1148 *positive stimmen* fordern:
Keine Diskriminierung von Menschen mit HIV!

Im Projekt positive stimmen wurden 1148 Menschen mit HIV zu ihren Erfahrungen mit HIV-bezogener Stigmatisierung und Diskriminierung befragt. Nun liegen die Ergebnisse vor – und damit zum ersten Mal umfangreiche und aussagekräftige Daten zur Situation von HIV-positiven Menschen in Deutschland.

Im Oktober 2011 gingen in Deutschland nach umfangreichen Schulungen 40 Interviewer/innen an den Start. Ihr gemeinsames Ziel: Die Dokumentation von Stigmatisierung und Diskriminierung, so, wie sie von Menschen mit HIV in Deutschland erlebt werden. Das besondere dabei: Die Interviewer/innen sind selbst HIV-positiv.

Mit ihrem Einsatz wurden sie Teil des internationalen „People living with HIV Stigma Index“, einer Initiative, die auf einzigartige Weise Forschung mit dem Ansatz des Empowerments, also der Hilfe zur Selbsthilfe, verbindet. Global wurden so schon in über 40 Ländern die Erfahrungen von HIV-Positiven mit Diskriminierung erforscht. Julian Hows von der internationalen Stigma-Index-Initiative über die Vorgehensweise:

> „Zum einen machen wir die Diskriminierungserfahrungen durch den Index sichtbar und tragen die Ergebnisse in die Öffentlichkeit. Zum anderen überprüfen wir, inwiefern die Menschen ihre Rechte als HIV-Positive kennen – und klären sie darüber auf. Empowerment ist also integraler Bestandteil des Projekts.“

In Deutschland wurden in einem Zeitraum von knapp sechs Monaten unter dem Titel *positive stimmen* 1148 Interviews geführt. Die Grundlage bildet ein 24-seitiger, standardisierter Fragebogen, der von Interviewer/innen und Befragten gemeinsam ausgefüllt wird. Ingesamt sprachen in diesen Begegnungen Menschen mit HIV mehr als 2000 Stunden lang über ihre Erfahrungen mit Stigmatisierung. Beide Zahlen sind deutliche Hinweise auf die Bedeutung der Begegnungen – aber auch für den großen Bedarf, sich zu dem Thema auszutauschen.

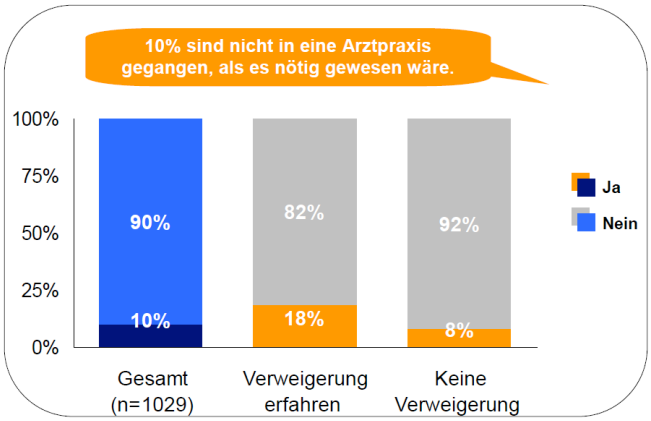
Für den organisatorischen Rahmen sorgte die Deutsche AIDS-Hilfe. Ein Beirat aus selbst HIV-positiven Menschen begleitete und beriet das Projekt. Zum Beirat gehörte zum Beispiel Melike, die den *positiven stimmen* große Bedeutung beimisst:

„Ich habe in vielen Gesprächen festgestellt, dass Menschen mit HIV oft gar nicht mehr realisieren, wenn ihnen Unrecht geschieht. Viele wissen auch gar nicht, dass sie sich wehren können und auf welche Weise das geschehen kann. In den Interviews, für die viel Zeit war, konnten auch all diejenigen über ihre Erlebnisse sprechen, die sonst nicht gehört werden. Das ist ein Durchbruch!“

Nach der statistischen Auswertung liegen nun erstmals aussagekräftige Daten dazu vor, wie Menschen mit HIV in Deutschland Stigmatisierung und Diskriminierung erleben. Vier Bereiche stehen hier im Mittelpunkt: der Gesundheitsbereich, die Arbeitswelt, der Umgang mit Sexualität und die Verinnerlichung von Stigmatisierung.

Jeder 5. Person wurde eine medizinische Behandlung verweigert!

Rund 20% der Befragten geben an, dass ihnen in den letzten 12 Monaten aufgrund ihrer HIV-Infektion ein Gesundheitsdienst verweigert wurde. Sie wurden also zum Beispiel in einer Arztpraxis zurückgewiesen. Angesichts möglicher negativer Auswirkungen der HIV-Infektion auf die Gesundheit ist dieses Ergebnis alarmierend. Bereits zuvor durchgeführte Umfragen haben ergeben, dass Menschen mit HIV in Deutschland häufig von Zahnarztpraxen abgewiesen werden. Aber auch Fachärztinnen und Fachärzte, die nur selten HIV-Positive behandeln, reagieren oftmals verunsichert. Als Ablehnungsgründe werden häufig genannt: die Angst vor einer Übertragung der HIV-Infektion, die Angst, keine qualitativ angemessene Behandlung gewährleisten zu können oder sogar, dass die Behandlung von HIV-Positiven dem Ruf der Einrichtung schaden könne. All dies sind Ängste, denen man mit Information begegnen und sie somit entkräften kann.[1]



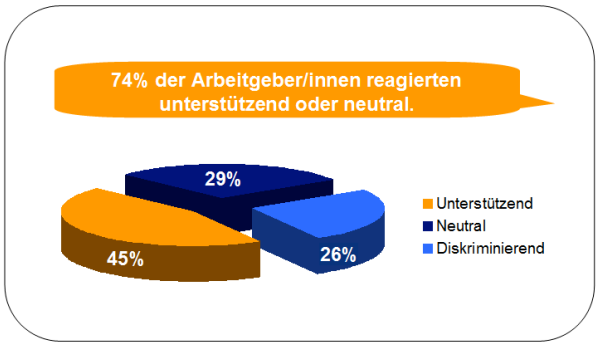
Die Konsequenzen können massiv sein: 10% der Befragten gaben an, im letzten Jahr mindestens einmal nicht in eine Arztpraxis gegangen zu sein, obwohl es nötig gewesen wäre. Bei denjenigen, die im Medizinbetrieb schon einmal Zurückweisung erlebt hatten, liegt die Zahl sogar bei 18%.

Das ist fatal: Bei HIV-Therapien ist es zum Beispiel sehr wichtig, dass rechtzeitig damit begonnen wird. Die Medikamente schützen dann vor Aids und anderen Folgeerkrankungen der Infektion. Ein möglicherweise verspäteter Therapiebeginn kann zu schweren gesundheitlichen Schäden führen.

[1] So besteht keinerlei Infektionsgefahr, wenn medizinisches Personal die allgemein gültigen Hygienemaßnahmen anwendet – und auch bei einer Zahnbehandlung einer HIV-positiven Person sind keinerlei Sondermaßnahmen notwendig.

Mehr Menschen mit HIV verloren ihren Job aufgrund von Diskriminierung als wegen eines schlechten Gesundheitszustandes!

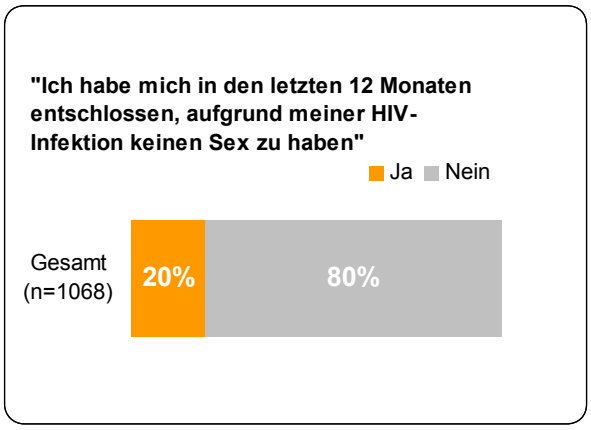
Die Auswertung zeigt ebenfalls, dass im letzten Jahr mehr Menschen mit HIV ihren Job aufgrund von Diskriminierung verloren haben als aufgrund von gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Die meisten Menschen mit HIV stehen im Job wie andere Arbeitnehmer/innen auch. Dass allerdings in der Befragung der Großteil der berichteten Kündigungen aufgrund von HIV-bezogener Diskriminierung stattfand, zeigt deutlichen Handlungsbedarf.



Ermutigend sind hingegen die Ergebnisse zum Umgang mit HIV am Arbeitsplatz. Knapp über die Hälfte (54%) der Befragten sind in Voll- oder Teilzeit beschäftigt, 29% gehen dabei am Arbeitsplatz offen mit der Infektion um – eine überraschend hohe Zahl. Allerdings wird weiterhin berichtet, dass 26% der Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber diskriminierend auf diese Offenlegung reagiert haben. Das heißt aber auch, dass rund drei Viertel der Arbeitgeber unterstützend oder neutral gehandelt haben. Ziel muss vor diesem Hintergrund sein, den restlichen 26% nahe zu bringen, dem positiven Beispiel der anderen Arbeitgeber zu folgen.

Sexualität bleibt ein sensibles Thema

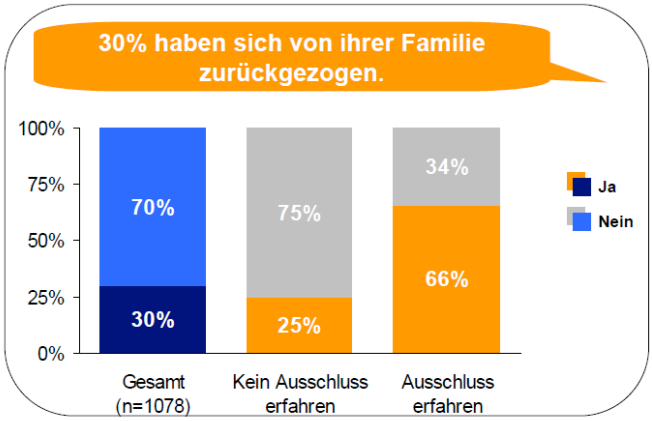
Geht es um die Sexualität von Menschen mit HIV stößt man schnell auf Ängste, Unsicherheiten und viele offene Fragen. In den Interviews berichtet knapp die Hälfte (47%) der Befragten von sexueller Zurückweisung aufgrund ihres HIV-Status. Solche Zurückweisung aufgrund der Infektion kann sehr verletzend sein und starke Auswirkungen auf das psychische Gleichgewicht haben, vor allem wenn jemand diese Erfahrung häufiger macht. Dies zeigt sich auch daran, dass sich 20% der Befragten im Jahr vor der Befragung mindestens einmal aufgrund ihrer HIV-Infektion entschieden haben, auf Sex zu verzichten. Bei der Gruppe derjenigen, die sexuelle Zurückweisung erfahren haben, steigt die Zahl auf 25% an. Die Gründe für die



Zurückweisung liegen in Ängsten und Unsicherheiten der Sexpartnerinnen oder -partner. Meist wird dabei das Risiko drastisch überschätzt: Die Übertragbarkeit von HIV ist unter wirksamer Therapie nahezu unmöglich.[2] Zudem schützt auch Safer Sex sehr wirksam.

Verinnerlichung von Stigmatisierung und Diskriminierung

Menschen verinnerlichen Normen, Vorstellungen und Bilder der Gesellschaft, in der sie leben – dies gilt natürlich genauso für Menschen mit HIV. Meist sind mit gesellschaftlichen Bildern von HIV/Aids Unsicherheit, Angst und Bedrohung verbunden. Dies spiegelt sich auch in der Studie wider: 42% der Interviewten geben an, dass sie im letzten Jahr ein niedriges Selbstwertgefühl aufgrund ihrer HIV-Infektion gehabt haben. Verstärkt werden können diese negativen Gefühle durch das Erleben von Diskriminierung. Gleichzeitig verhindert ein niedriges Selbstwertgefühl, dass Menschen mit HIV selbstbestimmt mit Situationen umgehen, in denen sie Diskriminierung erfahren. Menschen mit einem geringen Selbstwertgefühl fällt es oft schwerer, unangemessenes Verhalten anzusprechen oder sich zu wehren – ein fataler Prozess entsteht, der in Rückzug und Isolation enden kann. So geben zum Beispiel 30% an, sich im letzten Jahr aufgrund ihrer HIV-Infektion von der Familie zurückgezogen zu haben.



„positive stimmen ist sicher auch ein Stück auf dem Weg zu mehr Offenheit im Umgang mit HIV“ *(Manni, Befragter)*

positive stimmen ist in der Auseinandersetzung mit Diskriminierung und Stigmatisierung ein großer Schritt nach vorn: Menschen mit HIV sind aufeinander zugegangen, um sich über Erlebtes auszutauschen. Es gab Raum, um Erfahrungen zu verarbeiten, aber auch um sich des Erlebten und eigener Einstellungen überhaupt erst einmal bewusst zu werden. Auch Menschen, die Stigmatisierung und Diskriminierung nicht bewusst erlebt hatten, wussten die Möglichkeit zu schätzen, über diese Themen zu sprechen.

> „Für Menschen mit HIV ist das Projekt vor allem eine Chance, ihre Situation zu reflektieren und das finde ich einfach sehr gut.“ (Sabine, Mitglied im Projektbeirat)

[2] HIV-Therapien reduzieren die Vermehrung von HIV im Körper und können so ein wirksamer Schutz vor der Übertragung sein. Bei einer gut funktionierenden Therapie ist die Übertragung nahezu unmöglich, die Schutzwirkung mindestens so hoch wie die von Kondomen. http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/DAH_Positionspapier_Kriminalisierung_2012-03-16.pdf

Ein Prozess der Auseinandersetzung innerhalb verschiedener Gruppen von Menschen mit HIV wurde durch das Projekt angestoßen und verstärkt – schon allein durch die Umsetzung des Projekts. Nun ist es notwendig, diese Diskussionen weiterzutragen. Auf der Konferenz „Positive Begegnungen“, auf der die Ergebnisse von *positive stimmen* vorgestellt werden, gibt es die Möglichkeit, Arbeitsgruppen zu bilden, um das Thema Diskriminierung und Stigmatisierung systematisch und strukturiert weiterzuentwickeln – auch über die Konferenz hinaus. Julian Hows bringt diesen Prozess auf den Punkt:

> „Wir sagen allen nationalen Teams, dass die Umsetzung der Umfrage genauso wichtig ist wie das Ergebnis. Der Stigma-Index wird für Diskussionen sorgen: Was ist der weiterführende Dialog, den wir innerhalb unserer Positiven-Community brauchen?“

Wie geht es weiter? Forderungen an Politik, Gesellschaft und Selbstorganisation

Um Diskriminierung und Stigmatisierung weiter abbauen zu können, müssen verschiedene Akteure an einem Strang ziehen. So ist die Politik gefragt, sich über die Erstellung von Leitlinien oder Empfehlungen, wie beispielsweise zum Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) oder zu medizinischen Verfahren, klar zu positionieren und die Rechte von Menschen mit HIV zu schützen.

Die allgemeine Bevölkerung muss weiterhin nicht nur über HIV, sondern auch über das heutige Leben mit HIV aufgeklärt werden. Dazu gehört auch die Berücksichtigung der neuen Erkenntnisse zur Nicht-Infektiösität bei wirksamer Therapie. Die Welt-Aids-Tags-Kampagne „Positiv zusammen leben“ ist hier ein wichtiger Baustein.

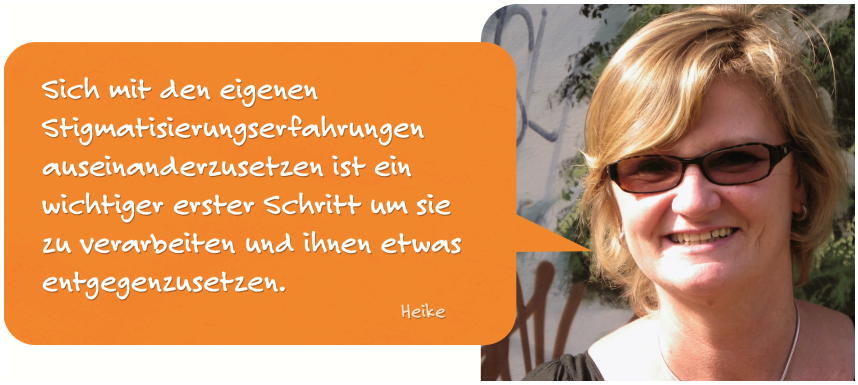
Das Leben mit HIV hat sich in den letzten Jahren stark verändert und ist vielfältiger geworden. Entsprechend schwieriger ist aber auch, darüber zu berichten. Eine Berichterstattung über HIV, die die heutige Heterogenität abbildet und kontinuierlich Veränderungen dokumentiert, ist unerlässlich für den Abbau von stigmatisierenden Bildern – eine Aufgabe, der sich die Medien stellen können und sollten.

Eine HIV-Infektion ist kein Hinderungsgrund für die Ausübung des Berufes. Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sind aufgefordert, sich weiterhin und verstärkt in der Umsetzung von Vielfalt und Offenheit in ihren Unternehmen zu engagieren. Beides dient nachgewiesenermaßen der Zufriedenheit und damit der Produktivität der Mitarbeiter/innen. Diese Offenheit sollte in Unternehmen gelebt und auch als deutliches Zeichen nach außen kommuniziert werden.

Die Aufgabe von Organisationen wie der Deutschen AIDS-Hilfe ist es, weiterhin Strukturen zu stützen und Räume zur Reflektion und Weiterbildung bereit zu stellen. Auch muss die Zusammenarbeit mit

Fachverbänden im Gesundheitsbereich intensiviert werden, um in der Ausbildungen von medizinischem Personal und in Leitlinien zur Behandlung umfassende Informationen zum Umgang mit HIV einzubinden.

Menschen mit HIV müssten dabei immer mit einbezogen werden, wenn über sie gesprochen wird! Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit HIV sind nicht hinzunehmen. Oft geschehen sie nicht aus böser Absicht. Daher ist es wichtig, möglichst viele Menschen verstärkt über das Leben mit HIV aufzuklären, Missverständnisse aufzuklären und so Unsicherheiten und Ängste im Umgang miteinander abzubauen.



Menschen mit HIV müssen weiterhin in ihrer Auseinandersetzung mit dem Thema unterstützt werden. Für viele war *positive stimmen* eine wunderbare Gelegenheit dazu, die nun nachhaltig ihre Wirkung entfalten wird.

Weitere Informationen:

www.positive-stimmen.de
www.facebook.de/positivestimmen
positive-stimmen@dah.aidshilfe.de
www.aidshilfe.de
www.stigmaindex.org

positive stimmen
c/o Deutsche AIDS-Hilfe
Carolin Vierneisel
Wilhelmstrasse 138
10963 Berlin
Fon +49 (0) 30 69 00 87 11

Am 27. und 28. Oktober 2012 veranstaltet die Deutsche AIDS-Hilfe unter dem Titel „Ausgrenzung. Macht. Krankheit.“ in Berlin eine Fachtagung zu HIV-bezogener Stigmatisierung. Medienvertreter/innen sind herzlich eingeladen, an der Veranstaltung und den Diskussionen teilzunehmen.

Mehr Informationen:
http://www.aidshilfe.de/de/content/ausgrenzung-macht-krankheit