen Projekt traf ich am Institut für Public Health der UFC auf Alberto Novaes Ramos Jr., den Leiter der Lepra-Arbeitsgruppe. Mich faszinierte die Beschäftigung mit dieser mythisch überfrachteten, uralten Krankheit, die in Ceará noch immer endemisch und schwer kontrollierbar ist. Alberto Novaes Ramos Jr. unterstützte mich bei einer Postervorstellung über die Geschichte der Lepra auf einer Medizinstudentenkonferenz in Fortaleza und machte mich auf die ehemalige Leprakolonie Antônio Diogo aufmerksam. Im CCAD fand ich das Bindeglied zwischen Geschichte und Gegenwart der Lepra – ein beeindruckendes Beispiel für die soziale Dimension von Krankheit und eine hervorragende Möglichkeit zur Forschung. Geprägt durch den Reformstudiengang Medizin an der Charité lag mir eine interdisziplinäre Herangehensweise bereits nahe; nun bot sich die Möglichkeit, diese in einer Forschungsarbeit im internationalen Kontext umzusetzen.

Im CCAD wurde ich mit beeindruckender Offenheit empfangen und von dem Direktor José Luciano Xavier Ribeiro, der Nonne Célia, der Ergotherapeutin Ana Carolina Rocha Peixoto, der Sekretärin Rosa Maria da Silva Moura sowie vielen weiteren Mitarbeitern des CCAD in außerordentlicher Weise unterstützt. Für die herzliche Aufnahme möchte ich mich sehr bedanken.

Meine wichtigsten Erfahrungen lagen zweifellos in den vertrauensvollen Gesprächen mit den ehemals leprakranken Bewohnern des CCAD. Ihnen gilt großer Dank und uneingeschränkte Hochachtung.

Für die Betreuung in Fortaleza und die Moderation der Fokusgruppendifkussionen bedanke ich mich bei Jaqueline Caracas Barbosa vom Institut für Epidemiologie und Public Health der UFC, sowie bei Maria Jesus de Alencar, die als Beisitzerin an den Fokusgruppendifkussionen teilgenommen hat. Während der Zeit am Institut hat mich Prof. Jörg Heukelbach sehr zuverlässig unterstützt und in Bezug auf die Methodik beraten. Später war er mir bei der

Vorbereitung meiner Präsentationen auf der 17. Internationalen Leprakonferenz und bei der Publikation sehr hilfreich und hat alle Texte umgehend korrigiert, wofür ich mich sehr bedanke.

In Berlin hat mir Dr. Nina Rieckmann vom Institut für Psychiatrie der Mount Sinai School of Medicine, New York, bei der Strukturierung meiner Ergebnisse und der Auswertung mit SPSS sehr geholfen.

Besonders herzlich bedanke ich mich bei meinem Doktorvater Prof. Hermann Feldmeier vom Institut für Mikrobiologie und Hygiene der Charité Berlin für seinen spontanen Einsatz, die zuverlässige Unterstützung und die intensive Korrekturarbeit.

Ich bin sehr froh über die Zusammenarbeit mit den genannten deutschen und brasilianischen Wissenschaftlern aus den Fachbereichen der Infektionsepidemiologie, Public Health, Mikrobiologie, Medizinischen Psychologie und Tropenmedizin und hoffe darauf, diese Kooperation in Zukunft noch weiter ausbauen zu können.

8 Abkürzungsverzeichnis

BB	Borderline-Lepra.
BFAI	<i>Bundesagentur für Außenwirtschaft</i> des deutschen Bundesministeriums für Wirtschaft und Technologie.
CCAD	<i>Centro de Convivência Antônio Diogo</i> . Zentrum des Zusammenlebens Antônio Diogo, Name der vorgestellten ehemaligen Leprakolonie seit Dezember 2006.
GTI	<i>Grupo de Trabalho Interministerial</i> . Interministerielle Arbeitsgruppe der brasilianischen Regierung zur Bekämpfung der Lepra.
IBGE	<i>Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística</i> . Brasilianisches Amt für Geographie und Statistik.
ICF	<i>International Classification of Function and Disability</i> . Internationale Klassifikation von Funktion und Behinderung der WHO.
ILA	<i>International Leprosy Association</i> . Internationale Lepra-Assoziation, weltweiter Zusammenschluss verschiedener mit Lepra befasster Organisationen.
INSS	<i>Instituto Nacional de Seguro Social</i> . Nationales Amt für Sozialversicherung (Brasilien).
IPECE	<i>Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará</i> . Amt für Forschung und Wirtschaftsstrategie von Ceará.
KAP	<i>Knowledge, Attitude and Practices</i> . Wissen, Einstellungen und Praktiken.
LL	Lepromatöse Lepra.
MB	Multibazilläre Form der Lepra .
MDT	<i>Multi-Drug-Therapy</i> . Chemotherapie mit Rifampicin, Dapson und Clofazimin.
M. leprae	<i>Mycobacterium leprae</i> , der Erreger der Lepra.
MORHAN	<i>Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas com Hanseníase</i> . Bewegung zur Reintegration der von Lepra betroffenen Personen; brasilianische Nichtregierungsorganisation.
PB	Paucibazilläre Form der Lepra.
P-Skala	Partizipations-Skala (van Brakel, 2006).
SER	<i>Social and Economic Rehabilitation</i> . Soziale und Ökonomische Rehabilitation.
SVS	<i>Secretaria de Vigilância em Saúde</i> . Sekretariat zur Gesundheitskontrolle des Gesundheitsministeriums Brasiliens.
TT	Tuberkuloide Lepra.
WHA	<i>World Health Assembly</i> . Jährliche Weltgesundheitsversammlung der WHO.
WHO	<i>World Health Organization</i> . Weltgesundheitsorganisation.

9 Anhang

9.1 Fotografien aus dem CCAD



Abbildung 7: Verabreichung von Chaulmoogra-Injektionen, ca. 1940 (Foto: Archiv des CCAD)



Abbildung 8: Der Fußballclub der Kolonie Antônio Diogo - im Vordergrund ein Schaf als Trophäe, 1950 (Foto: Archiv des CCAD)



Abbildung 9: Leprakranke Krankenpfleger der Kolonie Antônio Diogo, 1950 (Foto: Archiv des CCAD)



Abbildung 10: Luftbild des Geländes des CCAD, 2007 (Google Earth)

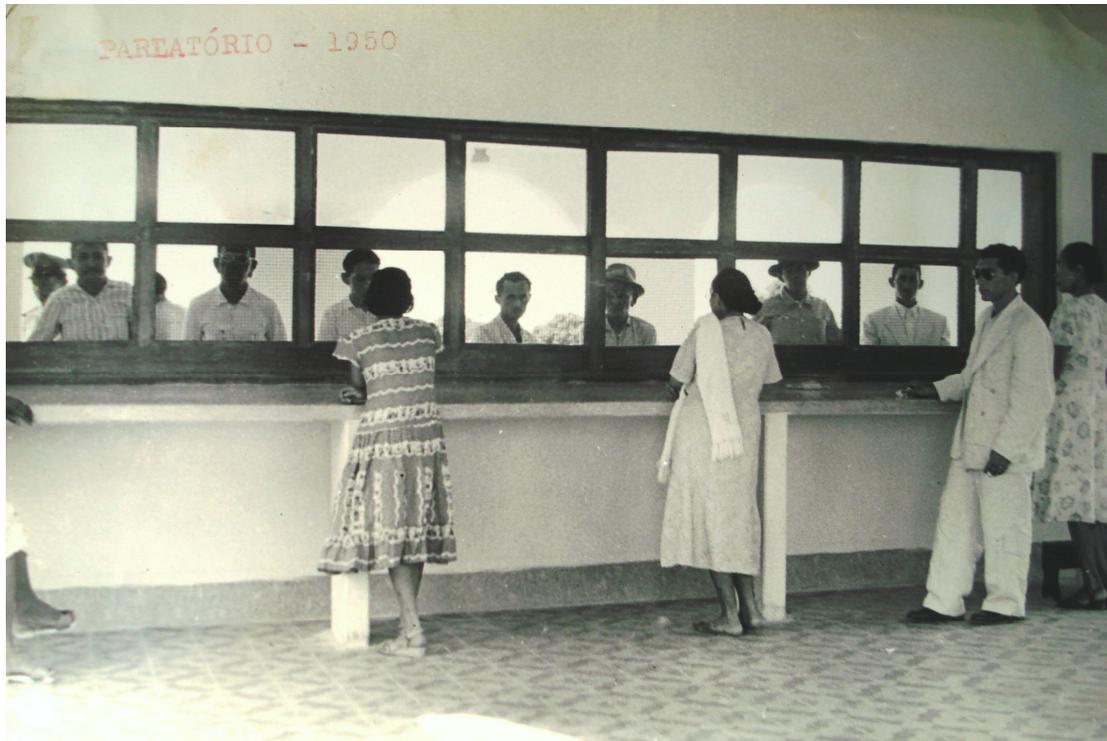


Abb. 11: : Besuchsempfang am „Parlatório“ zur Zeit der Zwangsisolation, 1950 (Foto: Archiv des CCAD)



Abb. 12: Der ehemalige Parlatório ist heute ein Durchgang zum Wohngelände, 2007 (Foto: A.C. Peixoto)



Abb. 13: Eingangsportal der Kolonie, 1954 (Foto: Archiv des CCAD)



Abb. 14: Eingangsportal des CCAD mit Wachhäuschen (rechts im Bild), 2007 (Foto: J. Heukelbach)



Abbildung 15: Der Vertreter der Bewohner des CCAD, José A. da Costa, 2007 (Foto: Archiv des CCAD)

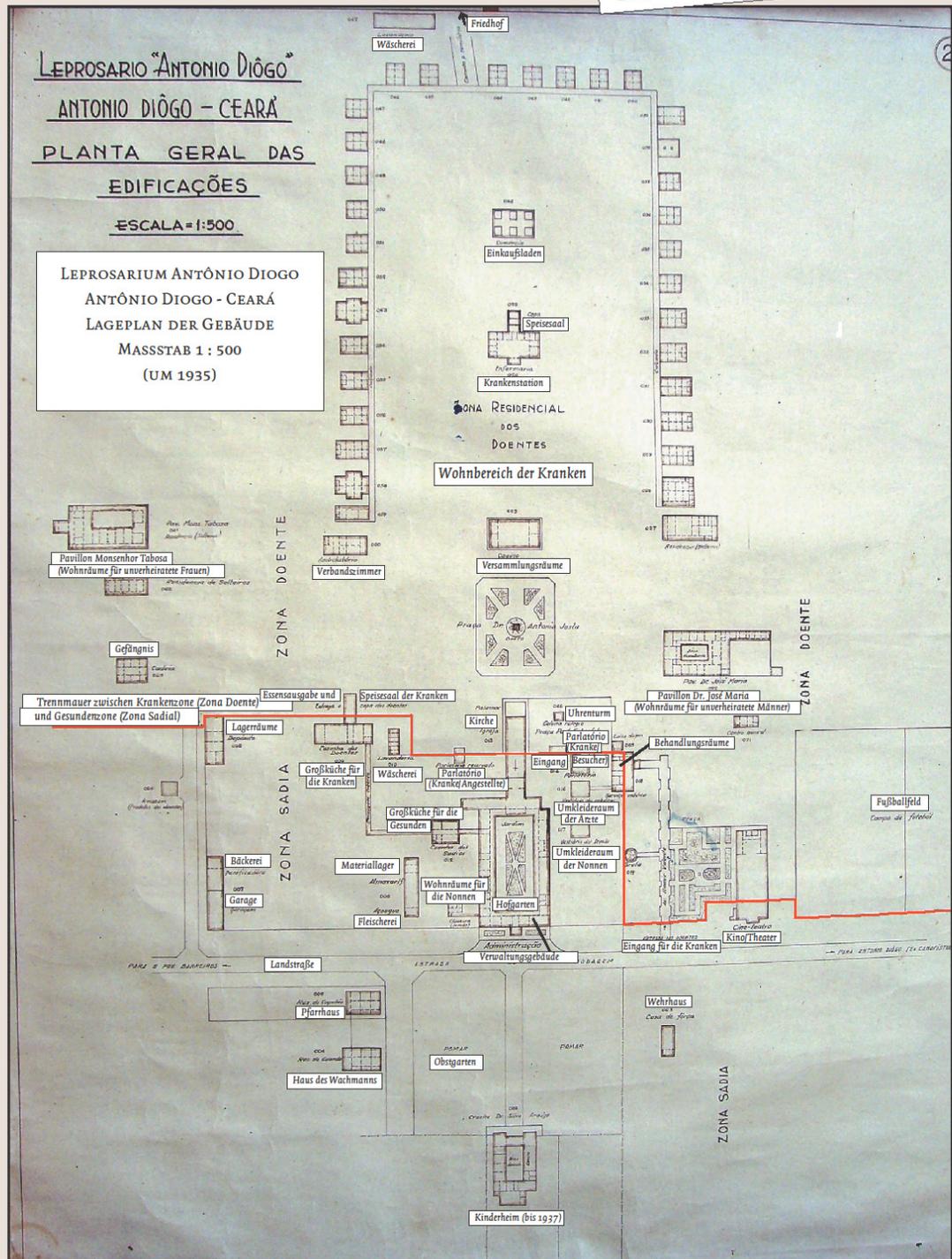


Abbildung 16: Lepratypische Veränderungen an den Extremitäten (Foto: J. Heukelbach)

9.2 Historischer Lageplan

Historischer Lageplan

Die Kolonie in den 30er Jahren



9.3 Sozio-demographischer Fragebogen

PROJETO DE PESQUISA – MORADORES DO CCAD – 2006/07

Número na Pesquisa: _____ Data da Entrevista: ___/___/___

Nome do Entrevistador: _____

Nome do Participante: _____

Data de Nascimento: ___/___/___

Sexo: M F

O senhor/ a senhora tem religião?

Sim Católica Evangélica Espírita Umbanda Outra

Não Especificar outra: _____

Em que ano foi diagnosticado a hanseníase? _____

Em que ano se instalou na Colônia? _____

compulsório por conta própria

Motivo pelo qual foi viver na colônia: _____

Já tinha morado em outra Colônia? Sim Não

Onde? _____

O senhor/ A senhora fez a chamada "Poliquimioterapia" (*explicar*)?

Sim, ano de início _____ Não

Se sim, quanto tempo ficou em tratamento com a PQT? _____

O senhor/ A senhora tem filhos?

Sim. Quantos? _____ Não

Tem filhos que nasceram aqui na Colônia?

Sim. Quantos? _____ Não

O senhor/ A senhora foi separado dos filhos por causa da hanseníase?

Sim Não Não tinha filhos

O senhor/ A senhora foi separado pelo esposo/ a esposa por causa da hanseníase?

Sim Não Não tinha esposo/a

O senhor/ A senhora se casou dentro da Colônia? Sim Não

Se familiares moravam fora da colônia, manteve o contato com a família quando a Colônia era fechada?

Sim Não. Por que não? _____

Hoje em dia tem contato com familiares que moram fora da Colônia?

Sim Não

O senhor/ A senhora já saiu da Colônia para viver fora? Não

Sim. Que período? _____

Por que? _____

A volta foi compulsória por conta própria

O senhor/ A senhora trabalha(va)?

antes de entrar na Colônia: Sim: _____ Não

durante a vida na Colônia: _____ Aposentado(a)

hoje em dia: _____ Aposentado(a)

Hoje o senhor/ A senhora tem família dentro da Colônia?

Sim Quem? _____

marcar as pessoas que tinham hanseníase

Não

Quantas pessoas estão morando com o senhor/ a senhora? _____

Quem? _____

O senhor/ A senhora recebe visitas regularmente?

Sim. De quem?

familiares ou amigos de dentro da colônia

familiares ou amigos de fora da colônia

grupos religiosos outras pessoas: _____

Se sente sozinho/ sozinha?

Sim As vezes Não

Anos de Estudos Concluídos: _____

Renda familiar média mensal em reais: R\$ _____

O senhor/ A senhora gosta da vida dentro da Colônia? Como se sente?

Se a colônia for mais aberta, isso seria melhor pior não sabe.

MUITO OBRIGADA!

9.4 Lebenslauf und Publikationen

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Erklärung

„Ich, Hannah Lesshafft, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertationsschrift mit dem Thema: „Soziale Exklusion als Krankheitsfolge: Stigma und Alltag in einer ehemaligen Leprakolonie in Nordost-Brasilien“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.“

Berlin, den 21.11. 2009 Hannah Lesshafft