life+ MAGAZIN

positiv leben

Positive Begegnungen

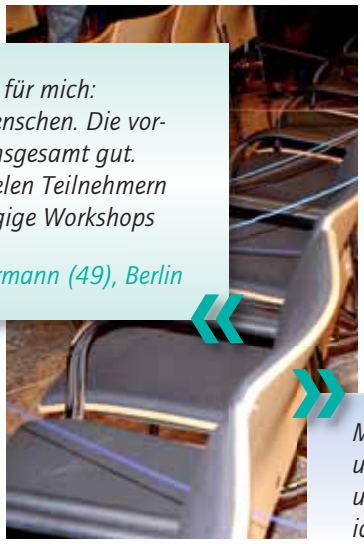
Konferenz zum Leben mit HIV/Aids

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

2009 | Stuttgart

Die Positiven Begegnungen *bedeuten für mich: das Treffen mit sehr verschiedenen Menschen. Die vorgenommenen Änderungen finde ich insgesamt gut. Zwar sind einige Workshops mit zu vielen Teilnehmern belastet, aber die Möglichkeit ganztägige Workshops zu machen ist klasse.*

Hermann (49), Berlin



Mir gefällt besonders gut, dass dieses Mal Österreich und die Schweiz mit eingebunden sind. Auch den Rahmen und die thematisch breit gefächerten Workshops finde ich unheimlich toll. Jetzt muss ich erstmal all die neuen Gedanken und Eindrücke verarbeiten. Ich habe aus den Workshops viel mitnehmen können.

Michaela (50), Berlin, Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS e.V.

Die Vorstellung der versteckten und offenen Positiven im Abendplenum fand ich sehr eindringlich, das war etwas Neues. Insgesamt sind die Positiven Begegnungen *ein dickes Ding, hier debattieren fast 500 Positive und Nicht-Positive auf unheimlich hohem Niveau über Fragen rund um die Infektion – das muss man erstmal nachmachen, das ist schon High Quality.*

Kerstin (43), Referentin

Inhalt

Vorwort 4

Editorial 5

Krankheit als Stigma? 6
Stigmatisierung und Selbststigmatisierung im Kontext von HIV/Aids

Ich und die anderen 8
Oder: Stigma und ein Blick aus dem Tunnel

Positive Begegnungen – gestern, heute ... morgen! 10

EKAF und die Folgen 12

EKAF in Österreich 13

EKAF und die Schweizer Community 14
Das Mexiko-Manifest als globale Aufgabe

Bilder eines Stigmas 16

Sexualität im Wandel 18
Ein Workshopbericht

Älter werden mit HIV 20

HIV und Arbeit – geht das? Und wie!? 21

HIV in der Arbeitswelt 22

Positives Coming-out 24
... in Freundeskreis, Familie und Arbeitsumfeld

(Wie) Sag ich's auf der Arbeit? 26

Über die Kraft, mit Brüchen im Leben zu stehen 27

Gesunde Kranke – Kranke Gesunde 28
Gesundheits- und Krankheitskonzepte und ihre Folgen

Patientenperspektive in der medizinischen Versorgung 29

„ ... den Laden ganz schön aufgemischt" 30

Gemeinsam sind wir stark 32
Zusammenarbeit über die Grenzen von Indikationsgebieten hinaus

Offenes Atelier 33

Das Bild von HIV und Aids in den Medien 34

„Wer interessieren will, muss provozieren" 36

Frischer Wind aus Südwest 37
Der Abschied vom „Normpositiven"

Impressum 38

Unterstützerinnen und Unterstützer 39

Die Stimmung unter den Teilnehmern ist insgesamt gut, aber gemeckert werden muss anscheinend leider trotzdem immer. In meinen Augen sind die Positiven Begegnungen *eine einmalige Veranstaltung, hier wird auf hohem Niveau, aber nicht abgehoben, medizinisch gearbeitet. Das hat man in dieser Form sonst bei keinem Kongress.*

Katrin (38), Referentin

Die Positiven Begegnungen *haben einen sehr hohen Stellenwert für mich, vor allem die diesjährigen. 1994 hat die Bundespositivenversammlung auch hier stattgefunden, damals standen wir vorm Rathaus und durften nicht rein. Es ist toll, dass wir hier heute offene Türen haben, es von draußen nach drinnen geschafft haben ...*

Andreas (46), Berlin

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

auch 19 Jahre nach der ersten Bundespositivenversammlung (BPV) in Frankfurt am Main sind die wesentlichen Ansprüche der Gründermütter und Gründerväter noch aktuell: „So unterschiedlich wir auch leben mögen, wir lassen uns nicht auseinanderdividieren, gerade nicht in dem zentralen Punkt: Unser Leben wollen wir selbst bestimmen und in allem, was unser Leben von außen beeinflusst, selbstbewusst und selbstverständlich mitentscheiden."

25 Jahre nach der Entdeckung des HI-Virus herrscht in breiten Teilen der Bevölkerung immer noch große Unwissenheit über das Leben mit HIV und Aids. Die unbegründete Angst vor einer Ansteckung im alltäglichen Kontakt, Homophobie, Rassismus und weitere Gründe führen immer noch zu Ausgrenzung, Diskriminierung, Stigmatisierung und zum Mobbing (z. B. am Arbeitsplatz). Dies belastet viele Menschen mit HIV und Aids und macht es ihnen noch schwerer, offen mit ihrer Infektion umzugehen.

Die *Positiven Begegnungen 2009* haben das Thema Stigmatisierung zum Schwerpunkt gemacht. Die Perspektiven der Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Österreich, der Schweiz und den Niederlanden bereicherten die Diskussionen und Workshops ungemein. An der viertägigen Konferenz im Januar im Stuttgarter Rathaus nahmen mehr als 500 Menschen teil. Die ermutigenden Debatten zeigten, dass die Themen Arbeit und Beschäftigung, soziale Sicherung und die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit HIV und Aids unsere zentralen Herausforderungen für die kommenden Jahre sind. Hierzu gehört auch, differenziertere Bilder vom Leben mit HIV und Aids (mit) zu prägen, offensiver auf Medien und Politik zuzugehen und neue wissenschaftliche Erkenntnisse konsequenter als bisher in die Prävention einzubeziehen.

Die Entdramatisierung der HIV-Infektion ist eine Schlüsselfrage der Anstrengungen gegen Stigmatisierung und für einen gesellschaftlichen Wandel. Dieser Wandel muss zu einem angemessenen Umgang mit chronisch kranken Menschen führen. Sie müssen gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben, insbesondere an der Arbeitswelt, teilhaben und sozial abgesichert sein.

Fotos: Andreas Fux

Zu dieser Teilhabe gehört aber auch, ein stärkeres Miteinander der Menschen mit HIV und ihrer An- und Zugehörigen zu fördern. Gemeinsam wollen wir erreichen, dass sich mehr Menschen mit HIV/Aids und die, die sich mit ihnen solidarisch verbunden fühlen, in Aidshilfe, in die Selbsthilfe-Bewegung, einbringen.

HIV und Aids sind in den Augen vieler immer noch stark mit moralischen Vorverurteilungen z. B. in Bezug auf Drogenkonsum oder Sexualität verbunden. Um wirksam Gesundheitsförderung und Prävention zu betreiben und auf die reale Lebenssituation von Menschen mit HIV aufmerksam zu machen, bedarf es auch weiterhin einer breiten Öffentlichkeit und großer Unterstützung von innen wie von außen. Den Leserinnen und Lesern wünschen wir daher eine anregende Lektüre und neue Denkanstöße für die Zukunft.

Wir danken allen, die zum erfolgreichen Gelingen der *Positiven Begegnungen* und zu diesem Kongressband beigetragen haben und freuen uns auf ein Wiedersehen auf den *Positiven Begegnungen 2010* in Bielefeld. Wir werden daran mitarbeiten, die Projekte der *Positiven Begegnungen*, wie sie auf dem Abschlussplenum verabschiedet worden sind, umzusetzen und hoffen erste Ergebnisse bereits im Sommer 2010 präsentieren zu können.

Tino Henn, Winfried Holz, Carsten Schatz, Hansmartin Schön, Sylvia Urban
Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Editorial

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

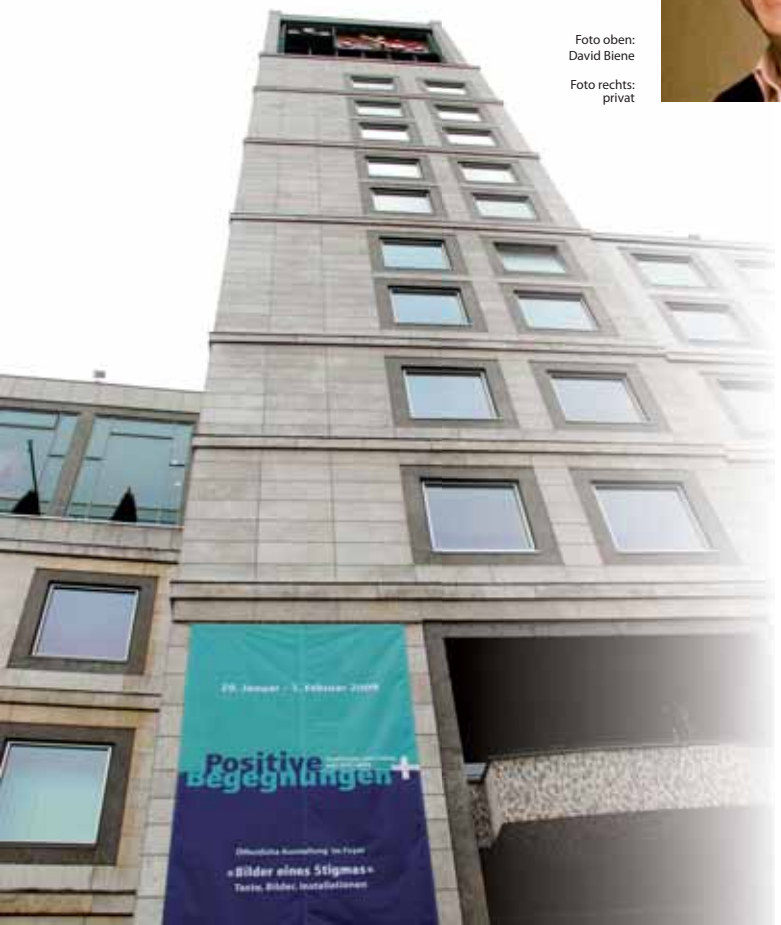
mit dem nun vorliegenden life+ MAGAZIN zur Dokumentation der Konferenz zum Leben mit HIV und Aids *Positive Begegnungen 2009* blicken wir zurück auf eine spannende Veranstaltung, mit der wir alle rundum zufrieden sein können.

Die Konferenz fand dieses Jahr in der guten Stube, dem Rathaus der Landeshauptstadt Stuttgart, statt. Die Wahl dieses öffentlichen Ortes bescherte unserer Tagung eine Aufmerksamkeit, wie es sie schon lange nicht mehr gab. Fast täglich wurde über die *Positiven Begegnungen* in der Presse berichtet. Wer hätte dies 1994, als die Konferenz schon einmal in Stuttgart stattfand, vorhergesagt?

Trotz der medizinischen Fortschritte und der Entwicklung von HIV/Aids hin zu einer chronischen Erkrankung werden Menschen mit HIV/Aids sowie ihre An- und Zugehörigen nach wie vor diskriminiert, sei es am Arbeitsplatz, im Privatleben oder in der Öffentlichkeit, wie der Umgang der Presse mit der Sängerin der No Angels im April diesen Jahres gezeigt hat. Ein ganz großes Kompliment müssen wir daher an die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Konferenz zurückgeben, die sich auf „positive Begegnungen" eingelassen und sehr engagiert die unbequemen Themen Stigmatisierung, Selbststigmatisierung und Entstigmatisierung diskutiert haben.

Foto oben: David Biene

Foto rechts: privat



Die *Positiven Begegnungen 2009* sind in der Vorbereitung sehr arbeitsintensiv gewesen, dennoch haben sie uns auch viel Spaß bereitet. Nicht zuletzt deshalb, weil wir gesehen haben, dass die Teilnehmer/innen diese Veranstaltung angenommen und etwas für sich daraus gemacht haben. Insgesamt sehen wir, dass unser Konzept aufgegangen ist und dass der vor vielen Jahren begonnene Prozess, den Austausch zwischen den Teilnehmenden zu intensivieren, Früchte trägt. Dass die Positiven-Selbsthilfe am Ende der Konferenz gestärkt aus der Veranstaltung hervorging, hat uns sehr gefreut und auch ein wenig stolz gemacht. Wir hoffen, dass der Funke, von dem in Stuttgart mehrfach die Rede war, auf die nächste Konferenz 2010 in Bielefeld überspringt, um zu einer großen Flamme zu werden. Die Energie werden wir brauchen, um die Tendenzen von Ausgrenzung und Diskriminierung in unserer Gesellschaft zu verändern. An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön an die Vorbereitungsgruppe für die tolle Zusammenarbeit in der Vorbereitung und vor Ort!

Das life+ MAGAZIN präsentiert einige Highlights der Konferenz und möchte mit den Texten zur weiteren Diskussion beitragen: So greifen wir das Hauptthema der Konferenz „Stigmatisierung und Selbststigmatisierung" aus verschiedenen Perspektiven auf und fassen einige Anregungen aus den Workshops und der Konferenzausstellung „Bilder eines Stigmas" zusammen. Die Rezeption des EKAF-Statements zur Nichtinfektiosität von HIV-positiven Menschen unter einer gut funktionierenden Therapie wird aus österreichischer, schweizerischer und deutscher Sicht beleuchtet. Weitere Themen des Magazins sind beispielsweise die schwierige Situation von HIV-positiven Arbeitnehmer(inne)n, das Bild von HIV und Aids in der Öffentlichkeit und der Blick über den Tellerrand auf die Chancen einer Zusammenarbeit mit Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen. Die Frage, wie es ist, mit HIV alt zu werden, wird ebenso ausgeführt wie die neuen Perspektiven, die Jugendliche entwickeln, die mit HIV leben.

Nicht alle Themen der Konferenz können in ihrer verdienten Breite behandelt werden. Vieles bleibt aktuell und wird uns weiterhin begleiten – am Ende der Tagung haben wir viele Kartons mitgenommen, die mit Arbeitsaufträgen oder Appellen beschriftet sind. Diese Aufforderungen der Community nehmen wir gern an!

Wir wünschen allen eine anregende Lektüre und freuen uns auf ein Wiedersehen in Bielefeld im nächsten Jahr!

Silke Klumb
Stefan Timmermanns
Konferenzleitung *Positive Begegnungen 2009*

Krankheit als Stigma?

Stigmatisierung und Selbststigmatisierung im Kontext von HIV/Aids

Ein wesentlicher Aspekt, der Menschen mit HIV/Aids verbindet, ist die Stigmatisierung, die auch heute noch ein Problem darstellt. Im Zuge der „Normalisierung von Aids“ [1] ist für Menschen mit HIV/Aids – nicht zuletzt wegen der verbesserten Behandlungsmöglichkeiten – ein „normales“ Leben mit einer chronischen Krankheit möglich. Es bleibt jedoch ein moralischer Makel, der der Infektion und Erkrankung nach wie vor anhaftet. HIV-Positive werden auch heute noch stigmatisiert – ihre HIV-Infektion stellt eine „Abweichung“ von gesellschaftlichen Verhaltens- und Gesundheitsnormen dar und diese wird ihnen nachteilig angelastet. Oft bietet Stigmatisierung (d. h. die Zuschreibung von negativen Bedeutungen und die damit einhergehende Abwertung der Person) eine Grundlage für Diskriminierung und Ausgrenzung.

Stigmatisierung wird jedoch nicht nur „von außen“ erlebt. Die Bilder, mit denen wir von außen konfrontiert werden, formen auch unsere inneren Bilder von der HIV-Infektion und uns selbst. Und unsere inneren Bilder prägen wiederum die Reaktionen der Umwelt. Wir müssen uns also fragen, inwiefern wir nicht nur durch andere begrenzt und reduziert werden, sondern auch, wo und wie wir uns selbst begrenzen und reduzieren.

Es ist an der Zeit dies kritisch zu hinterfragen. Stigma war daher ein Schwerpunkt der *Positiven Begegnungen 2009* und unser Workshop zu Stigma und Selbststigmatisierung unter dem provokanten Titel „Schlechtes Karma“ stieß auf großes Interesse. Dies war besonders erfreulich, da es die Bereitschaft spiegelt, sich mit dem nicht gerade leichten Thema auseinanderzusetzen, das viel Selbstreflexion verlangt.

Stigma – was ist das überhaupt?

Der amerikanische Soziologe Erving Goffman hat 1963 den Begriff Stigma eingeführt, um die Situation von Menschen zu beschreiben, die von voller Akzeptanz ausgeschlossen sind, weil sie ein Merkmal besitzen, das zu ihrer sozialen und moralischen Abwertung, also einer Schädigung ihrer sozialen Identität, führt.[2] Der Prozess der Stigmatisierung beinhaltet die Zuschreibung einer negativen Bedeutung und eines moralischen Makels aufgrund einer Abweichung von einer gesellschaftlichen Norm. Positive berichteten von ihren Erfahrungen mit dem Stigma, das HIV/Aids von der Gesellschaft zugeschrieben wird. Sie erleben es – in unterschiedlichen Formen und Ausprägungen – als Realität, mit der sie umgehen müssen. Oft wird „am eigenen Leib“ erfahren, dass im Zentrum von Stigmatisierungsprozessen die Frage nach der persönlichen Schuld steht. Andere Krankheiten können jeden treffen – geht es allerdings um HIV/Aids, wird eine persönliche Verantwortung unterstellt und „Schuld“ verteilt.

In der Stigmaforschung werden in diesem Zusammenhang verschiedene Dimensionen unterschieden: Erklärungen für die Ursache einer Erkrankung und Vorstellungen von der individuellen Kontrollierbarkeit (d. h. ist eine Krankheit z. B. angeboren oder zugezogen; erfolgt eine Infektion durch ein eigenes [Fehl-] Verhalten oder passiert sie einem etc.) sind dabei neben anderen Umständen wie z. B. dem Grad der Gefährlichkeit (größere Gefährlichkeit bzw. größere Angst führt zu größerem Stigma) wichtige Dimensionen, die in Stigmatisierungsprozessen eine Rolle spielen. Die Sichtbarkeit des Merkmals ist eine weitere Dimension: HIV/Aids ist im alltäglichen Umgang nicht erkennbar, aber Nebenwirkungen von Medikamenten (z.B. Lipodystrophie) können bewirken, dass manchen Positiven ihr HIV-Status „ins Gesicht geschrieben steht“.

HIV-bezogene Stigmatisierung und Diskriminierung wird „von außen“ erlebt, beispielsweise am Arbeitsplatz. Hier gibt es jedoch unterschiedliche Erfahrungen: einige Menschen mit HIV/Aids haben sehr negative Reaktionen ihrer Umwelt erlebt, andere so gut wie keine. Fest steht auch: Die HIV-Infektion ist für viele nicht die einzige oder erste Konfrontation mit den Vorurteilen ihres Umfeldes und negativen Zuschreibungen. Mehrfachstigmatisierung erlebt zum Beispiel, wer Ausländer/in *und* HIV-positiv ist; schwul *und* positiv, Drogengebraucher/in *und* infiziert, um nur einige Beispiele zu nennen. Es ist also die Gesellschaft, die das Stigma durch die Definition einer Abweichung von der Norm, die negative Deutung dieser Abweichung sowie durch weitere (oft vorurteilsbehaftete) Zuschreibungen und Abwertungen entstehen lässt. Das bedeutet aber auch: Stigma ist nicht in Stein gemeißelt, sondern veränderbar.

Selbststigmatisierung

Personen, die stigmatisiert werden, übernehmen oft die negativen Zuschreibungen von der Gesellschaft (denn sie sind Teil der Gesellschaft). Sie empfinden ihr stigmatisiertes Merkmal selbst als beschämend und entwickeln Techniken, dieses Merkmal so lange wie möglich geheim zu halten oder nur „dosiert" bekannt werden zu lassen. Goffman ging davon aus, dass eine Stigmatisierung von außen immer auch zu Selbststigmatisierung führt. Neuere Ansätze der Stigmaforschung weisen allerdings darauf hin, dass Stigmatisierungs- und Selbst-Stigmatisierungsprozesse dynamisch verlaufen und von vielen Faktoren abhängen. Der Einfluss von Stigmatisierung auf das Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein von stigmatisierten Individuen ist weder gradlinig noch einheitlich.

So weit, so theoretisch – und die Praxis?

Sich der Stigmatisierung „von außen" und „von innen" zu stellen, erfordert Mut und eine gewisse Kraft zur Auseinandersetzung. Selbststigmatisierung wird von vielen Menschen mit HIV/Aids als Problem erfahren – interessanterweise auch von manchen, die viele Jahre offen positiv gelebt und geglaubt haben, bezogen auf ihre Identität(en) und „Außenseiter"- Aspekte ein positives und integriertes Selbstbild entwickelt zu haben.

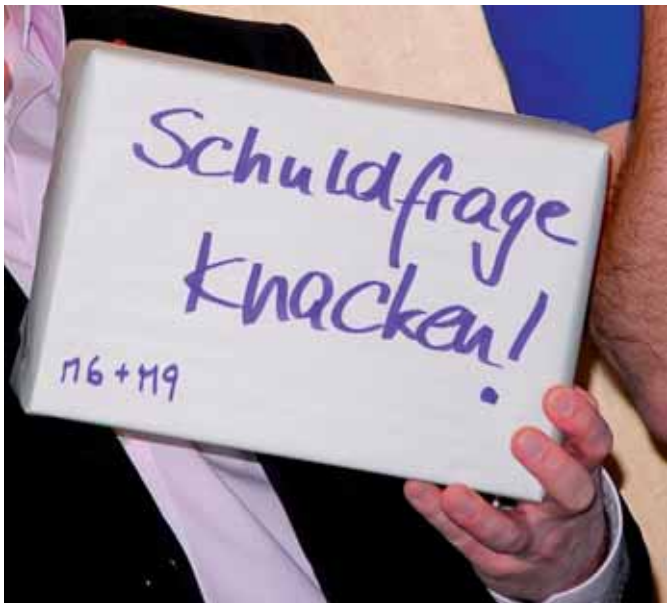
Oft ist die Sorge um Kinder, Partner/innen oder andere geliebte Menschen ein Anlass für einen Rückzug aus der Offenheit hin zu einer stärkeren Geheimhaltung des eigenen HIV-Status. Es sind aber auch die eigenen Bilder im Kopf und eventuell ein Gefühl von Verantwortlichkeit für die eigene Infektion, die mit dazu beitragen können.

Mit der Selbststigmatisierung sind wir im Übrigen nicht allein. HIV-positive Menschen in verschiedenen Kulturen haben mit diesem Problem zu kämpfen. Dies wird z. B. in einer jüngst publizierten Studie deutlich, in der über 2000 Menschen mit HIV/Aids in den USA, Südafrika und Swaziland befragt wurden[3]. Selbststigmatisierung wurde an der Zustimmung zu folgenden Aussagen festgemacht:

- Es ist schwierig, anderen von meiner HIV-Infektion zu erzählen.
- HIV-positiv zu sein gibt mir das Gefühl unrein zu sein.
- Ich habe selbst Schuld an meiner HIV-Infektion.
- Ich schäme mich für meine HIV-Infektion.
- Ich fühle mich manchmal wertlos, weil ich HIV-positiv bin.
- Ich halte meinen HIV-Status vor anderen geheim.

Wege und Auswege

Menschen, die von Stigmatisierung betroffen sind, versuchen oft, sich „unsichtbar zu machen", d. h. sie verbergen die sie stigmatisierenden Merkmale. Dass dies eine anstrengende Leistung ist, wissen viele nur allzu gut. Im Workshop setzten sich die Teilnehmer/innen mit den eigenen schwankenden Einstellungen auseinander: „Fühle ich mich für meine HIV-Infektion (mit)verantwortlich – und wenn ja, bin ich dann auch ‚selbst schuld'?" Gemeinsam war den Teilnehmenden der Wunsch nach mehr Wertschätzung von Menschen mit HIV und Aids. Dies fängt bei der eigenen, ganz persönlichen Wertschätzung an. Stigma entsteht, wenn Abweichungen von einer Norm als negativ und bedrohlich wahrgenommen werden. Stigmatisierungen bauen auf gesellschaftlichen Werten, Normen und Zuschreibungen auf und genau diese müssen hinterfragt werden. Um den Folgen von Stigma und Selbststigma und der damit verbundenen Diskriminierung – im privaten, gesellschaftlichen und beruflichen Umfeld – entgegenzuwirken, ist es unabdingbar, das eigene Erleben zu reflektieren. Nur so kann es gelingen, der Selbststigmatisierung auf die Schliche zu kommen.



Als Workshopleiter waren wir sehr angetan von der Offenheit der Teilnehmer/innen und ihrer Bereitschaft, auf konstruktive Art und Weise dieses schwierige Thema zu bearbeiten. Klar wurde, dass die eigene Einstellung zur HIV-Infektion durchaus ambivalent sein kann – auch wenn man in dieser Hinsicht eigentlich lieber keine Angriffsfläche bieten möchte. Auf der Konferenz gab es eine öffentlichkeitswirksame Aktion eines Kampagnenteams, die kritisch hinterfragt wurde: Ist die Aktion provokant, um die Öffentlichkeit aufzurütteln oder ist sie (mit ihrer einseitig negativen Darstellung von HIV/Aids) selbststigmatisierend? Es ist gut, wenn solche Fragen aufgeworfen werden, denn nur durch die Beschäftigung mit dem „außen" und „innen" kann (Selbst)Stigmatisierung und die Angst vor Stigmatisierung abgebaut werden. Um Auswege aus Stigmatisierungsprozessen zu finden, bedarf es vielfältiger Strategien – individueller und kollektiver Art. Die „Schuldfrage" zu knacken ist dabei ebenso unumgänglich wie das Streben nach ausgewogenen (und nicht einseitig negativen) Darstellungen von HIV/Aids. Außerdem gilt es der Angst etwas entgegenzusetzen. Was brauchen wir also? Mut!

Dr. Hella von Unger** und **Dr. Dr. Stefan Nagel

---

[1] Rosenbrock, Rolf; Schaeffer, Doris (2002). Die Normalisierung von Aids. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Aids-Forschung. Band 23. Berlin: Edition Stigma.

[2] Goffman, Erving (1967). Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität.

[3] Kalichmann SC, Simbayi LC, Cloete A, Mthembu PP, Mkhonta RN, Ginindza T (2009) Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: The Internalized AIDS-Related Stigma Scale. AIDS Care, 21 (1): 87-93.

Ich und die anderen

Oder: Stigma und ein Blick aus dem Tunnel

Mit „Stigma“ (griech.) wurde ursprünglich ein Mal, ein körperliches Zeichen bezeichnet. Im Mittelalter beispielsweise wurden Verbrecher mit Brandzeichen gekennzeichnet, daher auch der Begriff „brandmarken“. Doch der Begriff Stigma ist ambivalent: Neben der negativen Ausprägung als Makel kann er auch die Facette der Auszeichnung haben, wie z. B. Menschen, die die Wundmale Christi aufwiesen, als etwas ganz Besonderes betrachtet wurden. Die Realität zeigt, dass die Bewertung sich ändern kann. Vermutete man früher bei tätowierten Männern häufig einen Knastaufenthalt, denkt bei der Masse der bunten Oberarme im Sportstudio heute niemand mehr daran. Stigmatisierung ist von Diskriminierung zu unterscheiden: Stigmatisierung ist die Bewertung eines Makels durch die Gesellschaft oder einen selbst. Diese Bewertung kann, muss aber nicht zu Diskriminierung führen.

Stigma und Realität

Das Problem bei Stigma: Das zu bekämpfende Stigma ist existierende Realität. Die HIV-Infektion ist nun einmal vorhanden und das fehlende Fett am Arsch oder der dicke Nacken lassen sich ebenso wenig ignorieren wie die damit verbundenen Zuschreibungen und Wertungen. Die Strategie des „positive thinking“, die Strategie es sich schön zu reden, funktioniert hier nicht – man ist nämlich „zwangsvergesellschaftet“ mit dem Makel und dies kann auch die „richtige“ Einstellung nicht ändern.

Der Weg des „Ungeschehen-Machens“ ist also versperrt – HIV bleibt nach derzeitigem Stand der Medizin ein dauerhafter Begleiter und auch die Löcher im Gesicht werden weiterhin im Spiegel auftauchen. Erster Schritt eines Entkommens aus der Tretmühle von Stigmatisierung und Selbststigmatisierung könnte also sein, die Un-Hintergehbarkeit der Realität dieses Makels zu akzeptieren. Die Bewertung ist (persönlich oder gesellschaftlich) zugeschrieben. Aber: Ist das Mal tatsächlich ein Makel und wirklich mit all den negativen Zuschreibungen verbunden? Auch für die eigene Person selbst? Alles hängt davon ab, wie das Mal interpretiert wird – als Makel oder als Auszeichnung? Diese Möglichkeit der Interpretation des Mals – sie kann vielleicht auch neue Wege aus der Selbststigmatisierung eröffnen.

Neben einer Interpretation werden auch diverse andere Versuche von Lösungsstrategien gelebt. Dazu gehört z. B. die „Flucht zu den Gleichen“ oder, damit verwandt, das Konzept sich anderen Gruppen anzuschließen (z. B. der Fetisch-Szene), wenn man empfindet, dass dort der Makel weniger Gewicht hat. Die Positiven-Cafés, die Positiven-Frühstücke und auch (in einer Nuance) die Positiven-Treffen, hier haben sie einen wesentlichen Kern ihrer Attraktivität. Sie sind Rückzugsräume, letzte Räume ohne oder doch mit deutlich weniger Stigmatisierung. Und für viele der letzte Ausweg, bevor sie sich völlig aus der Gesellschaft zurückziehen.

In der Separierung liegt kein Ausweg aus der Stigmatisierung. Wohl aber vielleicht in der Frage der Schwerpunktsetzung. Ist möglicherweise anderes im Leben wichtiger geworden? Sind die Bereiche, in denen Stigmatisierung empfunden wird, wirklich immer im Kern des Seins, des Lebens? Wird in jeder Situation gleichermaßen der „Makel“ erlebt? Wo waren Unterschiede, wo wurden auch gute Erfahrungen gemacht? Diese positiven Beispiele und Erfahrungen zu erkennen, zu schätzen und auszubauen, kann ein Schritt auf dem Weg aus der Selbststigmatisierung sein.

Welche inneren Normen befördern die (Selbst-)Stigmatisierung? Inwieweit werden bei der Selbststigmatisierung (unhinterfragt) Bilder und Normen selbst übernommen, die von außen aufgesetzt wurden? Kurz: Wie gehen wir selbst mit unserer Andersartigkeit um?

> *Seit vielen Jahren habe ich das erste Mal wieder das Gefühl, beschwingt nach Hause zu fahren. Die Mehrheit der Teilnehmer hat Interesse, inhaltlich zu diskutieren und nicht nur das eigene Elend zu reflektieren.*
> *Die Grundstimmung ist eine Arbeitsstimmung, was mir vor allem in der Kombination mit einem fürsorglichen Umgang miteinander besonders gut gefällt.*
>
> *Bernd Aretz (60), Offenbach, positiv seit 1984*

Schuld und Verantwortung

Warum treten diese Probleme von Stigmatisierung und Diskriminierung bei HIV/Aids in besonderem Maße auf und sind bei anderen Krankheiten wesentlich geringer? Krebs, Aids, Diabetes – alle drei sind potenziell lebensbedrohliche Erkrankungen, die Angst vor Ansteckung hat HIV jedoch für sich gepachtet. Und: Es geht um Sex, um schwulen Sex und das Bild der Gesellschaft, dass schwuler Sex schlecht ist.

Der eigentliche Wesensunterschied jedoch liegt in der Schicksalhaftigkeit einer schweren Krankheit. Bei HIV und Aids greift nicht das Schicksal, sondern die Ursache spielt eine wichtige Rolle. Schnell landet man bei der Frage nach der Schuld. Hier liegt das eigentliche stigmatisierende Element: in Bildern von Schuld, die nicht nur von außen an die Person herangetragen werden, sondern auch von ihr selbst produziert werden. Viele reagieren darauf mit Versuchen, die eigene Unschuld zu beweisen.

Die Frage nach einem Weg aus der Selbststigmatisierung muss sich also mit dem Thema Verantwortlichkeit beschäftigen. Es geht aber nicht darum, die eigene Unschuld zu beweisen, sondern darin, die Zuschreibung zu verändern. Genau jene „Schuld" anzunehmen (im Sinn einer Ursache, wie „Ja, aus dem und dem Verhalten könnte meine Infektion resultieren") – aber keine Scham zu empfinden. Im Kern also „Ja, ich habe Schuld – aber ich fühle mich nicht schuldig."

Von individuellen zu kollektiven Lösungen

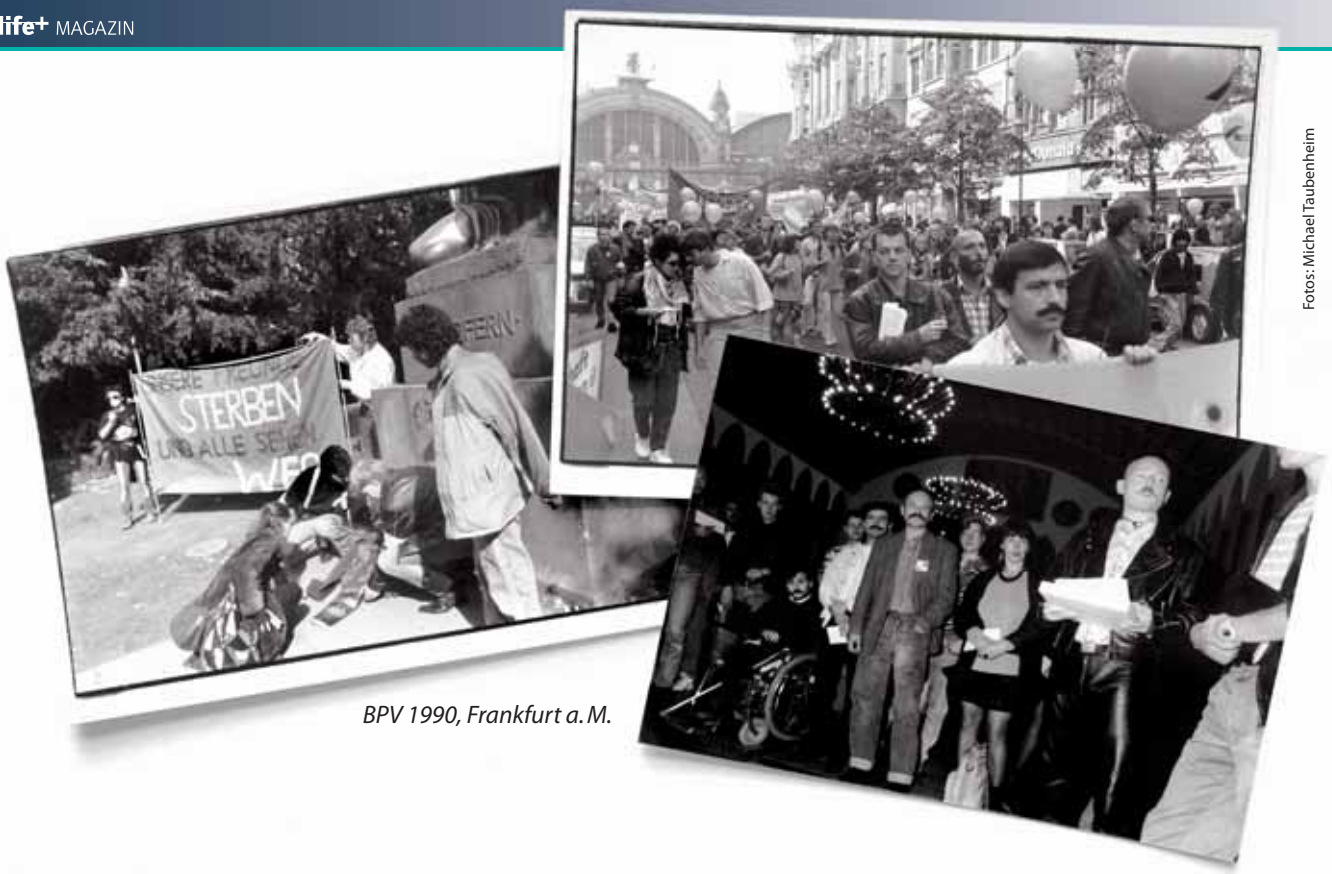
Der Weg aus der Stigmatisierung und Selbststigmatisierung ist jedoch nicht nur ein Weg des Einzelnen. Sondern von Individuen, die in Gesellschaften leben. Dieser Weg geht von innen nach außen – und zurück. Wer seine eigene Stigmatisierung erkennt und abbaut, kann auch die Gesellschaft mit dem Stigma konfrontieren und mit etwas Glück eine Reaktion erhalten, die das eigene Innere wieder stärkt. Vereinfacht formuliert: Wenn wir selbst nicht offen über HIV reden, auch über „unser" HIV, wie wollen wir dann erreichen, dass in der Gesellschaft offen und ohne Stigmatisierung und Diskriminierung über HIV geredet, mit HIV-Positiven gelebt wird?

> *Die* Positiven Begegnungen *sind wie eine große Familie, in der man sich einfach wohl fühlt. Die Neuerungen wurden sehr gut angenommen, wir haben es geschafft, alles über ein Oberthema aufzunehmen. Mein Wunsch für die nächsten* Positiven Begegnungen *ist, dass nicht nur die Schweizer Jugendlichen, sondern auch deutsche und österreichische integriert werden können. Außerdem wäre es wichtig, Politiker und kirchliche Vertreter einzuladen und mit ihnen zu diskutieren. Auch Leuten aus der Arbeitswelt, die gar nicht wissen, was es bedeutet positiv zu sein, müsste man mal einen Einblick geben. Chronikertreffen wären auch wünschenswert, denn die Veränderungen in der Gesundheitsreform betreffen nicht nur Positive, sondern auch Rheumakranke, Diabetiker etc. Nur über Vernetzung und Weiterentwicklung können wir auf Dauer unsere Ziele durchsetzen.*
>
> *Andreas (29), Mannheim, Vorbereitungsgruppe*

Hier stellt sich auch die Frage, wie viel Stigma im modernen Dogma „nur wer gesund lebt, ist glücklich" liegt. Zu wie viel zusätzlicher Stigmatisierung führt eigentlich die zunehmende Verabsolutierung des Ziels „Gesundheit" in der aktuellen Gesundheitspolitik? Insbesondere, wenn sie immer enger mit der „Schuldfrage" verknüpft wird, wie z. B. beim Rauchen oder „ungesunden" Essen?

Auf der kollektiven Ebene muss auch hinterfragt werden, welche indirekten Folgen die Präventionskampagnen der Deutschen AIDS-Hilfe haben. So sinnvoll es präventionspolitisch sein mag, HIV-Prävention mit Abbildern junger, knackiger, gesund aussehender, attraktiver Männer zu betreiben – wie viel Potenzial für Stigmatisierung liegt auch hier? Werden hier nicht auch gerade diejenigen Bilder geprägt, an denen der Positive sich dann messen lassen muss, sich selbst misst und letztlich bei Stigmatisierung und Selbststigmatisierung landet? Sind neben den knackigen jungen Männern auf Safer-Sex-Plakaten auch Plakate erforderlich, die die Realität darstellen, in all ihren angenehmen und weniger angenehmen Facetten? Braucht es wieder Fotografen wie den 1993 verstorbenen Jürgen Baldiga, Plakate wie die mit Ikarus und seinen Kaposis („Ich will mich nicht verstecken")? Bilder, die das Leben mit HIV so zeigen, wie es ist: Unverzerrt, ungeschönt, aber auch nicht reduziert auf die hässlichen Seiten? Wenn der zurückgehende Zusammenhalt in den Communities, der zunehmende Rückzug ins Private beklagt wird, brauchen wir dann nicht wieder mehr „Miteinander"?

Ulli Würdemann



Fotos: Michael Taubenheim

BPV 1990, Frankfurt a. M.

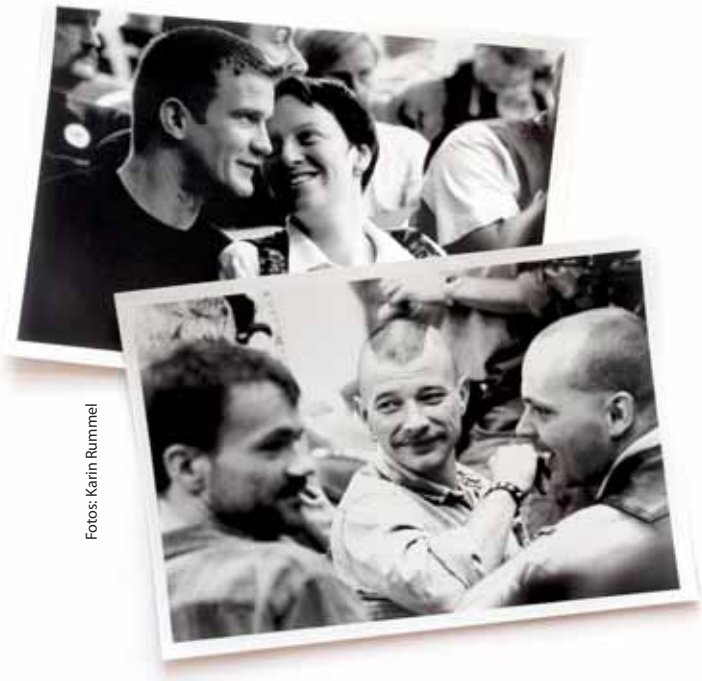
Positive Begegnungen – gestern, heute ... morgen!

Im Jahr 1990 versammelten sich etwa 250 Frauen und Männer für ein Wochenende in einer Frankfurter Jugendherberge. „Positiv in den Herbst – Keine Rechenschaft für Leidenschaft" war das Motto, zu dem die Teilnehmer/innen in vier parallelen Workshops arbeiteten. Hier gab es Zeit und Raum, Lebenserfahrungen mit HIV und Aids auszutauschen, voneinander zu lernen und drängende Anliegen zu formulieren, um sie in eine kritische Gesundheitsbewegung einzubringen. Es war bewegend, endlich aus der Vereinzelung zu kommen, den Zuschreibungen von außen eigene Bilder auch in den großen Medien entgegen zu setzen. Im nächsten Jahr traf man sich in Bonn zu „R(h)ein positiv", 1992 in Hamburg unter dem Titel „Perlen für die Säue." Auf Wunsch der Teilnehmer/innen der vorhergehenden Versammlungen nahmen Wohlfühlangebote einen breiten Raum ein. Es gab also viele Massagen, der politische Austausch hielt sich in Grenzen.

Die Bundespositivenversammlung (BPV) 1993 in München war einfach ungemütlich und wenig produktiv. Erstmals waren Eltern von Menschen mit HIV und Aids dabei – allerdings nur als Gäste. Das einzige Highlight, das mir neben privaten Begegnungen angenehm in Erinnerung blieb, war eine sehr kontroverse Diskussion über die Benetton-Kampagne mit dem Motiv „H.I.V. positive" – dieses Motiv wurde im Übrigen 1995 vom Bundesgerichtshof als sittenwidrig verboten. Für zukünftige Versammlungen wurde der Einfluss der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH) zugunsten eines Vorbereitungsteams aus der Positivenbewegung zurückgedrängt.

Zugangsvoraussetzung für die Konferenz im Jahr darauf in Stuttgart war die Erklärung HIV-positiv zu sein, da sich die Versammlung ausschließlich als Treffen der Menschen mit HIV/Aids verstand. Der DAH wurde vom Vorbereitungsteam die Rolle des Gegners zugewiesen. „Du darfst hier nicht reden, Du bist Funktionär, Du weißt gar nicht, wie das Leben mit HIV wirklich ist", musste ich mir anhören. Die Mehrzahl der Teilnehmer/innen ließ sich durch solche Geplänkel nicht verdrießen. Sie hatte ein Wellness-Wochenende gebucht und als solches und als Gemeinschaftserlebnis ein wunderbares Wochenende in Stuttgarts warmherziger Szene. Die BPV, die 1995 in Köln stattfand, taucht im Jahresbericht der DAH ohne nennenswerte Ergebnisse auf – ein Ausgabenposten. „Rente für jeden Positiven" wurde als Forderung diskutiert, es gab eine starke Strömung von Positiven, die meinten mit HIV das größtmögliche Unglück auf Erden für sich gepachtet zu haben. 1996 fand die Konferenz erstmals in den neuen Bundesländern, in Leipzig, statt. Die Vorbereitung wurde von der DAH und den Gruppen vor Ort übernommen und: Die Versammlung hatte sich nach außen geöffnet. Die Resonanz in der Leipziger Öffentlichkeit und den Medien war beachtlich.

Über das Motto der Bremer Versammlung 1997 „Den Jahren Leben geben" konnte ich nur spotten. Es ging um die erkennbaren Therapiefortschritte. Was hatten wir denn bisher gemacht außer leben? Zwei Jahre später in Nürnberg hieß es „Hand in Hand – powern für Menschenrechte". Hier meldete sich eine Gruppe selbstbewusster junger Positiver zu Wort und gründete das Netzwerk „20+ pos.".



Fotos: Karin Rummel

BPV 1994, Stuttgart

Der längst fällige Relaunch der BPV fand 2001 statt. Sie wurde umbenannt in *„Positive Begegnungen* – Konferenz zum Leben mit HIV und Aids“ und bot gleichzeitig Zugang zum Aids-Kongress in Berlin. Die Trennung zwischen HIV-Positiven und -Negativen war aufgehoben. 2002 wurde in Bielefeld unter dem Titel „Anders bleibt anders“ eine erregte Debatte über Schuld und Verantwortung geführt. Die Konferenz zwei Jahre später in Kassel hatte das Motto „Zukunft positiv?!“ Die verschiedenen Betroffenengruppen waren säuberlich in Workshops getrennt. Bei einem Austausch zur transkulturellen Öffnung der Aidshilfen saßen viele Teilnehmer/innen aus afrikanischen Communities mit einem vereinzelten Vertreter aus den AIDS-Hilfen zusammen. „Überflüssig wie ein Kropf“, kommentierte ich das Wochenende als politisches Ereignis, wenn auch die Besucher/innen in ihrer individuellen Entwicklung durch den Austausch mit anderen profitieren konnten.

In Leipzig 2006 deutete sich bei den *Positiven Begegnungen* eine Veränderung an. Thema war unter anderem die Präventionskampagne „ICH WEISS WAS ICH TU“ der DAH. Es gab eine große Bereitschaft infizierter Männer, sich daran zu beteiligen. Auf der diesjährigen Konferenz gab es nach langer Zeit keine Wellness-Angebote mehr. Aber in der Arbeitsstimmung konnte man sich richtig wohlfühlen. Damit knüpfte die Veranstaltung an die Stimmung und Ernsthaftigkeit des ersten Treffens vor 19 Jahren in Frankfurt an. Alle Angebote waren für jeden offen. Die Trennung zwischen den *Positiven Begegnungen* und dem Treffen der An- und Zugehörigen wurde nach Jahren, in denen man zwar den Ort, aber nicht die Veranstaltungen teilte, aufgehoben. Es gab gemeinsame Themen, die zusammen bearbeitet wurden. Kulturell und altersmäßig waren alle Arbeitstreffen bunt gemischt. Die Perspektiven aus Österreich, der Schweiz und den Niederlanden bereicherten die Diskussionen und Workshops. Es bildeten sich weiterführende, über den Kongress hinausreichende Arbeitsgruppen. Nach Jahren der Mühsal erhielten auch Altgediente endlich einen Austausch, der für die Arbeit vor Ort inspierend ist.

Fotos: Sabine Faber

BPV 1995, Köln

Aidshilfe wurde nicht mehr als „das andere“ wahrgenommen, sondern als Bewegung, in die sich einzubringen lohnt. Das ist auch daran abzulesen, dass in den Internetblogs engagiert weiter gedacht wird. Dem Diskurs ist das gut bekommen. Die Feststellung „Aids geht alle an“, auch wenn die Zugänge verschieden und die Bedeutung für das individuelle Leben unterschiedlich sein mögen, wurde endlich mit Leben gefüllt. Meine jahrelange Forderung nach Abschaffung oder grundlegender Veränderung der Veranstaltung ist im Papierkorb der Geschichte gelandet.

Bernd Aretz

Fotos: privat

BPV 1993, München

EKAF und die Folgen

Die Veröffentlichung der schweizerischen Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen (EKAF) im Januar 2008 mit dem Titel „HIV-infizierte Menschen ohne andere STD* sind unter wirksamer antiretroviraler Therapie sexuell nicht infektiös" hat zu heftigen Reaktionen geführt.

Es versteht sich von selbst, dass dieses Thema – und zwar nicht erst durch die Schweizer Publikation – der Community auf den Nägeln brennt. Auf den *Positiven Begegnungen* trafen sich Menschen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. In einem Workshop zum Thema wurde schnell deutlich, dass die Reaktionen auf das Papier in diesen drei Ländern sehr unterschiedlich waren und es bei weitem keine einheitliche Meinung dazu gibt. Während in der Schweiz das EKAF-Statement „offizielle Linie" ist und jede/r Positive darüber informiert wird, ringt man in Deutschland noch immer um einheitliche Positionen. Sowohl bei den großen Organisationen als auch in der Community gibt es engagierte Befürworter/innen und Gegner/innen eines offenen Agierens unter Berücksichtigung der Schweizer Ergebnisse. In Österreich ist der Kenntnisstand in der Community scheinbar noch relativ gering: Von offizieller Seite gibt es keine Publikationen, die sich auf die EKAF beziehen.

Klar ist: Die Schweizer Empfehlungen sind weit mehr als ein medizinischer Bericht. Sie haben Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit HIV/Aids, auf die Prävention und auf die Rechtsprechung. Für HIV-Positive bedeutet die Stellungnahme der EKAF eine deutliche Entlastung im Hinblick auf ihre Sexualität und für viele auch eine Steigerung des Selbstwertgefühls, weil sie sich selbst nicht mehr als potentielle „Gefahr" für andere erleben. Dies gilt sowohl für die „EKAF-Befürworter/innen" als auch für die „EKAF-Kritiker/innen".

Gemeinsam sind ihnen weitere zentrale Forderungen:

- Die Ergebnisse der EKAF müssen breit und verständlich veröffentlicht werden. Nur dadurch kann verhindert werden, dass sich ein „Halbwissen" durchsetzt.

- Menschen mit HIV/Aids sollten stärker in die Prävention einbezogen werden, insbesondere wenn es um die Frage geht, wie Präventionsbotschaften „nach EKAF" formuliert werden können.

Die Möglichkeit, dass sich Positive aus Präventionsgründen für eine antiretrovirale Therapie entscheiden können, muss gegeben sein. Umgekehrt darf es aber keinen rechtlichen Zwang oder moralischen Druck geben, aus Gründen der Prävention mit der Therapie zu beginnen, denn dies ist und bleibt eine individuelle Entscheidung.

Die Schweizer Publikation hat Folgen für die Rechtsprechung. Wenn HIV-Positive nicht mehr infektiös sind, darf es nicht mehr zu Anklagen wegen versuchter Körperverletzung bei ungeschütztem Sex kommen.

Innerhalb der Community dürfen die Erkenntnisse nicht zu einer Entsolidarisierung zwischen „guten" Positiven mit erfolgreicher Therapie und „schlechten" Positiven ohne Therapie (oder mit schlechten Therapieerfolgen) führen.

Weiterführende medizinische Forschung ist notwendig. Da sich die EKAF auf Sex zwischen heterosexuellen Paaren bezieht, ist eine Untersuchung zur Übertragungswahrscheinlichkeit bei Analverkehr unabdingbar.

Unabhängig davon, wie „die Folgen von EKAF" aussehen werden, die Publikation hat zu wichtigen Gesprächen innerhalb der Community und ihres Umfelds geführt. Insofern ist zu wünschen, dass weitere Erkenntnisse aus Medizin und Forschung veröffentlicht werden – und zwar auch dann, wenn nicht allgemeiner Applaus, sondern kontroverse Diskussionen zu erwarten sind.

Peter Thomas

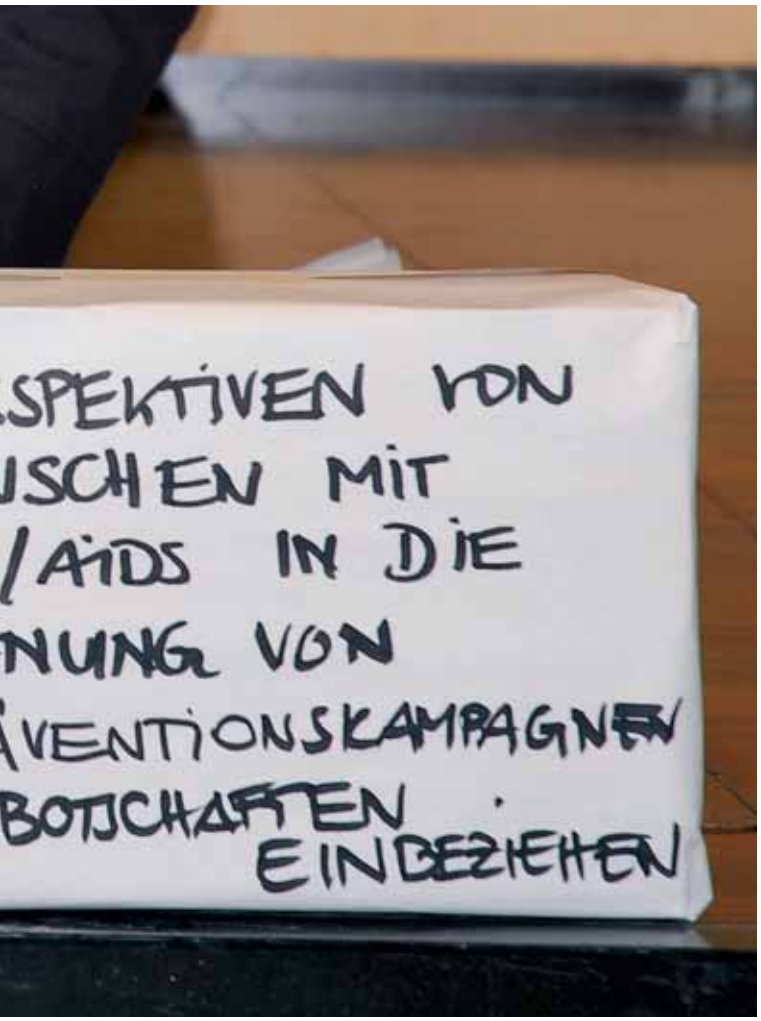
---

* Sexually Transmitted Diseases (sexuell übertragbare Krankheiten)

EKAF in Österreich

Natürlich hat die Diskussion um EKAF auch nicht vor Österreich halt gemacht. Auch wenn man sich die Reaktion gerade aus der Community ein wenig stärker gewünscht hätte – es gab sie und das ist gut so. Gerade nach den *Positiven Begegnungen* kam ich in Wien mit vielen Positiven ins Gespräch. Hauptsächlich waren dies schwule Männer und wir sprachen darüber, was die Erkenntnisse der Schweizer Mediziner denn nun für uns bedeuten sollen, was heißt dies konkret für uns?

Die Präventionsrichtlinien der letzten Jahrzehnte haben scheinbar vor allem bei Menschen, die mit HIV/Aids leben, gefruchtet. Fast alle meine Gesprächspartner sind seit mindestens zehn Jahren infiziert und verwenden Kondome. Richtig gut fühlen sie sich damit nicht und sie haben Angst vor einer möglichen „Panne". Alle haben nach wie vor im Kopf, dass sie „das Todbringende",„das Schlechte" in sich tragen. Daraufhin änderte sich im Laufe der Jahre das Sexualverhalten, viele haben bzw. hatten sehr selten oder gar keinen Sex mehr. Sie haben Angst vor einer möglichen Ansteckung anderer oder müssen mit physischen Folgen dieser Angst, die sich beispielsweise in erektiler Dysfunktion äußert, umgehen.



Was kann oder konnte sich durch die Publikation der EKAF verändern? Ich habe festgestellt, dass viele Positive über die neuen Erkenntnisse bestens informiert sind – auch wenn sie darüber nicht offen sprechen. Viele sehen in den Aussagen eine Möglichkeit, die eigene Sexualität zu überdenken und eine Form der weitgehend „freien Sexualität" leben zu können, die angstfreier ist. Alle betonten dabei, dass deshalb in Zukunft nicht auf Kondome verzichtet werden wird. EKAF birgt jedoch die Möglichkeit, das Restrisiko beim Sex weiter zu minimieren, sprich: „Mit dem Kondom allein habe ich Angst, es könnte platzen, aber dadurch, dass ich unter gegebenen Umständen auch ohne Kondom nicht ansteckend wäre, *darf* ein Unfall beim Sex passieren."

Diese Aussage kann ich selbst ebenfalls unterstützen und hoffe, dass sie auch von der Öffentlichkeit verstanden wird. Ich glaube, man hat uns Positiven einfach zu lange gesagt, wie böse wir sind und wie schlecht der Sex mit uns sein kann (zumindest wenn man die möglichen Folgen bedenkt!), und daher kann ich mir gut vorstellen, dass es schwer ist, diese Sichtweise aus den Köpfen der Langzeitbetroffenen wieder herauszubekommen. Aber ich bin zuversichtlich, dass wir dank EKAF und der vielen Diskussionen darüber wieder Lust und Freude am Sex bekommen können! Im Sinne eines ganzheitlichen Blicks auf Personen, die von HIV/Aids betroffen sind, ist das äußerst wünschenswert – auch wenn es von manchen anders gesehen wird.

> *Die diesjährigen* Positiven Begegnungen *sind in meinen Augen eine sehr entspannte, friedvolle Veranstaltung.*
>
> *Jens (52), Berlin*

In Österreich sind die EKAF-Ergebnisse vielleicht auf weniger Echo gestoßen als bei unseren deutschsprachigen Nachbarn, das heißt aber nicht, dass es kein Thema ist. Dies zeigt auch die Tatsache, dass es mittlerweile eine Arbeitsgruppe gibt, die sich damit beschäftigt, wie und in welcher Form die Aussagen der Schweizer Kommission kommuniziert werden können.

Wir sind sehr gespannt, was uns die nächsten Monate bringen werden. Auch wenn ich weiß, dass manche der obigen Aussagen von einigen Menschen nicht verstanden werden, da vieles in Deutschland anders gehandhabt wird, denke ich doch, dass wir auf einem guten lebbaren Weg sind. Ich freue mich dabei auf einen weiterhin regen Austausch mit unseren beiden Nachbarländern.

Andreas Hudecek
Verein Positiver Dialog, Wien

EKAF und die Schweizer Community

Das Mexiko-Manifest als globale Aufgabe

Die seit 2007 unter dem Namen LHIVE national organisierten Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz sind am viel diskutierten Statement der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen (EKAF) nicht ganz unbeteiligt gewesen. Die wissenschaftliche Erkenntnis, dass HIV-seropositive Menschen unter bestimmten Umständen sexuell nicht infektiös sind, wurde nicht publiziert, obwohl sie im Arzt-Patienten-Verhältnis seit langem bekannt war. Von den LHIVE-Repräsentant(inn)en in der EKAF wurde diese fortwährende Zensur von Beginn an angeprangert, die Veröffentlichung des Statements im letzten Jahr stellte daher einen großen Erfolg für die Bemühungen von LHIVE dar.

Die Bedeutung der Veröffentlichung für die HIV-Community liegt nicht im kondomlosen Vergnügen, sondern vielmehr in der Botschaft für die Öffentlichkeit: „Keine Angst! Von HIV-Positiven geht sogar sexuell keine unbedingte Gefahr aus." Das Statement ist somit nicht nur „good news for a few"! Auch wer nicht vollständig die von der EKAF formulierten Bedingungen der Nichtinfektiosität erfüllt, lebt „nach EKAF" in einem angstfreieren Klima.

Von einer aufgeklärten, toleranten Welt, in der alle Menschen, ob infiziert oder nicht, mit HIV und Aids sachlich und angstfrei umgehen können, sind wir aber (noch) weit entfernt.

Trotzdem und gerade deshalb: Die Öffentlichkeit hat ein Recht auf unzensierte Information. Die HIV-Community hat dieses Recht als unvergleichlich und nachhaltig vorurteilsbehaftete Patientengruppe in jedem Fall. Die vielen, schon kurz nach der EKAF-Veröffentlichung im Januar 2008 erhobenen Einwände und Kritiken haben die Aktivist(inn)en von LHIVE zur konkreten Aktion, zur Erstellung des Mexiko-Manifests erwogen. Diese Erklärung fordert, den Stellenwert der EKAF-Mitteilung zu stützen und die HIV-Community vor möglichen Gefahren zu schützen. Solche bestehen beispielsweise in bereits gehörten Ideen, etwa über Versicherungsleistungen die Freiheit in Therapiewahl und -beginn einzuschränken. Das Mexiko-Manifest wurde auf dem World Aids Congress 2008 in Mexico City vorgestellt und nimmt als globaler Aufruf alle Akteure der HIV/AIDS-Arbeit zum EKAF-Statement in die Pflicht.

> *Leute zu treffen und kennen zu lernen, sich auszutauschen, das ist meine Motivation, um hierher zu kommen.*
>
> *Dirk (42), Stuttgart*

Über EKAF ist natürlich auch auf den *Positiven Begegnungen* viel diskutiert worden. Dabei hat sich ergeben, dass die deutschsprachige Community die Kernforderungen des Mexiko-Manifests stützt. Die Schweizer Community-Organisation LHIVE hat im Abschlussplenum gerne den Auftrag entgegengenommen, die Debatte zum EKAF-Statement für die nächsten *Positiven Begegnungen* und die globale Stützung des Mexiko-Manifests aktiv voran zu treiben. Bislang haben alle bisher angefragten maßgebenden europäischen Organisationen das Mexiko-Manifest unterschrieben. In der Zwischenzeit hat LHIVE den analogen Auftrag auch vom europäischen Community Netzwerk „HIV Europe" erhalten.

Mic Rasmussen Meyer

www.lhive.ch

Das MEXIKO-MANIFEST

Aufruf der Menschen mit HIV und AIDS zum Welt-AIDS-Kongress 2008 in Mexico City

Die Veröffentlichung der Eidgenössischen Kommission für Aids-Fragen (EKAF) in der Schweizerischen Ärztezeitschrift vom 30. Januar 2008 über die Nicht-Infektiosität von Menschen mit HIV hat viele Reaktionen hervorgerufen.

Die daraus resultierende Debatte über die Evidenz der zugrunde liegenden Studien und die Kritik an der breiten öffentlichen Mitteilung haben auch rund um die Welt die Organisationen von Menschen mit HIV und AIDS und deren Repräsentanten zusammengerufen:

A.
Wir begrüßen ausdrücklich die Veröffentlichung der EKAF.

Sie ist wissenschaftlich hinreichend begründet und begünstigt die Lebensgestaltung, die Lebensqualität und insbesondere die Integration von Menschen mit HIV und AIDS und damit auch eine strukturelle, nachhaltige Prävention für Menschen, die ihren aktuellen HIV-Status nicht kennen.

Die offene Verfügbarkeit aller wissenschaftlichen Fakten ist die Grundlage für jede glaubwürdige Aufklärung und Information.

Nur eine aufgeklärte, tolerante Gesellschaft, in der die Menschen mit HIV und AIDS integriert sind, kann eine nachhaltig wirksame Antwort auf die Herausforderung HIV und AIDS geben.

B.
Wir fordern angesichts der EKAF-Veröffentlichung weltweit die Institutionen und Repräsentanten der Wissenschaft, Medizin und Wirtschaft, der Regierungen, der WHO und der UNAIDS auf,

1. **die auf wissenschaftlichen Studien basierende Evidenz der EKAF-Verlautbarung anzuerkennen,**
2. **die unterschiedlichen Lebenswirklichkeiten von Menschen mit HIV und AIDS zu respektieren,**
3. **die Mündigkeit von Individuum und Gesellschaft zu akzeptieren,**
4. **volle und uneingeschränkte Aufklärung zu garantieren,**
5. **bestehendes Wissen konsequent zu erweitern,**
6. **den weltweiten Zugang zu antiretroviralen Therapien voranzutreiben.**

C.
Wir erkennen den konkreten Einsatz der Akteure für diese Forderungen an folgenden Merkmalen:

1. Die Debatte über die Bedeutung der EKAF-Verlautbarung für die Prävention wird objektiv und evidenzbasiert geführt.

   Jeder Versuch, Information und Diskussion aus moralischen, politischen, oder anderen nicht sachbezogenen Motiven zu unterbinden, wird als inakzeptable Zensur ausdrücklich abgelehnt.

   Die verschiedenen möglichen individuellen Schutzmaßnahmen und ihre HIV-Transmissionsrisiken werden grundsätzlich mit gleichen wissenschaftlichen Maßstäben beurteilt.

2. Das bisher in der Öffentlichkeit wahrgenommene Bild von Menschen mit HIV und AIDS wird deren tatsächlichen Alltagsrealitäten angepasst.

   Das heisst vor allem: Auf das Bild des gefährlichen und verantwortungslosen HIV-Infizierten und dessen Instrumentalisierung wird genauso verzichtet wie auf das Bild des bemitleidenswerten Zeitgenossen ohne Selbstverantwortung.

3. Die Öffentlichkeit wird über Prävention, Behandlung und die aktuellen Lebenswirklichkeiten transparent und uneingeschränkt informiert.

   Die Strategien von Prävention und Behandlung werden sowohl beim Individuum als auch in der Gesellschaft an die erforderliche Integration von Menschen mit HIV und AIDS angepasst.

   Verantwortung ist unteilbar.

   Das heisst auch: Die Rechtsprechung wird diesem Grundsatz und den wissenschaftlichen Fakten gerecht.

   Alle Patienten und Patientinnen haben gleichermaßen Zugang zu Information, und sie haben volle Entscheidungsfreiheit über das individuell beste Therapieregime und die eigene Strategie zur individuellen Prävention und Harm Reduction.

   Im Sinne der Ottawa-Charta der WHO ist Gesundheitsförderung Bestandteil aller Strategien und Maßnahmen. Sie zielt auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen.

4. Der bisherige Erfolgsweg der Prävention von HIV und AIDS mit unvoreingenommenen Aufklärungskampagnen wird beibehalten und gestärkt.

5. Studien, die sich am jeweils aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse orientieren und soziale Faktoren wie etwa Lebensgestaltung und Gender (nicht Gender-Mainstreaming) einbeziehen, werden gezielt gefördert.

   Das sind in der HIV-Transmissionsfrage zum Beispiel: Studien zur Risikominimierung beim Analverkehr, zur Differenzierung der Relevanz unterschiedlicher STDs bei HIV-Übertragungen und zur Adhärenz und zu Langzeitnebenwirkungen von ART.

6. Wirksame Therapie wird global als wirksame Prävention verstanden. Die Verteilung der Ressourcen wird weiter vorangetrieben.

   Sie wird als prioritäre Grundvoraussetzung für Gesundheitsförderung, Prävention und Behandlung bewertet.

   Die Versprechungen zur Überwindung des Arm-Reich-Grabens werden endlich eingelöst.

Bilder eines Stigmas

Neben dem umfangreichen Workshopprogramm wollte die Vorbereitungsgruppe der Konferenz dem Leitthema der *Positiven Begegnungen* – Stigma und Selbststigmatisierung – auch mit anderen Formen Ausdruck verleihen und lud daher alle Interessierten ein, eine Ausstellung unter dem Titel „Bilder eines Stigmas" mitzugestalten.

Die Ausstellung fand im Foyer des Rathauses statt, so konnten sie nicht nur die Konferenzteilnehmer/innen sehen, sondern während der Öffnungszeiten des Rathauses auch die Öffentlichkeit. Projekte und Einzelpersonen, Künstler/innen und Gruppen präsentierten ihre Exponate, die das Konferenzthema abbildeten. Jedes Einzelne ist sehr persönlich, meist vermischen sich Innen- und Aussensicht. Die Wechselwirkung von Ausgrenzung und Isolation, Entwertung und Werteverlust wird offensichtlich. Für viel Bewegung sorgten die Weisungen des Stuttgarter Rathauses, das zeitweise die Entfernung einiger Fotografien des „Frauenkalenders" verlangte. Nach zähen Verhandlungen wurde schliesslich nur eines der Fotos nicht zugelassen.

Ein großes Dankeschön geht an alle beteiligten Künstler/innen, an Nicola Lutz für die musikalische Begleitung der Vernissage, an Laura für den Aperitif, an alle freiwilligen Helfer/innen und an das Stuttgarter Rathaus für das Ermöglichen dieser Ausstellung.

Gerd Breitfeld** und **Michèle Meyer

Erick Fakambi: *„... wenn alle Menschen blau wären?"*

Erick Fakambi wurde 1969 in Loé (Togo) geboren. In seinen Werken vereint er zahlreiche Voodoo-Traditionen mit Visionen, die ihm in Träumen erscheinen. „Es gibt Dinge, die das gesprochene Wort nicht ausdrücken kann. Es gibt Dinge, die das geschriebene Wort nicht beschreiben kann. Dinge, die nicht einmal durch Zeichen ausgedrückt werden können. Es gibt Dinge, deren einzige/r Herr/in und Meister/in der Geist und das Denken sind."

Gabriele Rohde: *„Stigmatisierung"*

Gabriele Rohde, geb. 1954, ist gelernte Krankenschwester und ungewollt in die Rente verbannt. Sie setzt sich mit gesellschaftlichen Themen auseinander und bereitet diese künstlerisch auf. „Der glorifizierte und oft eingesetzte Begriff der Globalisierung unserer Weltwirtschaft zeigt in den letzten Jahren immer mehr sein wahres Gesicht. Personen und Personengruppen werden ins Abseits gedrängt und können nicht mehr am soziokulturellen Leben teilhaben. Vorurteile und Gerüchte führen zur Stigmatisierung und dies häufig ohne eigenes Verschulden. Ein Recht auf Leben und Glücklichsein haben wir doch alle, egal ob reich oder arm und dies sollte jedem von uns immer gegenwärtig sein."

Stiftung AIDS und KIND, Zürich: *„Positiv im Leben stehen"*

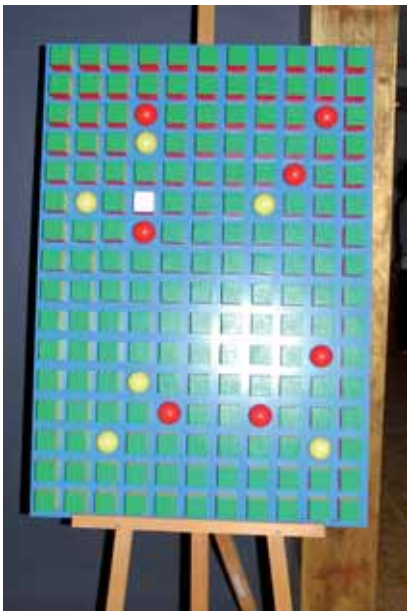
HIV/Aids ein Gesicht geben, sich zeigen, gegen die Ausgrenzung kämpfen. Einige der HIV-positiven Jugendlichen aus der Schweiz haben sich entschieden, öffentlich zu ihrer HIV-Infektion zu stehen, ihre Gesichter in den Medien zu zeigen. Sie wollen zum offenen Umgang mit der Infektion ermutigen.

Sabine Faber: *„HIV – Das Ende der Weiblichkeit?“*

Sabine Faber ist seit 23 Jahren HIV-positiv und hat sich zum Welt-Aids-Tag 2005 in den Medien geoutet. „Diese Erfahrung hat mir viel Druck genommen und Zuversicht gegeben. Ich bin leichter und kann endlich ich selbst sein.“ So viele Jahre mit dem Virus lebend, mit allen Ängsten und Hoffnungen, kennt sie selbst das Gefühl, die eigene Weiblichkeit verloren und wiedergefunden zu haben. HIV bedeutet nicht das Ende der Weiblichkeit.

Theatergruppe der AIDS-Hilfe Stuttgart: *„Tanz des Lebens“*

Die Videoinstallation der Theatergruppe der AIDS-Hilfe Stuttgart zeigt das Stück „Tanz des Lebens“. Hier tanzen die Schauspieler fröhlich und unbekümmert – bis schließlich Symptome der HIV-Infektion oder Aids-Erkrankung auftreten. Auch der Tod tanzt mit, er hat einen Koffer voller Tabletten dabei. Ein Stück über das Verhältnis des Menschen zu sich selbst und zur Medizin, zum Tod und zur Stigmatisierung durch die Gesellschaft.



Jürgen Schütz: *„Briefe“*

Jürgen Schütz gründete 1997 die Rotenburger Selbsthilfegruppe „PositHIV Leben“. Aus dieser Gruppe entstand zusammen mit dem Künstler Jens Peter die Idee, infizierten Personen die Möglichkeit zu geben, mit ihren Gefühlen an die Öffentlichkeit zu gehen. „Positive Briefe“ beinhaltet persönliche Briefe und Stellungnahmen von Betroffenen und Nichtbetroffenen. Sie handeln von Gefühlen wie Wut, Angst, Scham, Ohnmacht, Liebe, Hass und auch Glück. Sie machen Erfahrungen wie Ausgrenzung, Verständnis und Definition von neuen Lebenszielen zum Thema.

Philippe Matern: *„Die Gesellschaft der Zukunft oder was ich mir wünsche“*

Philippe Matern, geb.1960 in Algier (Algerien): „Leider werden Menschen mit HIV und Aids, die in unserer Gesellschaft nicht deren Sichtweise oder deren Norm entsprechen, immer noch wie Menschen zweiter Klasse behandelt, teilweise werden sie mit Ausgrenzung bestraft. Außerdem herrschen immer noch Vorurteile und Unwissenheit! Unsere Gesellschaft sollte für diese Menschen eine Stütze sein. Sie sollte sie in ihrer Mitte aufnehmen (auf dem Bild sind HIV und Positive durch gelbe und rote Kugeln dargestellt). Positive sollten darauf achten, dass ihnen das Leben nicht davonrollt oder entgleitet. Für einzelne Positive ist die Zukunft farblos und hoffnungslos. Sie benötigen unsere besondere Hilfe und sind mit Würde und Respekt zu behandeln. Denn Würde und Respekt sind für alle keine Einbahnstraße“.

Michèle Meyer: *„Me absolvo“*

Michèle Meyer wurde 1965 in Basel geboren, sie ist Präsidentin von LHIVE, der Schweizer Organisation von Menschen mit HIV und Aids: „Dieser Beichtstuhl aus dem 17. Jahrhundert ist ein begehbares Objekt: (K)Ein Ort des Verweilens. Wer vergibt wem was und was ist Sünde?“

Sexualität im Wandel

Ein Workshopbericht

Mehr als 50 Männer und Frauen, darunter auch Jugendliche aus der Schweiz, Österreich, den Niederlanden und Deutschland, tauschten sich in einem Workshop auf den *Positiven Begegnungen* über ihre Schutzstrategien in der Sexualität aus. Ein „Königsweg" war natürlich nicht zu erwarten, aber es gab vielfältige Hinweise, welche Ängste vorherrschen und was zu ihrem Abbau hilfreich sein kann.

In der Eröffnungsrunde wies Corinna Gekeler darauf hin, dass sie als HIV-Negative Safer Sex im herkömmlichen Sinn für sich auch dann für eine Selbstverständlichkeit hält, wenn sie weiß, dass der Partner gut therapiert ist und lediglich eine sehr geringe Übertragungsgefahr besteht. Sie möchte in intime Beziehungen nicht die Vor- und Nachteile von Laborwerten einbrechen lassen und schon gar nicht dem Partner, der vielleicht mit einer gestiegenen Viruslast oder Therapieversagen konfrontiert sein könnte, obendrein Sorgen über erhöhte Risiken zumuten. Aber die Therapien lassen sie beruhigt an „Kondomunfälle" und Grauzonen im Umgang mit Safer Sex denken. Auch für mich stellen die Therapien, nicht erst seit der Veröffentlichung der Eidgenössischen Kommission für Aidsfragen, eine deutliche Erleichterung dar, die auch zu Kondomverzicht führen kann. Ich nehme mich selbst nicht mehr als gefährlich wahr, für meine Partner kann dies aber anders sein. Ängste sind nun mal real – wenn auch nicht immer wissenschaftlich begründet – und der Respekt gebietet es sie zu akzeptieren. Es kann und darf lange dauern, bis sie sich verlieren. Bis dahin gilt es sich in Gelassenheit zu üben.

Das Absprechen von Feldern der Sexualität, die angstfrei von allen Beteiligten erlebt werden können, war ebenso Thema wie die plötzlich auftauchenden Erektionsschwierigkeiten der Männer. Es ist ein verschlungener und weiter Weg vom Kopf zum Bauchgefühl. Da kann es für manche hilfreich sein, den Schwanz mit den Rechten eines eigenständigen Dritten auszustatten, der zu nicht mehr verpflichtet ist, als sich, wenn er am Spiel teilnimmt, an die ausgehandelten Regeln zu halten. Offenheit war ein Thema, das sich durch den Workshop zog. Von einigen negativ Getesteten kam der Hinweis, dass es für sie einen Unterschied mache, wenn sie wüssten, dass das Gegenüber positiv sei. Ob sie sich dann auf eine sexuelle Begegnung einließen, wüssten sie nicht, um dann aber aus ihrer Erinnerung doch Erlebnisse auftauchen zu lassen, die sie mit offen Positiven hatten und als sehr nah und bewegend beschrieben. In Kleingruppen tauchte das Thema auf, wie damit umzugehen ist, wenn nicht gleich zu Beginn klare Verhältnisse geschaffen wurden. Kann man dem Partner nach sechs Monaten oder zwei Jahren noch zumuten zu erklären, dass man vergaß, die eigene Infektion mitzuteilen? Ängste vor Ausgrenzung wurden sichtbar. Dazu gab es ein paar nützliche Hinweise, wie sich etwa bei Gelegenheitsbegegnungen in einer fremden Großstadt in der Offenheit zu üben, ohne gleich in der heimatlichen Kleinstadt das Leben als Aussätziger befürchten zu müssen. Im Internet mit einem Zweitprofil eine Sprache für den Umgang mit HIV zu finden, ohne sich gleich in größerem Rahmen zum Virus zu bekennen, tauchte in den Beschreibungen der individuellen Wege auf.

Es wurde auch von den Erfahrungen mit der Angabe „Safer Sex nach Absprache" im Chatprofil berichtet. Von den HIV-Positiven wurde das als ernsthaftes Gesprächsangebot über die konkreten Bedingungen der Sexualität verstanden, wenn es auch durchaus vorkommt, dass User mit dieser Selbstbeschreibung HIV-Positive als Sexualpartner ablehnen. Immerhin erspart man sich unliebsame Begegnungen und frustrierende Erlebnisse auf der Bettkante. Zur Klärung der wechselseitigen Wünsche und Erwartungen trägt es jedenfalls oft bei. Als Mythos entpuppte sich die oft zu hörende Klage, bei einem Wunsch nach Kondom werde man als Sexualpartner zurückgewiesen. Das mag ja im Einzelfall mal vorkommen, bei der Verabredung von kondomfreien Events sicher

> *Man kann nicht immer sagen ‚die anderen müssen uns etwas geben', die Community muss auch selber was tun für die Leute, die es brauchen. In Gesprächen hier ist mir aufgefallen, dass die Teilnehmer in gewisser Weise stolz sind, weil Stuttgart das Rathaus zur Verfügung gestellt hat, was ja auch wirklich etwas Besonderes ist. Die Atmosphäre ist insgesamt sehr positiv.*
>
> *Gerhard (53), Stuttgart, Mitarbeiter ‚Lauras Café'*

Ich finds sehr schön, dass wir einfach mal ins Rathaus eingezogen sind. Die Konferenz könnte auch mal in provinzielleren Städten stattfinden, gerade die Landbevölkerung braucht verstärkte Konfrontation. Eine völlig neue und für mich sehr berührende Erfahrung war die Arbeit mit Menschen, die seit der Geburt infiziert sind. Früher hatten wir weniger Ergebnisse, aber viel Presse, heute wäre bei den vielen erarbeiteten Themen mehr Öffentlichkeitsarbeit notwendig, die Presse müsste stärker eingebunden werden. Wichtig ist, dass wir am Ball bleiben und die in den Workshops erarbeiteten Resultate weiter voranbringen. An den Erfolgen müssen wir weiterarbeiten, nicht in großen Hüpfern, sondern in kleinen Schritten.

Ernst (61)

häufiger, trotzdem: Konkrete eigene Erlebnisse gab es kaum zu berichten.

Durch den ganzen Workshop zog sich die Einsicht, dass es mit der „Entängstigung" der Positiven, die im Rahmen der Behandlung gut informiert werden und den Negativen, die mit den entlastenden Faktoren weniger vertraut sind, durch die Entwicklungen in der Medizin nicht getan ist. So wurde vielfach der zögerliche Umgang mit der bis zur Unkenntlichkeit verschwindenden Infektiosität durch erfolgreiche Therapien verurteilt. Er verstärke die Stigmatisierung HIV-positiver Menschen, sei es durch sich selbst oder durch die Umwelt und erschwere den Positiven das Coming-out. Die vielfach geäußerte Befürchtung, die breite Kommunikation würde zu einer Gleichgültigkeit führen, fand in den Beiträgen der Workshopteilnehmer/innen keine Nahrung. Das Gegenteil war der Fall. Es wird noch lange dauern, bis sich ein gelassenerer Umgang mit der eigenen Infektion durchsetzt.

Interessant waren die unterschiedlichen Sichtweisen auf die Bedeutung des Einbringens eines Verlangens nach Safer Sex. Aus der Sicht der HIV-Negativen war es kein Problem, aus der Sicht der Positiven ging es einher mit Überlegungen zum Schutz vor allen möglichen zusätzlichen Infektionen bis hin zur Befürchtung, dass damit ein Nachfragen provoziert werde: „Bist Du eigentlich positiv?" Dies könnte man natürlich mit der Gegenfrage beantworten, ob denn der andere seit drei Monaten vor seinem letzten negativen Testergebnis gesichert keine ungeschützten Kontakte hatte, wenn er in dieser Weise auf den Wunsch nach Kondomgebrauch reagiere.

Der Wunsch nach einverständlichen Handlungen auf der Basis gut kommunizierter Schutzbedürfnisse (auch vor STIs) stand für alle im Vordergrund. Nicht Angst sei immer der wichtigste Motor, sondern vielmehr Achtsamkeit das passendere Wort.

Es wurde von der Strategie berichtet, sich als HIV-infizierter Mensch auf positive Partner/innen zu beschränken, wobei die Wege der Liebe und der Anziehung jedoch häufig andere Optionen wünschenswert erscheinen lassen. Die vielen serodifferenten Partnerschaften legen davon Zeugnis ab. Auch davon, dass es eben keine durchgängige Ausgrenzung HIV-positiver Menschen gibt.

Kommunikation und Respekt sind für alle Beteiligten gute Ratgeber. Das Sprechen über Sexualität ist möglich. Kommunikation kann der Stigmatisierung nach innen und außen entgegenwirken – nehmen wir dies als Aufforderung.

Bernd Aretz

„Mit dem Alter nimmt die Urteilskraft zu und das Genie ab.“ *Immanuel Kant*

Älter werden mit HIV

Man kann mit HIV alt werden. Seit Jahren ist dies die gute Nachricht, die Menschen mit HIV und Aids, deren An- und Zugehörigen, Freundinnen und Freunden Hoffnung und Perspektive gibt. Aber nun geschieht es auch wirklich: Man wird mit HIV alt! Und nun muss man eine Herausforderung, die die meisten unserer nicht chronisch erkrankten Mitbürger immer schon mehr oder weniger im Auge hatten, zum Thema machen: Gelungen alt werden. Wie geht das? Bin ich darauf vorbereitet? Und – auch wenn das eigentümlich klingen mag – WILL ich das überhaupt: alt werden, mich mit dem Alter auseinandersetzen?

HIV und Alter, das betrifft natürlich auch diejenigen, die jenseits des 50. Lebensjahres die Diagnose „positiv“ erhalten. Diese Zahl nimmt – zumindest in den westlichen Nationen – stark zu. Beispielsweise waren 2007 im Staat New York 70% der Neuinfizierten über 40 und 32% über 50 Jahre alt.

Keine Lebensphase ist so von Heterogenität der individuellen Möglichkeiten und Lebensverläufe geprägt wie das Alter. Und gleichzeitig bereiten sich die Menschen auf keine Lebensphase so wenig vor wie auf das Alter. Naturgemäß werfen auch die positiven Männer und Frauen einen kritischen und von manchen Ängsten getrübten Blick auf diese Zeit. Angst vor Krankheiten, vor Einsamkeit und Armut sind die ersten und nicht wirklich mutmachenden Assoziationen. Wer ist für mich da, wenn ich alt (und vielleicht ohne Beziehung) bin? Es ist die Lebensrealität der Menschen mit HIV und Aids, von denen viele Erfahrung mit der Brüchigkeit von Beziehungen haben. Als HIV-positive Frau oder HIV-positiver Mann hat man oft weniger Hoffnung, eine auf Dauer angelegte und schwierige Phasen überstehende Beziehung zu finden. Dieser Angst steht das Interesse gegenüber, neue, tragfähige und realisierbare Modelle für das Leben im Alter zu entwickeln, die auch jenseits von sorgenden Partner(inne)n oder Familienangehörigen funktionieren: ob im betreuten Einzelwohnen, in Wohngemeinschaften oder in verschiedenen anderen Modellen. Im Vorfeld scheint dazu eine Vernetzung mit „Senior(inn)en“-Organisationen hilfreich zu sein.

Ob die Aidshilfen auf die Anforderungen der differenzierten Unterstützung einer immer älter werdenden Klientel vorbereitet sind, darf (noch) bezweifelt werden. Zumindest wäre die zentrale Entwicklung von diesbezüglichen Qualitätsstandards der Aidshilfearbeit für die Regionalorganisationen hilfreich und sicher eine Ermutigung neue Türen aufzustoßen. Aber auch die Politik ist gefordert, u. a. Pflege und Strukturen für eingeschränkt mobile Menschen zugänglich zu machen. Wenn wir von den Entwicklungen der letzten 25 Jahre lernen wollen, werden wir sehen, dass es sicher eine Selbsthilfe der Alten braucht. Wir hoffen, dass es auch genügend Männer und Frauen gibt, die dann das Etikett „älter/alt“ selbstbewusst für sich annehmen wollen

und können und dass es den älter werdenden positiven Männern und Frauen gelingt, wieder einmal Selbsthilfe mit Schwung, Feuer und Lautstärke zu erzeugen. Denn das brauchen wir – auch damit die Aidshilfen merken, dass ein neues Bild von Aids gezeigt werden muss, in dem die neuen selbstbewussten Alten einen guten Platz haben.

Und ein positives Bild vom Älterwerden gibt es doch: die Reife – die es uns dann hoffentlich ermöglicht, gelassen alle auftretenden Probleme anzugehen.

Christopher Knoll** und **Sigrun Haagen

Ich habe festgestellt, dass die Bereitschaft, selbst mitzuarbeiten am eigenen Erleben gesunken ist. Die Mentalität vieler Langzeitpositiver ist zu einer ‚Sich-bedienen-lassen-Haltung‘ geworden: Die Leute wollen etwas geboten bekommen und selbst möglichst wenig dafür tun, meckern gleichzeitig aber mehr.

Michael (52), seit 23 Jahren positiv

HIV und Arbeit – geht das? Und wie!?

Rückblende: „Ich bin positiv und ich kann und will voll arbeiten!" Dieser Satz fiel auf den *Positiven Begegnungen* im August 2006 in Leipzig und hat auch auf der diesjährigen Konferenz nichts von seiner Aktualität verloren.

HIV-Positive, die in den Beruf (wieder)einsteigen, begleitet vornehmlich die Frage, ob sie ihr positives Testergebnis oder ihre Schwerbehinderung angeben müssen. Und diejenigen, die im Berufsleben stehen, beschäftigt natürlich die Frage des Outings*. Wenn die Geschäftsführung um die Infektion weiß, müssen Medikamenteneinnahme und Arztbesuche nicht heimlich oder unter Vorwänden erfolgen. Aber: Ist der Preis, vielleicht doch ein größeres Kündigungsrisiko in Kauf zu nehmen oder werden Karrierechancen vertan?

Dies sind nur einige der auftauchenden Sorgen von Menschen mit HIV und Aids und es fehlt an Ansprechpartner(inne)n und Anlaufstellen, die Hilfestellung leisten könnten. Es gab Visionen und gar Versprechen, doch leider blieb es häufig dabei. Zwar gab es ein gut angenommenes EU-gefördertes Projekt, das Arbeitgeber/innen über HIV aufklärte, doch kam dies positiven Beschäftigten auch wirklich zugute? Nach vielen Begegnungen und Gesprächen hege ich meine Zweifel.

Der beliebte Tagungsort „Waldschlösschen" widmet sich mit diversen Themenschwerpunkten den Problemen positiver Arbeitnehmer/innen. Neben Aufklärung über arbeitsrechtliche Möglichkeiten, Hilfe bei der Entscheidungsfindung bezüglich des Outings und natürlich intensivem Austausch mit anderen Berufstätigen entstand ein neues und bisher einzigartiges Selbsthilfeprojekt, der Initiativkreis „positivarbeiten.de". Er besteht aus positiven Arbeitnehmer(inne)n und anderen Persönlichkeiten – vom Betriebsratsmitglied über den ehrenamtlichen Arbeitsrichter bis zu Profis in sozialen Fragen. Der Initiativkreis entwickelt sich fortwährend: Neben Kontakten zu Gewerkschaften gibt es auch Pläne zur Zusammenarbeit mit anderen Chronikerverbänden. Erster Schritt des Projektes war der Aufbau eines Web-Forums, das dem Austausch auch außerhalb der Treffen dient.

Die *Positiven Begegnungen 2009* in Stuttgart zeigten mehr als deutlich, dass das Thema HIV und Berufstätigkeit nichts an Brisanz und Präsenz verloren hat – im Gegenteil, es finden sich immer mehr Stimmen, die aktiv Unterstützung einfordern. Der Satz eines Teilnehmers schwirrt mir immer wieder durch den Kopf: „Ich bin bei einem Arbeitgeber beschäftigt, der hat nur Positive eingestellt, er sagt: Wer eine emotional so schwere Zeit durchgemacht und überstanden hat, den kann auch im Berufsleben nichts mehr aus der Bahn werden, der ist belastbar." Eine solche Einstellung sollte keine Vision und kein Einzelfall bleiben! Hierfür muss allerdings meines Erachtens das öffentliche Bild der Positiven dringend verändert werden, denn sie sind nicht so bemitleidenswert, wie sie oft dargestellt werden.

Ich kenne viele Menschen, die offen mit ihrer Infektion leben, die Führungspositionen innehaben, bei großen Arbeitgeber(inne)n beschäftigt sind. Warum nicht diese großen Firmen als Sponsoren mit ins Boot holen, als soziale Arbeitgeber in die Pflicht nehmen? Letztlich erreichen sie durch ihr Engagement nicht nur einen wirtschaftlichen Gewinn, sondern auch ein gutes Image. Ich glaube, damit kämen wir unserem Ziel ein ganzes Stück näher: HIV als chronische Krankheit auch in der Gesellschaft anerkannt zu wissen und uns nicht mehr verstecken zu müssen!

Isabel Lorenz

www.positivarbeiten.de

* *Die Autorin verwendet den Begriff „Outing" im Sinne einer selbstbestimmten Veröffentlichung der eigenen HIV-Infektion.*

Das Publikum ist weniger durchmischt als bei Veranstaltungen in Österreich. Heterosexuelle Frauen und Männer fehlen hier ein wenig. Auch die Angehörigen kommen etwas zu kurz. Zum Workshop kann ich sagen: Drei Stunden waren zu wenig. Vielleicht sind wir mit der Thematik auch noch zwei Jahre zu früh dran, im Moment sind die Betroffenen dankbar, dass sie überhaupt einen Job haben und bleiben weiterhin anonym. Die Gesamtstimmung empfinde ich als lustbetont. Einigen geht es eher um den Austausch unter- und miteinander, als großartig in die Arbeit einzutauchen und etwas neu machen, z.B. Aidshilfe in HIV-Hilfe umzuändern, was meiner Meinung nach ganz wichtig wäre.

David (31), Graz, Workshopleiter ‚HIV und Karriere'

HIV in der Arbeitswelt

HIV und Arbeit, das ist so vielschichtig wie das Leben selbst. Da sind zunächst ganz verschiedene Menschen mit HIV mit unterschiedlichen Biografien und Bedürfnissen: Sie sind mit und ohne Ausbildung, auf Arbeitssuche, mit oder ohne gesundheitliche Einschränkungen erwerbstätig, alleinerziehende Frauen, Berentete, die gerne wieder arbeiten würden ... Viele haben die Erfahrung gemacht, dass 25 Jahre Aidsaufklärung in der Arbeitswelt nicht angekommen sind oder anders ausgedrückt: Es ist mit erheblicher Diskriminierung zu rechnen, wenn die HIV-Infektion öffentlich wird.

Wir befinden uns mit diesem Thema nicht in einer Kuschelecke der Gesellschaft: Es geht um einen Arbeitsmarkt, auf dem Gewinnmaximierung meist das oberste Gebot ist. Der Arbeitsplatz ist ein knappes Gut. Und wenn wir uns vor Augen führen, dass Unternehmen HIV erst in ihre Unternehmensstrategie einbeziehen, wenn die HIV-Prävalenz in der Bevölkerung über 20% liegt[1], müssen wir uns dann nicht seufzend geschlagen geben? Natürlich nicht, denn es wäre ein inhumaner, fauler und perspektivloser Standpunkt! Aber wir werden einen sehr langen Atem haben und uns sehr genau überlegen müssen, mit welchen Kooperationspartner(inne)n und mit welchen Argumenten wir uns auf den Weg machen. Bei der Vorbereitung und Durchführung der Podiumsdiskussion zum Thema HIV in der Arbeitswelt sind einige Punkte deutlich geworden, die aus meiner Sicht für Menschen mit HIV und für die Aidshilfe von strategischer Bedeutung sein werden.

Die Arbeitsbedingungen und Bedürfnisse von Menschen mit HIV sind sehr unterschiedlich. Es gilt also erst einmal hinzuhören, welche Ziele bei jedem einzelnen Menschen im Vordergrund stehen. Dabei hat der Wunsch nach sinnvoller Beschäftigung ebenso seine Berechtigung wie der Anspruch auf diskriminierungsfreie Arbeitsvermittlung oder der Wunsch nach Karriere.

Diskriminierung von Menschen mit HIV in der Arbeitswelt findet statt. Wir müssen zur Kenntnis nehmen, dass die Aktivitäten der Aidshilfen im Bereich Antidiskriminierung nur eine begrenzte Reichweite haben. Auch wenn viele am Welt-Aids-Tag spenden, bedeutet das nicht, dass dieselben Menschen ohne irrationale Ängste mit HIV-Positiven zusammenarbeiten.

Sowohl in persönlichen Gesprächen als auch an den ‚Mecker-Bögen' stelle ich fest, dass lange nicht so viel reklamiert wird, wie das bei den vergangenen Konferenzen der Fall war. Daraus schließe ich, dass die von uns vorgenommenen Veränderungen richtig waren. Wenn ich von meinen Freunden und Bekannten am Ende eines Workshop-Tages höre, dass es schön war und es ihnen gut geht, gehts mir auch gut.

Wolfgang (57), Vorbereitungsgruppe

Mir ist die Begegnung mit Menschen wichtig, mit denen ich viele Jahre ehrenamtlich in der Aidsbewegung gearbeitet habe und ich möchte andere Leute treffen, um zu hören, wie weit wir heute sind, was neu ist und was wir ändern müssen. Aus solchen positiven Begegnungen schöpfe ich neue Kräfte und Impulse für weitere Taten in der ehrenamtlichen Aidsarbeit. Und ich muss sagen: Ich bin besonders begeistert von der Stuttgarter Konferenz. Das Angebot spricht nicht nur mich, sondern die vielen verschiedenen Generationen, die hier zusammen kommen, total an. Ich sehe die Früchte von dem, wofür ich mich so viele Jahre engagiert habe.

Christine, Mannheim, Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS e.V.

Die Dokumentation von Diskriminierungsfällen ist der erste Schritt aus dem Dunkel des Tabus. Hätte z. B. die Niedersächsische AIDS-Hilfe nie begonnen, Probleme bei der Arbeitsvermittlung von Menschen mit HIV zusammenzutragen, hätte es in Niedersachsen nie das Projekt „Sozialer Dialog für Aids und Arbeit" [2] gegeben.

Es wird sich nur etwas ändern, wenn die Problematik durch die Öffentlichkeit zur Kenntnis genommen wird. Das heißt aber nicht, dass das Ziel dann erreicht ist, wenn jede/r Positive die HIV-Infektion am Arbeitsplatz öffentlich gemacht hat. Das Recht, gegenüber der/m Arbeitgeber/in die Art der eigenen Erkrankung zu verschweigen, darf nicht in Frage gestellt werden.

Es fehlt an aufbereiteter Information für Arbeitgeber/innen, Arbeitnehmer/innen und Beratende. Das Know-how scheint innerhalb und außerhalb der Aidshilfe noch relativ begrenzt. Begegnet sind mir in der Vorbereitung auch falsche Einschätzungen wie z. B., dass das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz nur Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung schütze.

Es gibt gute Beispiele. Neben allem berechtigten Pessimismus, was die Begeisterungsfähigkeit von Unternehmen und Behörden für das Thema „HIV und Erwerbsleben" angeht: Man findet auch Führungskräfte, die nicht bereit sind, Diskriminierung von Menschen mit HIV hinzunehmen, und die sich aktiv dafür einsetzen, dass sich etwas ändert.

Selbsthilfe positiver Arbeitnehmer/innen und Aidshilfen sollte ihre Kräfte bündeln. Beide Strukturen sind in dem Themenfeld „Arbeitswelt“ mit unterschiedlichen Schwerpunkten aktiv. Auf beiden Seiten hat sich bereits viel Wissen angesammelt. Eine intensivere Diskussion und Absprache über Ziele, Aufgaben und Arbeitsteilung würde die Weiterentwicklung des Themas beschleunigen.

Um etwas zu bewegen, wird man sich Bündnispartner/innen suchen müssen. Menschen mit HIV machen einen winzigen Teil der deutschen Arbeitnehmer(innen)schaft aus und HIV bleibt eine mit mehreren Tabus belegte Infektion. Gesundheitsselbsthilfen, Gewerkschaften, Krankenkassen, Unternehmer(innen)verbände sind nur einige mögliche Partner/innen. Sie alle werden sich in Zukunft mit dem Thema „chronisch kranke Arbeitnehmer/innen“ beschäftigen müssen (laut einer AOK-Studie[3] sind dies über 30% aller Beschäftigten, Tendenz steigend).

Was man in und mit Betrieben machen kann, muss nicht neu erfunden werden. Es gibt genug Konzepte, Handbücher, Wettbewerbe für effektive Prävention in Betrieben[4], die auf die deutsche Situation angepasst werden können.

Wenn Aidshilfe ein glaubwürdiges Sprachrohr arbeitnehmender Menschen mit HIV sein will, muss sie sich eingehender mit ihrer Rolle als Arbeitgeberin beschäftigen. Denn auch hier scheint nicht alles zum Besten zu stehen. Neben den üblichen Bedenken von Arbeitgeber(inne)n sind weitere Dynamiken am Werke, von denen ich hier nur zwei benennen will:

- Falsch verstandene Professionalisierung führt dazu, dass Positive von ungetesteten oder negativen Mitarbeiter(inne)n nur noch als „Klient(inn)en“ und nicht mehr als Kolleg(inn)en gesehen werden.
- Menschen mit HIV werden unbewusst als Misserfolg der Primärprävention bewertet und erinnern so auch an die Begrenztheit der Prävention.

Die besondere Betonung von Leistungsfähigkeit gefährdet die Solidarität. Die Hervorhebung mancher positiver Arbeitnehmer/innen, sie seien so leistungsfähig wie jede/r andere auch, gefährdet die Solidarität mit Positiven, die gesundheitlich eingeschränkt sind. Hier kann ich nur raten: hinschauen! Das allerschlechteste Ergebnis einer Auseinandersetzung mit dem Thema „HIV und Erwerbsleben“ wäre eine Teilung in „produktive“ und „unproduktive“ Positive!

Unternehmensstrategien sind im HIV-Bereich nur dann langfristig effektiv, wenn der Staat mitzieht. Es reicht nicht, wenn die Bundesregierung in ihrem Aktionsplan „international wie national auf die Initiative und die soziale Verantwortung der Unternehmen setzt“[5]. Hier muss konkretere Unterstützung eingefordert werden und die Politik muss zeigen, dass für sie „wirtschaftliche Leistungsfähigkeit einerseits und soziale, gesellschaftliche (...) Verantwortung andererseits untrennbar zusammen (gehören)“[6].

HIV und Erwerbsleben ist ein anspruchsvolles Thema mitten im Leben mit vielen Chancen für interessante Auseinandersetzungen. Die *Positiven Begegnungen 2009* waren ein wichtiger Schritt auf einem langen Weg!

Beate Jagla

> *Es geht sehr entspannt zu. Aus meiner Sicht hat alles ganz gut funktioniert. Für die nächsten* Positiven Begegnungen *wünsche ich mir eine Weiterentwicklung und dass wir wieder Leute finden, die Spaß haben, das Ganze vorzubereiten.Die* Positiven Begegnungen *bedeuten für mich: Viel Arbeit, aber auch viel Spaß.*
>
> *Martin (49), Berlin, Organisator*

---

[1] World Economic Forum (Ed.): A Global Review of the Business Response to HIV/Aids 2005 – 2006. Cologny/Geneva, 2006

[2] Kooperationsprojekt mit den Jobcentern der Region Hannover mit dem Ziel, Menschen mit HIV die Teilhabe am Erwerbsleben zu erleichtern

[3] Zok, Klaus: Gesundheitsprobleme von Arbeitnehmern und ihr Verhalten im Krankheitsfall. In: Wissenschaftliches Institut der AOK (Ed.): WIdO-monitor, Ausgabe 1/2008

[4] z. B. Informationsmaterial des Internationalen Arbeitsamtes unter www.ilo.org/aids

[5] Aktionsplan zur Umsetzung der HIV/Aids-Bekämpfungsstrategie der Bundesregierung, März 2007

[6] Pressemitteilung Bundesministerium für Arbeit und Soziales „Forum zu Corporate Social Responsibility eingesetzt“ vom 20.01.2009

Positives Coming-out ...

... in Freundeskreis, Familie und Arbeitsumfeld

Der große Traum vieler, die sich als Positive oder Zugehörige zwangsweise oder aber ehrenamtlich bzw. professionell mit der Thematik HIV und Aids beschäftigen, ist eine Welt ohne Vorurteile, Stigmatisierung, Angst vor Ausgrenzung und Diskriminierung. Wir wünschen uns, dass HIV als chronische Krankheit einen Status von Normalität erhält, den vergleichbare Erkrankungen in unserer Gesellschaft bereits haben.

Gesellschaftlich ist dieses Ziel wohl nur zu erreichen, wenn alle Menschen über das neue HIV, die Behandlungsmöglichkeiten und Lebensperspektiven aufgeklärt sind und sich ein wesentlicher Teil der von HIV betroffenen Menschen outet. So schön diese Vorstellung auch ist, bleibt es doch und mit Recht die Entscheidung eines jeden Einzelnen, wem er von seinem Serostatus erzählt, solange er andere vor Ansteckung schützt.

Die Kenntnis von einem positiven Testergebnis ist oftmals das einschneidendste Ereignis im Leben von direkt oder indirekt von HIV betroffenen Menschen und hat Grenzerfahrungscharakter. Es verändert die Beziehungen zu unseren Mitmenschen und bleibt auch für zwei Paar Schultern oftmals noch zu schwer.

Realität für Menschen mit HIV und Aids ist auch:

- ein sechsfach höheres Selbstmordrisiko,
- ein oft langer und einsamer Leidensweg bis zur Entscheidung über die Infektion zu sprechen,
- negative Phantasien über die Reaktion der Mitmenschen,
- Bestätigung in der eigenen Negativspirale durch eigene oder fremde negative Erfahrungen,
- Nichtwahrnehmung positiver Erfahrungen anderer,
- belastete oder zerstörte Beziehungen und Freundschaften.

Sich anderen zu offenbaren heißt auch, sich seinen Ängsten zu stellen. Wer HIV-infiziert ist und an Outing* denkt, hat Angst davor, die Informationsweitergabe nicht kontrollieren zu können oder Zurückweisung und Ablehnung zu erfahren. Weiterhin steht die Angst, andere mit dem Wissen um die Infektion zu belasten oder von ihnen „überbehütet" zu werden, im Raum.

Für An- und Zugehörige ergeben sich weitere Problemstellungen. Sie haben häufig Verlustängste, und wenn der oder die Positive ein Schweigegebot ausgesprochen hat, kommt dazu die Sorge, dass eine Spaltung von Familien und Freundeskreisen in Wissende und Unwissende auftreten könnte. Eins ist sicher: Eine Offenbarung löst beim anderen immer etwas aus. In diesem Fall steht die gemeinsame Entscheidung an, wie mit der Situation und der Verantwortung umgegangen werden soll.

Die Frage nach dem Outing brennt vielen auf den Nägeln, das zeigte schon der große Ansturm auf den Workshop zum Thema

auf den *Positiven Begegnungen*. Hier trafen Menschen mit einem frischen positiven Testergebnis auf Langzeitinfizierte, junge Leute auf Menschen im Rentenalter, HIV-Positive auf An- und Zugehörige, Heteros auf Schwule, versteckt auf offen Lebende und konfessionslose Teilnehmer/innen auf Christen und Muslime. Die Themen, die die Teilnehmenden mitbrachten, wurden unter dem Blickwinkel eines Nichtoutings bzw. Outings betrachtet. Dabei konnten die vielfältigen – guten und schlechten – Erfahrungen mit einem offenen Umgang ausgetauscht und diskutiert werden.

Als Ergebnis kann festgehalten werden:

Gründe, die gegen ein Outing sprechen, stehen häufig im Zusammenhang mit dem Arbeitsplatz, denn „da gehört HIV nicht hin". Im Verhältnis zum/zur Arbeitgeber/in und zu Kolleg(inn)en

> *Ich bin gerne hier und werde auch nächstes Jahr wieder dabei sein! Die* Positiven Begegnungen *bedeuten für mich: Austausch, neue Informationen, Spaß, Leute wieder treffen und interessante Themen.*
>
> *Marcel (29), Dortmund*

> *Es ist lauter geworden, das anfängliche Scheue hat sich verzogen ... und das ist gut! Die Stimmung ist sehr angenehm, man wird oft Zeuge von Freude, Lachen und Witzen.*
>
> *Michèle (43), Schweiz, Vorbereitungsgruppe*

wird HIV bzw. Aids von den Teilnehmenden als Krankheit wie jede andere wahrgenommen, die keine besondere Information erfordert. Nur in Einzelfällen wird ein Outing am Arbeitsplatz als sinnvoll erachtet. So kann die Einbeziehung des nächsten Vorgesetzten hilfreich sein, wenn die Leistungsfähigkeit eingeschränkt ist und dies z. B. bei der Einsatzplanung für den Schichtdienst berücksichtigt werden muss. Hierfür wird aber ein besonderes Vertrauensverhältnis als zwingend notwendig erachtet.

Die Information der Eltern stellt für die meisten HIV-Positiven eine Hürde dar. Hier steht die Sorge vor den Ängsten der Eltern im Vordergrund und es wird als eine noch größere Belastung empfunden, hierfür ebenfalls Verantwortung zu tragen. In Familien mit Kindern machen sich viele Sorgen, dass ihr Umgangsrecht eingeschränkt werden könnte.

Abgesehen von den Reaktionen am Arbeitsplatz und denen der Eltern machen die (erwarteten) Reaktionen des Umfelds ein Outing nicht leicht(er). Niemand möchte mit Vorurteilen, Schuldzuweisungen und Stigmatisierung leben und sich angreifbar und verletzlich machen. Das kostet viel Kraft und ist ein weiterer Grund, die Infektion nicht öffentlich zu machen. Als große Belastung wird darüber hinaus die nicht kontrollierbare Informationsweitergabe an Dritte empfunden.

In der Partnerschaft steht die Verlustangst im Vordergrund – möchte mein Partner, meine Partnerin dann überhaupt noch mit mir leben? Und dennoch: Alle Teilnehmenden des Workshops sahen hier eine Verpflichtung zum Outing.

Und die Konsequenzen eines Nicht-Outings? Hier wurde angemerkt, dass man in diesem Fall „mit dem Problem allein" sei und nicht darüber reden könne. Daher müsse man mit „Lügen leben", Tabletten verstecken und die Angst vor einem unfreiwilligem Outing besteht ebenfalls. Andererseits: Wer nicht geoutet ist, hat selbst die Kontrolle darüber, welchen Raum HIV einnimmt, wer davon wissen darf und wer nicht.

Die Motivation für das Outing sind häufig der Wunsch nach Entlastung und Befreiung, der Wunsch, nicht mehr lügen zu müssen. Berufstätige erwarten, dass sie am Arbeitsplatz dadurch mehr Verständnis für Fehlzeiten und Krankheitstage erhalten. Es wurde auch angegeben, dass durch das Outing erkannt werden kann, wer die wirklich guten Freunde sind – nämlich die, die sich nicht abwenden. Ein weiterer Grund ist der Wunsch, durch diese Offenheit das aufgebaute Vertrauen und die Nähe in bestehenden Beziehungen zu erhalten. Dahinter verbirgt sich die Verlustangst, wenn HIV zunächst verschwiegen, dann aber offenkundig wird. Einige Teilnehmer/innen erzählten von Erfahrungen, die vielfach ihren Hoffnungen entsprachen. Gleichwohl wurde aber auch in Einzelfällen von enttäuschenden Reaktionen berichtet.

Zu den „Erfolgsfaktoren" für ein gelungenes Outing zählt die Informiertheit über die Krankheit. Je mehr Wissen vorhanden ist, desto sicherer fühlen sich die von HIV Betroffenen. Ist das Vertrauen zum Gegenüber groß, fällt das Outing leichter, aber auch der richtige Zeitpunkt ist entscheidend. Ein Patentrezept für den richtigen Zeitpunkt konnte leider nicht gefunden werden, da hier individuelle Aspekte zu berücksichtigen sind. Für sehr wichtig hielten die Teilnehmer/innen auch die Möglichkeit der Beratung und des Austauschs für An- und Zugehörige, leider sind diese aber nicht flächendeckend vorhanden oder ihre Existenz unbekannt.

Dass ein Outing als so schwierig wahrgenommen wird, hängt insbesondere mit dem (veralteten) gesellschaftlichen Bild von HIV und Aids in der Öffentlichkeit zusammen. Darüber hinaus wird die Konfrontation mit der Schuldfrage „Wie hast Du Dir das denn geholt?" und die damit verbundenen unterschwelligen Vorwürfe „Wer steckt sich denn heute noch mit HIV an?" als großes Hemmnis empfunden.

Die Ergebnisse zeigen, dass neben berechtigten Ängsten und Zweifeln auch Chancen auf eine verbesserte Lebensqualität bestehen, die es rechtfertigen, sich aktiv mit der Fragestellung auseinanderzusetzen. Die positiven Erfahrungen der Teilnehmenden machen Mut und regen zu weitergehenden Gesprächen an.

Dirk
Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS e.V.

www.angehoerige.org

* *Der Autor verwendet den Begriff „Outing" im Sinne einer selbstbestimmten Veröffentlichung der eigenen HIV-Infektion.*

(Wie) Sag ich's auf der Arbeit?

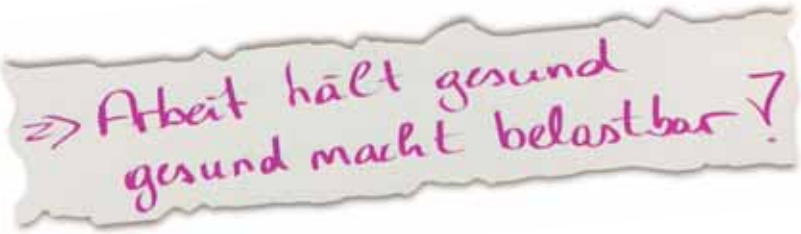
Nicht erst in Zeiten der Wirtschaftskrise haben Arbeitnehmer/innen mit einer chronischen Erkrankung vor allem eins: Angst vor Ablehnung und Angst ihre Position oder ihren Arbeitsplatz zu verlieren. Ein Outing* muss gut überlegt sein und geht nicht mal eben in der Kaffeepause.

Wie war das bei Dir, Sven?

Ich habe 2005 von meinem positiven Testergebnis erfahren und habe das Freunden und Verwandten mitgeteilt und auf der Arbeit gesagt. Ich bin Restaurantfachmann und arbeitete zu dieser Zeit in einem schwulen Betrieb, da war das Outing kein Problem.

Hattest Du Befürchtungen, dass sich damit etwas ändert?

Im schwulen Umfeld habe ich mir darüber keine Sorgen gemacht, später habe ich in einem Nobelrestaurant gearbeitet. Dort habe ich nach recht langer Zeit dem Leiter des Betriebes von meinem Status erzählt. Er war schwul und mir fiel es dadurch leichter. Die Mitarbeiter wussten nichts davon, ich glaube, dass es zu viel für sie gewesen wäre. Und was die Karriere angeht? Nun, ich bin Epileptiker, da bekommt man auch nicht jeden Job nachgeschmissen und mit HIV sind meine Chancen nicht gerade gestiegen... Trotzdem war das für mich kein Grund, die Infektion zu verheimlichen. Ich muss einfach sagen, dass es mir psychisch sehr viel besser geht, wenn ich offen sein kann, es ist viel stressfreier.



Jetzt arbeitest Du in einem Restaurant, das von Heterosexuellen geleitet wird und alle wissen von Deiner Infektion.

Die Atmosphäre in dem Betrieb ist sehr gut, fast familiär. Meine Epilepsie war bekannt und da ich oft mit den Kindern meines Chefs zusammen war, dachte ich, hier muss ich Verantwortungsbewusstsein auch hinsichtlich des HIV-Ansteckungsrisikos zeigen. Entweder sie nehmen mich wie ich bin oder es geht eben nicht, war mein Motto. Also habe ich's erzählt und meinen damaligen Freund, der bei der Aidshilfe arbeitet, gebeten, eine „Aufklärungsstunde" zu machen. Er hat im Betrieb ausführlich über HIV gesprochen, das war für alle echt super. Dass ich das an einen „Profi" abgeben konnte, hat mir enorm geholfen. Nach dem Gespräch fragte die Chefin nach Aufklärungsmaterial und es wurde eine Aidshilfe-Spendendose aufgestellt. Ich hatte mir alles schwieriger vorgestellt.

Welches sind denn die Vorteile und welches die Nachteile des Outings am Arbeitsplatz?

Ich kann hier nur für mich sprechen und für mich war es genau die richtige Entscheidung. Ich muss mich nicht mehr verstecken und bin dadurch viel entspannter. Aber auch meinen Kollegen scheint es sehr viel gebracht zu haben, sie haben sich plötzlich intensiv mit dem Thema HIV/Aids beschäftigt. Es gab übrigens nie eine Frage wie „Woher hast Du das?" oder eine irgendwie geartete Schuldzuweisung. Heute erkundigen sich meine Vorgesetzten nach meiner Viruslast und erinnern mich an die Medikamenteneinnahme. Ich fühle mich gesehen und akzeptiert, aber nicht betüddelt.

Würdest Du auch anderen das Outing empfehlen?

Das ist eine ganz persönliche Entscheidung. Ich finde, dass es in einem schwulen Umfeld sehr viel einfacher ist, in sehr konservativen Betrieben hege ich meine Zweifel, ob das da so gut geht. Für ein Outing muss das Betriebsklima stimmen. Grundsätzlich kann ich es empfehlen, weil ich so gute Erfahrungen gemacht habe, es gab keinerlei Diskriminierung. Allerdings muss ich auch sagen, dass ich niemanden kenne, der das genauso offen gemacht hat wie ich, in Aidshilfe-Zusammenhängen mag das anders sein. Außerdem ist es eine Typsache, jeder muss halt selbst wissen, wie viel er den anderen von sich mitteilen will.

Diskriminierung von Menschen mit HIV in der Arbeitswelt findet statt. Kannst Du dem zustimmen?

Aus meiner Erfahrung überhaupt nicht! Aber: Es geht ja oft um den Krankenstand, da wird vielleicht vermutet, dass Positive öfter ausfallen und es wird schon hingeschaut, ob das auch tatsächlich so ist. Ich habe meinen Status da nie ausgenutzt und finde das auch nicht richtig. Es gab mal eine Nachfrage, als ich länger krank war, aber ich wurde nicht in eine Rechtfertigungsrolle gedrängt, meine Krankheit hatte mit HIV auch überhaupt nichts zu tun und da mein Vorgesetzter mich als ehrliche Haut erlebt hat, gab es überhaupt keine Zweifel.

Was hat sich für Dich geändert?

Früher habe ich gelebt, um zu arbeiten. Heute ist das genau andersrum. Ich habe mich entschlossen, etwas weniger Geld zu haben, dafür das Leben mehr zu genießen. Heute arbeite ich auf Stundenbasis drei bis vier Tage pro Woche und habe das Glück, dass das in meinem Job möglich ist. Heute muss ich sagen, dass mir meine Gesundheit sehr wichtig ist. Bei all dem hat mir sehr geholfen, keine Geheimnisse um meinen positiven Status machen zu müssen.

Interview: ***Carmen Vallero***

* *Der Begriff „Outing" wird hier im Sinne einer selbstbestimmten Veröffentlichung der eigenen HIV-Infektion verwendet.*

„In der natürlichen Ordnung sind alle Menschen gleich; ihre gemeinsame Berufung ist: Mensch zu sein." *Jean-Jacques Rousseau*

Über die Kraft, mit Brüchen im Leben zu stehen

Ein Workshop auf den *Positiven Begegnungen 2009* befasste sich mit Identitätspolitik – mit der Frage „Wie positHIV sind wir eigentlich?"

Menschen mit HIV und Aids, das ist heute ein bunter Haufen, eine heterogene Gruppe mit vielfältigen kulturellen Hintergründen, mit unterschiedlichen Lebenswelten, Wünschen und Bedürfnissen. Gemeinsamkeit ergibt sich eigentlich „nur" aus dem Serostatus, der Angst, dem Stigma.

Identitätspolitik (Identity Politics) versucht zu einem „Wir-Gefühl" zu finden, um emanzipatorische Forderungen zu entwickeln und durchzusetzen. Für uns heißt das: Einerseits möchten wir gleichwertig sein, integriert und akzeptiert, in der Norm verankert. Andererseits ist unsere Vielfalt auch unser Reichtum und wir schätzen Eigensinn und Anders-Sein. Es geht also darum, den von außen auferlegten Zuschreibungen eine Selbstdefinition entgegenzusetzen. Zu einer erneuten Normierung sollte es dabei jedoch nicht kommen, denn das schafft neue Regeln, aus denen neue Ausgrenzung folgt. Wie schaffen wir es, nicht neue normative Zwänge aufzubauen, sondern uns an der Vielfalt zu stärken?

Vielfalt als Chance

Die Grundhaltung, Vielfalt als Chance und Stärke zu erkennen, Unterschiedlichkeiten und die daraus resultierenden Auseinandersetzungen als notwendig und als Bereicherung zu erfahren, ist nicht neu – sie spiegelt sich neben sozialen Bewegungen auch in Konzepten wie dem Diversity-Management wider. Gibt es (bezüglich HIV) eine „positive Identität" nur, wenn die Person offen mit ihrer Infektion lebt? Oder gibt es auch so etwas wie eine „verborgene positive Identität"?

Eigen- und Fremdwahrnehmung

Aufschlüsse dazu gab schon die Arbeit in vier Gruppen des Workshops: die bemerkenswerten Ergebnisse der Eigen- und Fremdwahrnehmung. „Wie nehmt ihr euch selbst, wie ‚die anderen' wahr?", lautete die Frage.

In der Eigenwahrnehmung nicht offen positiv Lebender dominierten die Begriffe „Angst", „Schuld" oder „durch Nicht-Outing Karrierekiller vermeiden", aber auch die Chance „ohne Einschränkung frei zu leben", „keine Rechtfertigung" oder das Stichwort „problemloser durchs Leben gehen".

Offen lebende Positive wurden als selbstbewusst, mutig und authentisch bezeichnet, teils „bewundert", aber auch negativ assoziierte Urteile wie „Berufs-Positiver" oder „HIV-Tourismus" fielen. Offen mit HIV zu leben wurde mit „Großstadt" in Verbindung gebracht.

In der Eigenwahrnehmung offen lebender HIV-Positiver überwogen Formulierungen wie „weniger Angst haben", „nicht erpressbar sein" oder „mehr Selbstbewusstsein", während nicht offen lebende Positive mit „gefangen sein", „sich Chancen nehmend" oder auch „im stillen Kämmerlein leidend" bezeichnet wurden.

Anhand dieser Beispiele wird klar, wie sehr Identität (auch positive Identität) nicht nur aus Selbstzuschreibung resultiert, sondern auch aus Zuschreibungen von außen („der lebt mit HIV"). Hinzu kommen Urteile aus der Gruppe der HIV-Infizierten („der lebt ja nicht offen mit seinem HIV") mit allen daran hängenden Bildern.

Die Arbeitsgruppen zeigen, wie sehr beide Modelle (offen oder nicht offen mit der eigenen HIV-Infektion zu leben) jeweils mit durchaus verschiedenfarbigen, positiven wie auch negativen Gefühlen und Bildern verbunden sind.

Offen mit der Infektion zu leben oder nicht oder auch, angepasst an jeweilige Situationen, verschiedene Strategien zu haben (z. B. im privaten offen, am Arbeitsplatz nicht), Identitätspolitik ist die Entscheidung des Einzelnen, die – ob man das nun gut findet oder nicht – in der eigenen Gruppe akzeptiert werden sollte. Identity Politics gelingt, wenn wir uns und unsere individuelle Lebensgestaltung mit HIV respektieren, denn nur so kann das Selbstverständnis in überzeugender Weise nach außen vertreten werden.

Ulli Würdemann

Gar nicht krank ist auch nicht gesund

Gesunde Kranke – Kranke Gesunde

Gesundheits- und Krankheitskonzepte und ihre Folgen

Dass die Aidshilfe-Bewegung bisher über keine formulierte Definition der Begriffe „Gesundheit" und „Krankheit" verfügt, mag auf den ersten Blick erstaunen. Es liegt jedoch nicht nur daran, dass es allgemein im Gesundheitsbereich an solchen klaren Begrifflichkeiten mangelt, sondern ist wohl insbesondere der Tatsache geschuldet, dass die in der Aidshilfe tätigen Menschen in aller Regel mit der konkreten, alltäglichen Gesundheitsförderung befasst sind, für die die „Theorie" nachrangig zu sein scheint.

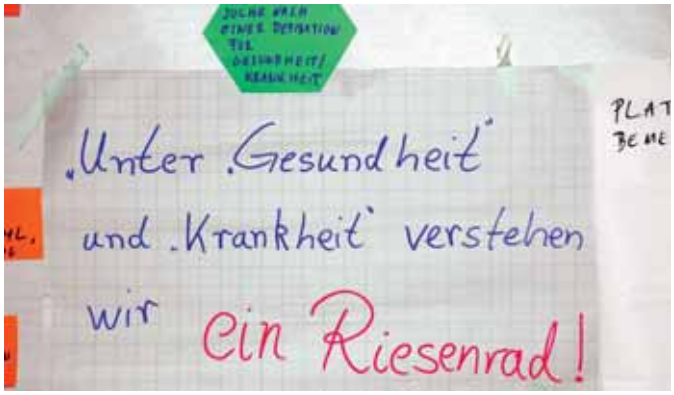
Nichtsdestotrotz hat sich die Aidshilfe schon in ihrer Frühzeit (unter der intellektuellen Leitung von Hans-Peter Hauschild) einen programmatischen Rahmen geschaffen, der indirekt auch ein Gesundheitsverständnis enthält: Die strukturelle Prävention, anknüpfend an die „Ottawa-Charta" zur Gesundheitsförderung der WHO.

Der Versuch, in einem Workshop auf den *Positiven Begegnungen 2009* Bausteine für ein fundiertes und alltagstaugliches Gesundheitsverständnis für den HIV/Aids-Bereich zusammenzutragen, war geleitet von der Absicht, „Gesundheit nicht als vorrangiges Lebensziel anzusehen, sondern als Bestandteil des alltäglichen Lebens" (Ottawa-Charta). Dabei stützten wir uns einerseits auf vorliegende Konzepte und Formulierungen (Ottawa-Charta, Modell der Salutogenese, verschiedene Leitbilder aus dem Aidsbereich u.a.), andererseits haben wir bewusst auf die individuellen Zugänge und Erfahrungen der Teilnehmenden gesetzt.

Die Arbeit im Workshop zeigte, dass nicht nur alle biologistischen Verkürzungen von „Gesundheit" auf ein rein medizinisches Geschehen für die Aidshilfe völlig untauglich sind. Es reicht auch nicht aus, zusätzlich diffus vom „seelischen und sozialen Wohlergehen" zu sprechen.

Im Mittelpunkt des Gesundheitsverständnisses der Aidshilfe-Arbeit muss vielmehr immer die individuelle Dimension des körperlichen, seelischen und geistigen Befindens einer Person sowie ihres sozialen Verbundenseins und ihrer Teilhabe an der Gesellschaft stehen.

Kein wie auch immer geartetes Verständnis von Krankheit und Gesundheit kann heutzutage noch Allgemeingültigkeit beanspruchen – schon gar nicht in einer Selbsthilfebewegung, die sich wie die Aidshilfe Selbstbestimmung, Emanzipation und Solidarität als Leitgedanken gewählt hat. In diesem Sinne definiert jeder und jede Einzelne das eigene Wohl als Patient/in selbst und verfügt über das Recht auf Krankheit und Gesundheit.



„Gesundheit verstehen wir als die selbstbestimmte Verfügung des Menschen über seine Lebensumstände." Diese Formulierung aus dem Leitbild der Hessischen Aidshilfen drückt diesen Zentralgedanken besonders umfassend und zugleich knapp aus. Sie taugt für alle Arbeitsbereiche von Aidshilfe gleichermaßen und bietet damit einen handlungsleitenden Maßstab auch für die alltägliche Arbeit.

Ziel von Aidshilfe ist es, die einzelnen Menschen und die Gesellschaft als Ganze zu befähigen und ihnen zu ermöglichen, informiert, selbstbestimmt und verantwortungsvoll mit den Risiken von HIV/Aids umgehen zu können (verbindliches Leitbild der DAH). Das hier skizzierte Verständnis von Gesundheit / Krankheit gilt es weiter zu entwickeln und weiter zu denken. Es ermöglicht der Aidshilfe, dieses Ziel nach einem verbindenden und verbindlichen ethischen Maßstab in allen ihren Arbeitsbereichen – von der Safer-Sex-Beratung über die Sterbebegleitung bis zur politischen Lobbyarbeit – anzustreben.

Ich habe den Workshop ‚Gesunde Kranke – Kranke Gesunde' besucht, der sehr erbauend und auf einem hohen Niveau war. Wir haben sehr intensiv und produktiv diskutiert und gearbeitet, es war einfach irre gut!
Robert (45), München

Matthias Hinz

Patientenperspektive in der medizinischen Versorgung

Seit der Entdeckung des HI-Virus sind bald drei Jahrzehnte vergangen. Die HIV-Versorgung musste sich im Laufe der medizinischen Entwicklung immer wieder auf Neues einstellen.

In Stuttgart wurde im Workshop zur Patientenrolle und Arztrolle ein Bild von den „drei Dekaden" im Verhältnis zwischen Arzt und Patient gezeichnet: In den 1980er Jahren war die Beziehung geprägt von Wissenslücken, Panik, Berührungsängsten und viel gutem Willen bei geringen medizinischen Möglichkeiten, gleichzeitig durch Emanzipation und Kampf um Selbstbestimmung. In den Neunzigern zeigten sich die ersten Früchte eines konstruktiven Kampfes zwischen Medizinerinnen und Medizinern und Positiven. Der „informierte Patient" wurde zu einem Standardbegriff, ebenso wie die so genannte „Betroffenenkompetenz" als Expertisemerkmal für HIV-Positive. Das gebündelte Wissen beider Seiten konnte sich zu einem durch partnerschaftliche Merkmale geprägten Versorgungsansatz entwickeln.

Mitte der 1990er Jahre kam dann endlich auch der Durchbruch hinsichtlich medizinisch-therapeutischer Optionen, der die Überlebensperspektive deutlich verbesserte. Ist die heutige dritte Dekade nun durch Normalisierung bis hin zur Gleichgültigkeit seitens der Patientinnen und Patienten gekennzeichnet? Berichtet wurde von empathischen Ärzten, die ihrem informierten Patienten partnerschaftlich gegenüber treten möchten, jedoch mit Erstaunen feststellen, dass dieser gar keine derartigen Absichten mehr verfolgt. Im Gegenteil – der Patient will wenig mit seiner nun als chronischen Erkrankung eingestuften HIV-Infektion zu tun haben, seine Medikamente möglichst einfach einnehmen, ohne sich im Einzelnen mit ihnen zu beschäftigen. Und ansonsten wie andere auch sein Leben leben und genießen.

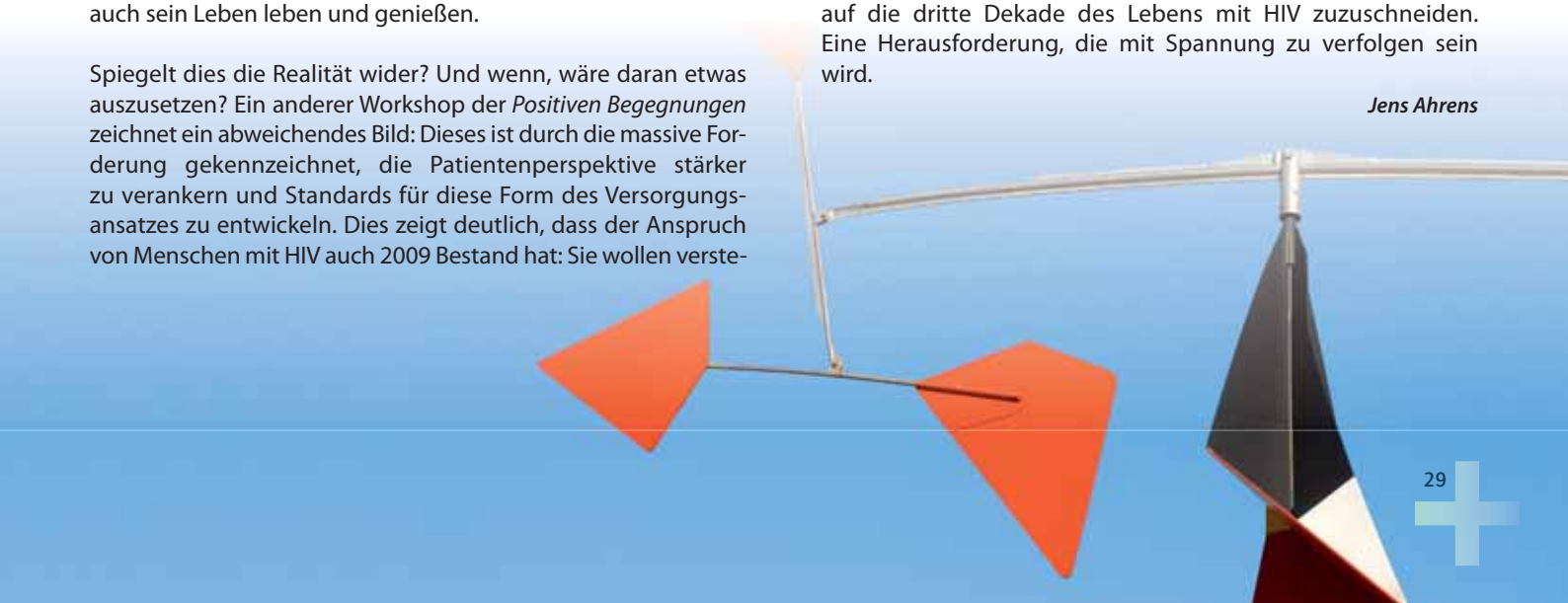
> *Die* Positiven Begegnungen *bedeuten für mich: mein Wissen vertiefen, Erfahrungen sammeln, Freunde und Bekannte treffen und zu wissen, dass es ihnen gut geht und sie noch leben, das ist für mich immer sehr schön. Hier findet man eine richtige Gemeinschaft vor und ich habe jedes Mal aufs Neue das Gefühl nach Hause zu kommen!*
>
> *Teilnehmer (40), Amsterdam*

Spiegelt dies die Realität wider? Und wenn, wäre daran etwas auszusetzen? Ein anderer Workshop der *Positiven Begegnungen* zeichnet ein abweichendes Bild: Dieses ist durch die massive Forderung gekennzeichnet, die Patientenperspektive stärker zu verankern und Standards für diese Form des Versorgungsansatzes zu entwickeln. Dies zeigt deutlich, dass der Anspruch von Menschen mit HIV auch 2009 Bestand hat: Sie wollen verstehen, was mit dem eigenen Körper geschieht, wie medizinisch-therapeutische Optionen greifen, in welcher Weise sie Einfluss auf den Alltag nehmen. Und wenn die Perspektive weg von HIV als Lebensmittelpunkt hin zu langfristig greifenden individuellen Lebensentwürfen führt, in denen HIV eine nachrangige Rolle einnehmen soll, so ist dies ein wichtiger Baustein der Arzt-Patientenkommunikation. Dies mit einer Form der Gleichgültigkeit zu konnotieren, wäre verfehlt.

Die Forderung der Workshopteilnehmerinnen und -teilnehmer macht auch deutlich, dass die Vision des empathischen Arztes längst nicht so umfassend zutrifft, wie zu Beginn dargestellt. Und hier mag auch ein weiteres Bild von Ärzt(inn)en greifen, die ob des Anforderungsprofils an ihr professionelles Handeln kurz vor dem Burn-out stehen; die nach drei Jahrzehnten HIV-Behandlung nur noch wenig „Adhärenz" hinsichtlich der Frage eines auf dem Informed-consent-Prinzip basierenden Versorgungsansatzes zeigen.

Die Aktualisierung und Standardisierung der Patientenperspektive in der Qualitätssicherung ärztlichen Handelns steht also im Raum und somit auf dem Prüfstand. Die Deutsche AIDS-Hilfe hat diese Forderung als Auftrag angenommen. Dabei kann sie auf einige Vorarbeit zurückgreifen. Standards der Patientenberatung gibt es bereits, beispielsweise die Beratungsleitlinien „unARTig". Das Curriculum des Gesundheitstrainings enthält überaus viel Potenzial. Es werden derzeit von der Uni Bayreuth Fragen der Arzt-Patienten-Kommunikation in der Beratung hinsichtlich der sexuellen Gesundheit evaluiert, um nur einige Beispiele zu nennen. All dieses Wissen kann und sollte herangezogen werden, um es für die Umsetzung der Forderungen nutzbar zu machen und auf die dritte Dekade des Lebens mit HIV zuzuschneiden. Eine Herausforderung, die mit Spannung zu verfolgen sein wird.

Jens Ahrens



„... den Laden ganz schön aufgemischt!“

Die Schweizer Jugendlichen haben „drive“ – „die haben den Laden ganz schön aufgemischt“ und „erstaunlich, wie offen sie zu Themen wie Tod, Sexualität, Prävention und Stigma diskutieren können“. Solche Bemerkungen machten viele der Konferenzteilnehmer/innen, aber auch die Organisator(inn)en über die Gruppe von HIV-positiven Jugendlichen aus der Schweiz.

Als Generalsekretär von „Aids & Kind“ in Zürich war ich mit fünf Jungs und vier Mädels im Alter von 16 bis 23 Jahren auf der Stuttgarter Konferenz.

Den Organisator(inn)en der Tagung war es ein wichtiges Anliegen, möglichst viele der Kids aus der Schweiz dabei zu haben, sie kannten sie bereits von den Positiven-Treffen in Vaumarcus.

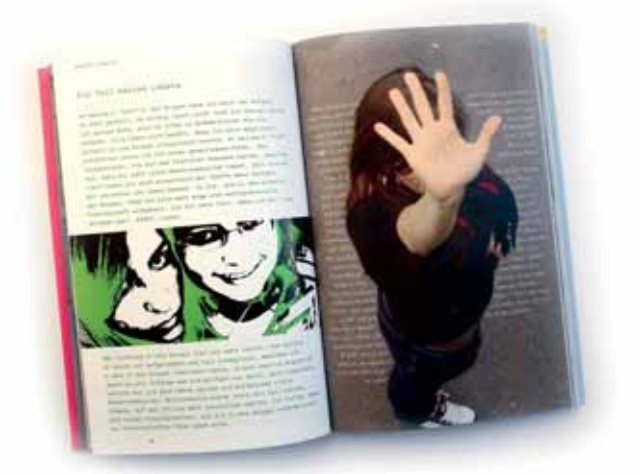
Anderthalb Lungenentzündungen später, vielen Besuchen beim Konferenzarzt, einer Konsultation im Kinderspital zum Röntgen, dem Aufbau des Standes von Aids & Kind, nach etlichen Pausengesprächen, Workshopdiskussionen und -kritiken, zwei tollen Rapauftritten, einer Foto-Demo und viel Beziehungsarbeit, waren die vier Konferenztage schon wieder vorbei.

Dann folgte eine erste Analyse des Erlebten, die Kids diskutierten auf der Rückreise im Zug und es gab eine Auswertungs- und Berichterstattungsrunde für die Daheimgebliebenen beim „Schweizerischen Treffen Jugendlicher, die mit HIV leben“.

Doch lassen wir einige der Kids zu Worte kommen:

„Ohne zu wissen was genau uns erwartet oder was wir uns erhoffen sollten, fuhren wir nach Stuttgart. Aber eigentlich hatten wir alle ein gutes Gefühl.

Für viele von uns war es ein neues Erlebnis, mit einer anderen Generation, auf einer so großen Konferenz. Deutschland, Österreich und die Schweiz, so viele verschiedene Menschen und jeder mit einem Schicksal, das auch uns betrifft. Linus holte uns am Bahnhof in Stuttgart ab, wir fuhren gemütlich ins Hotel und sahen etwas von der Stadt. Anschließend gingen wir zum Veranstaltungsort, dem Rathaus von Stuttgart. Dort angekommen, holten wir unsere Tagungsunterlagen und gestalteten den Stand über unsere Jugendgruppe von Aids & Kind. Der Männerchor ‚Rosa Note‘ sang zur Eröffnung der Tagung. Das war mal etwas anderes.“



Aus dem Buch „Positiv im Leben stehen"

Alejandro:

„Mein erster Eindruck der Konferenz war eher speziell, da ich relativ schnell realisiert habe, dass die Mehrheit der Teilnehmer homosexuell ist. Für mich war das eine ganz neue Sicht und Erfahrung, da ich eigentlich sonst mehr mit Heterosexuellen oder jüngeren Menschen zu tun habe. Ich möchte damit nicht sagen, dass ich mich unwohl gefühlt habe, eigentlich mehr im Gegenteil, ich fand es eine gute Erfahrung. Ich habe einige Workshops besucht, aber vor allem mit vielen Leuten geredet und dabei auch einiges Neues gelernt."

Jenny:

„Das Thema ‚Den eigenen Tod stirbt man nur – mit dem Tod der anderen muss man leben' hat mich sehr interessiert. Nach dem Ausfüllen eines Fragebogens sollten wir eine Zeichnung zu den gerade erlebten Gefühlen machen. Am besten fand ich die Zweiergespräche. Ich habe mit einer Sterbebegleiterin, einer etwas älteren Frau, die aber im Geist sehr jung geblieben ist, gesprochen. Bisher hatte ich in meinen Gedanken den Tod mit Trauer verbunden – seit ich bei diesem Workshop war, verbinde ich den Tod mit Mut."

Marco:

„Am besten gefiel mir der Workshop zum Thema Stigma. Zu sehen, wie andere Leute mit dem Problem umgehen und was sie für Erfahrungen gemacht haben im Leben. Davon konnte ich profitieren. Die Diskussion über das Älterwerden mit HIV hat mir nicht so gefallen, in der ersten Hälfte war es langweilig und es ging um ganz andere Dinge. Bis wir Jugendlichen dann die Initiative ergriffen haben, um über das eigentliche Thema zu reden."

Benj:

„Der Workshop zum Tod hat mich interessiert. Das Thema aus einer anderen Sicht zu sehen und auch die Erfahrungen von anderen zu hören, war für mich wertvoll. Der Tod hat sehr viele Gesichter und jedermann erfährt ihn anders. Das Älterwerden mit HIV, dieser Workshop hat mich im ersten Teil sehr wenig interessiert, die meisten Teilnehmer haben nur gejammert. Im zweiten Teil wurde die Diskussion dann lebendig, nachdem wir unsere Standpunkte klargemacht hatten – wir sagten direkt, wie wir es sehen – da wir jung sind und das anders wahrnehmen."

Luca:

„Der Crashkurs in Gebärdensprache gefiel mir am besten. Ich habe viel gelernt und verschiedene Leute kennengelernt, Homosexuelle, Gehörlose und so weiter."

Estrella:

„Ich fand den Workshop ‚Den eigenen Tod stirbt man nur – mit dem Tod der anderen muss man leben' sehr wichtig, weil ich wissen wollte, wie das mit der Trauerphase ist. Und wie ich damit umgehen kann, dass ich auch heute noch um meine Mutter trauere. Oft habe ich das Gefühl allein zu sein. In solchen Momenten wünsche ich mir, dass meine Mutter bei mir wäre. Wir bekamen ein Blatt mit Fragen und danach durften wir eine Zeichnung machen über unsere momentanen Gefühle. Was bedeutet es mit dem Tod konfrontiert zu werden? Was heißt es, ständig den Tod vor Augen zu haben? Ja, man kann es nicht beschreiben, es ist speziell immer wieder über den Tod zu reden und auch teilweise betroffen zu sein. In diesem Workshop lernte ich: Trauer kann ewig dauern und man sollte sich nicht von anderen dazu bringen lassen mit dem Trauern aufzuhören. Jedem das Seine!"

Piero:

„Ohne zu wissen, was mich erwartete, ganz neu in der Schweizer Gruppe und ohne sie gut zu kennen, war ich bei den *Positiven Begegnungen*. Aber durchaus mit einem guten Gefühl und, wie sich im nachhinein bestätigte, auch mit einem berechtigt guten Gefühl. Es war unheimlich spannend für mich, einmal mit anderen Positiven zu sprechen, zum ersten Mal richtig und tiefgründig Gespräche über ein Leben mit HIV zu führen. Die Workshops haben mir mehr oder weniger alle gefallen. Jener zum Tod war der Einzige, wo ich mich richtig ‚integriert' fühlte. Bei den anderen wurden die Diskussionen meistens von Homosexuellen oder älteren Positiven geführt und weniger von jungen Heteros, zu denen ich mich ja zähle. Jedoch noch viel ‚besser' für mich waren die sehr lehrreichen, spannenden, witzigen, interessanten, emotionalen, privaten Gespräche. Unter anderem auch die mit sexuell ‚exotischeren' Leuten, zu welchen ich bisher kaum Kontakt hatte. Letztendlich wurden meine Erwartungen bei weitem übertroffen, es war ein sehr tolles, spannendes, spaßiges, aber auch berührendes Wochenende und die Gruppe vermisse ich schon jetzt."

Linus G. Jauslin
Stiftung Aids & Kind (Zürich)

www.aidsundkind.ch

Das Buch „Positiv im Leben stehen" haben die Jugendlichen der Schweizer Gruppe gestaltet. Sie erzählen ihre Lebensgeschichten, schildern ihre Gefühle, ihre Freuden und Ängste.

Es ist im Rex Verlag Luzern erschienen.

Gemeinsam sind wir stark

Zusammenarbeit über die Grenzen von Indikationsgebieten hinaus

Patientenselbsthilfeverbände verschiedenster Indikationsgebiete sind zahlenmäßig eine beeindruckende Größe im deutschen Gesundheitswesen und sie leisten viel dafür, die Stimme von Patient(inn)en zu stärken und hörbar zu machen, seit 2004 auch in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses.

Gehen wir jedoch einen Schritt zurück auf die individuelle Ebene: Es gibt unterschiedliche Arten der Beschäftigung mit der eigenen Krankheit, manche haben das Bedürfnis, sich gar nicht oder möglichst wenig mit der Erkrankung zu beschäftigen und es gibt andere, die genau(er) Bescheid wissen wollen über neue Erkenntnisse und Erfahrungen. Dass dies auch über die Grenzen der eigenen Indikation hinaus möglich ist, erlebe ich immer wieder in den Kompetenztrainings, die ich im Auftrag des Frauengesundheitszentrums Graz anbiete: Hier tauschen sich Menschen mit unterschiedlichsten Krankheiten aus, um den für sich geeigneten Umgang mit der Erkrankung und den Angeboten des Gesundheitswesens zu finden oder sich für Veränderungen einzusetzen. Die Beteiligten erleben die gemeinsame Arbeit als fruchtbar und ermutigend, gerade weil sie über den Tellerrand der eigenen Indikation hinausschauen.

Trotzdem muss die Frage erlaubt sein, inwieweit Patient(inn)en sich in der eigenen Betroffenheit gegenseitig eher beschränken und behindern als unterstützen und fördern. Auf den *Positiven Begegnungen* fand ich mich vor einem leeren Saal wieder. Der Workshop zum Thema „Chroniker/innen aller Länder vereinigt euch" war so schlecht besucht, dass er ausfallen musste. Leider gibt es bisher offensichtlich wenig Bereitschaft von Menschen mit HIV und Aids, sich mit anderen Erkrankungen zu beschäftigen und danach zu fragen, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede es gibt. HIV/Aids-Patient(inn)en scheinen sich – wie andere Patient(inn)en auch – wohl zu fühlen unter gleich Betroffenen, die Vielfalt von „Betroffenheit" ist schließlich groß und reichhaltig genug. Dabei gibt es etliche Gemeinsamkeiten: Auch Vertreter/innen anderer chronischer Erkrankungen erleben Formen offener oder versteckter Diskriminierungen. So ist es sowohl für Menschen mit Epilepsie als auch Diabetes kaum möglich, eine Berufsunfähigkeitsversicherung abzuschließen oder den Beamtenstatus zu erhalten. Noch immer gibt es Kindergärten, die keine Kinder mit Mukoviszidose aufnehmen. Als Mensch mit Epilepsie muss man sehr dafür kämpfen, den Führerschein machen zu dürfen und will man eine Lebensversicherung abschließen, erfährt man, wie selbstverständlich Chroniker/innen diskriminiert werden. Hier gäbe es viele Ansatzpunkte, um gemeinsam gegen Diskriminierung und für bessere Lebensbedingungen einzutreten!

> *Die diesjährigen* Positiven Begegnungen *waren für mich eine großartige Veranstaltung, vor allem, weil sie im Stuttgarter Rathaus haben stattfinden können. Die* Positiven Begegnungen *bedeuten für mich eine Bereicherung meines Lebens.*
>
> *Christa (62), Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und Aids e.V.*

Noch viel interessanter finde ich aber die Frage, wie z. B. Menschen mit Diabetes von Menschen mit HIV/Aids lernen können und umgekehrt. Ich habe an HIV-Positiven immer bewundert, mit wie viel größerem Selbstbewusstsein sie sich eine eigene Umgangsform mit ihrer Erkrankung auch gegen die Wünsche ihrer Ärztinnen und Ärzte erkämpft haben oder wie sich bis hin zu den Advisory-Boards in die Forschung einmischen. Mit einer Konsequenz, die man bei anderen Erkrankungen oft vermisst. Dafür mussten (glücklicherweise) HIV-Positive erst in den letzten Jahren lernen, was es bedeutet, chronisch krank zu sein und wie schwierig es ist, ein gutes Schulungsprogramm zu entwickeln – hier konnten sie von Diabetiker(inne)n lernen, die schon seit Jahren mit mehr oder weniger guten Programmen leben. Leider ist das „Gesundheitstraining für Menschen mit HIV/Aids" nach wie vor nicht als Angebot in die krankenkassenfinanzierte Regelversorgung aufgenommen worden.

> *Ich bin hier, weil ich mich seit mehreren Jahren im Aids- und HIV-Bereich engagiere. Es ist immer wieder schön zu kommen, weil die* Positiven Begegnungen *eine Art Kontaktbörse sind. Man kann sich austauschen und private Kontakte entstehen lassen, das ist etwas sehr Schönes. Die Stimmung ist insgesamt toll. Ich habe viele alte Bekannte wieder getroffen und neue Menschen kennen gelernt. Die Workshopkonzeption war sehr strukturiert und ich fand es toll, dass wir direkt Räume wechseln konnten, falls ein Raum zu klein war. Schade war, dass der Frauenraum immer nur drei Stunden geöffnet war. Gerade für frisch infizierte Frauen wäre eine längere Öffnung wichtig gewesen. Die Frauen bleiben meiner Meinung nach einfach immer auf der Strecke, egal ob hier oder bei anderen Veranstaltungen.*
>
> *Teilnehmerin (39), Berlin*

Lasst uns die gemeinsamen Erfahrungsschätze sammeln und nutzen – über die Grenzen unserer Erkrankung hinaus! Die *Positiven Begegnungen* sind eine Veranstaltung, die ich in dieser Qualität bislang nur bei von HIV/Aids Betroffenen erlebt habe. Danke, dass ich daran teilnehmen durfte!

Dr. phil. Bettina Berger
Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Transkulturelle Gesundheitswissenschaften, Europa-Universität Viadrina

Offenes Atelier

Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der *Positiven Begegnungen* hatten die Möglichkeit, im „Offenen Atelier" ihren Eindrücken des vielschichtigen Konferenzgeschehens künstlerisch Ausdruck zu verleihen. In diesem Raum zur Entspannung und inneren Einkehr sind viele Werke entstanden, einige davon sollen hier exemplarisch abgebildet werden.

Das Bild von HIV und Aids in den Medien

Die Massenmedien haben einen großen Einfluss darauf, welches Bild bzw. welche verschiedenen Bilder von HIV und Aids und von Menschen mit HIV und Aids entstanden sind und in Zukunft entstehen werden. Wie groß die Wirkung des Mediensektors und seine Meinungsmacht ist, zeigen bundesweit beachtete Berichte über die „Epidemie der Hoffnungslosigkeit", „Wunder-Heilungen", „Aids-Verbrechen", „Tödliche Mutation", „Welt-Aids-Tag-Geschichten" etc. Auch Boulevard-Zeitungen und private TV-Sender greifen immer wieder HIV-Themen auf oder inszenieren sie sogar selbst. Häufig sind diese Bilder einseitig, überzeichnet und skandalisierend. Sie sind oft versehen mit Attributen von Krankheit und Tod, Schuld und Kriminalisierung oder direkt mit Stigmatisierung, Ausgrenzung und Diskriminierung verbunden.

So scheint es kaum zu verwundern, dass auch heute immer wieder drastisch vereinfachte, häufig auch homophobe, frauenfeindliche und rassistische Gleichungen wie „HIV = Aids", „HIV = Schwulenkrankheit", „HIV = Prostitution", „AIDS = Tod" oder „Aids = black people" die Berichterstattung prägen. In den letzten Jahren hat sich in einigen Medien jedoch ein Wandel vollzogen. Vor allem Tageszeitungen und Online-Medien zeichnen inzwischen ein differenzierteres Bild von HIV und Aids, z. B. „Aids-Aktivist wird Europäer des Jahres", „Mehr Geld für Berliner Aids-Schwerpunktpraxen", „Hilfe nach Kassenlage" oder „Können HIV-Infizierte auf Kondome verzichten?".

Bilder von HIV/Aids werden längst nicht von den Medien allein, sondern von verschiedenen gesellschaftlichen Akteuren geprägt: von der Politik, der Medizin, von Wissenschaft und Forschung und nicht zuletzt von Aidshilfen, von Menschen in Selbsthilfe, HIV-Positiven und an Aids Erkrankten.

Im Zeitalter des Internets und des Wandels von HIV/Aids zu einer schweren chronischen Erkrankung werden immer differenziertere Bilder über immer mehr kommunikative Kanäle verbreitet. Welche Eindrücke vom Leben mit der Infektion sich „durchsetzen", kann auch von den Aidshilfen mitgestaltet werden.

Auf den *Positiven Begegnungen* diskutierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer und weitere Gäste im Stuttgarter Rathaus über das Bild von HIV/Aids und von HIV-Positiven in den Medien. Eingangs wurden die verschiedenen Phasen des Umgangs der Medien mit HIV und Aids in den vergangenen 25 Jahren vorgestellt.

In den frühen 1980er Jahren prägen Bilder der „Schwulenseuche" die Berichte in den westlichen Industrienationen. Ab 1983 kann von einer Phase der „Angst und Hysterie" gesprochen werden: Es geht um „kontaminiertes Blut", „Ansteckungsgefahr für Heterosexuelle" und die erstmalige Beschreibung von „Frauen als Risikogruppe" sowie um „Afrika als Ursprung der Krankheit". Nach dem Tod des Schauspielers Rock Hudson weitet sich das Thema 1985 massiv aus: HIV/Aids wird als „weltweite Gesundheitskatastrophe" wahrgenommen. Viele neue Selbsthilfeorganisationen gründen sich. Aids wird in erster Linie als sexuell übertragbare Krankheit bezeichnet. Über die „hohe Zahl an sexuellen Kontakten und Promiskuität" wird berichtet und es findet eine zunehmende Stigmatisierung von Menschen mit HIV und Aids statt: „Sex ist gefährlich und unsittlich". „Schuld" wird zu einem immer wiederkehrenden Thema. Mediale Erklärungsversuche für HIV/Aids sind häufig „unmoralisches Verhalten", „Drogenkonsum" sowie die „pervertierte Gesellschaft" (vor allem der Homosexuellen).

Seit den 1990er Jahren ist eine Versachlichung der Berichte über die Krankheit und über HIV-Positive zu erkennen. HIV/Aids wird mehr und mehr zu einer Nachricht. Die militärischen Bilder bleiben: „Der Killer, den die Welt zu ignorieren versuchte". HIV-Positive und an Aids Erkrankte werden weiterhin diffamiert. Eine breite objektivere Darstellung beginnt erst nach 1996: Auf der internationalen Aids-Konferenz in Vancouver werden erfolgreiche Kombinationstherapien vorgestellt. Nun sind die (Medien-) Themen „Ursprung", „Übertragungswege", „Infektionsraten", „Forschung und Behandlung". Die Hauptakteure in den Artikeln

‚Bild'-Schlagzeile, 12.11.2008

Hoffnung für Millionen AIDS-Kranke

Schutz vor AIDS stagniert

Prostitution ohne Gummi, wenn der Preis stimmt

sind Männer, die Sex mit Männern haben, gefolgt von Frauen, Kindern, Transfusionspatient(inn)en, Menschen in Haft, Sexarbeiter(inne)n, Drogengebraucher(inne)n sowie Heterosexuellen in Afrika. UNAIDS nimmt seine Arbeit auf. Das Vollbild Aids wird in Europa und Amerika seltener. Und: Die Berichte werden wieder weniger. Zugleich geht die Spendenbereitschaft in Europa zurück. In einigen Ländern wird auch die staatliche Unterstützung eingeschränkt.

Seit ca. fünf Jahren kann im deutschsprachigen Raum von einer gewissen „Normalisierung" des Themas in den Medien gesprochen werden. Über HIV/Aids wird vermehrt als schwere chronische Erkrankung berichtet. Einseitige Zuschreibungen wie „Internet führt zu HIV-Anstieg bei Schwulen", Skandalisierungsversuche („Barebacking") und boulevardeske Falschmeldungen („Medizin-Sensation an der Charité: HIV geheilt, Patient glücklich") bleiben jedoch auch weiterhin nicht aus. Aids wird medial vor allem als Problem Afrikas, Osteuropas und Asiens dargestellt und vornehmlich zum Welt-Aids-Tag thematisiert.

2008 wird das in Selbsthilfe- und Wissenschaftskreisen viel diskutierte „EKAF-Papier" zu einem Symbol der „Entstigmatisierung" und „Entlastung" von Menschen mit HIV und Aids. Die

Impfstoffentwicklung gescheitert

AIDS-Katastrophe in Afrika

Veröffentlichung der Schweizer leitet eine neue Phase der medialen Betrachtung über HIV und Aids ein, deren positive Auswirkungen bereits heute erkennbar sind.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Medien-Workshops auf den *Positiven Begegnungen* waren sich darin einig, dass die realistischere Darstellung der Facetten einer HIV-Infektion und des Lebens mit der Krankheit die zentralen (medialen) Herausforderungen der Zukunft sind. Weitere Themen sind ein offenerer Umgang mit chronisch Kranken, ihre (Re-)Integration in das Erwerbsleben, eine umfassende HIV- und Gesundheitsprävention sowie die soziale Sicherung. Dazu gehört auch eine aktivere, umfassendere und differenziertere Information der Medien und der Politik durch die Aidshilfen. Die übergeordnete Zielsetzung für die kommenden Jahre kann vereinfacht mit dem Slogan „Aids raus aus den Medien – HIV rein in die Medien" verdichtet werden.

Als Teilziele wurden im Workshop formuliert:

- klare Definition und Strategie, mit welchen Bildern und Themen HIV/Aids zukünftig Aufmerksamkeit in den Medien erfahren soll und Entwicklung von Standards zur Berichterstattung über HIV/Aids
- stärkere Sensibilisierung der Medien
- Vermittlung von „HIV-Kompetenz" an die Medien und Vermittlung von „Medienkompetenz" innerhalb der Aidshilfen, z. B. Pressestellen, Sprecher(inne)n, Redakteur(inn)en
- Realisierung einer Kampagne und Erstellung von Informationsmaterial speziell für Medienmacher/innen und Journalist(inn)en
- aktiveres, selbstbewussteres und professionelleres Auftreten der Sprecherinnen und Sprecher der Aidshilfen sowie von Menschen mit HIV und Aids in den Medien
- bessere Abstimmung und mehr Austausch der Sprecherinnen und Sprecher der Aidshilfen untereinander

Im Jahr 2009 wird die Pressestelle der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. weiter daran arbeiten, neue Bilder über das Leben mit HIV/Aids mit zu prägen. Über die Fortschritte, aber auch über eventuelle Probleme dieser Medienstrategie wird weiter berichtet werden.

Jörg Litwinschuh

„Wer interessieren will, muss provozieren“ *Salvador Dalí*

Um Gesundheitsförderung und Prävention zu betreiben oder auf die Lebenssituation von Menschen mit HIV und Aids aufmerksam zu machen, bedarf es einer Öffentlichkeit – je nach Thema und Ziel ist diese auf der Straße oder im Darkroom anzutreffen. Wie schwer es ist, die allgemeine Öffentlichkeit auf Aspekte der Krankheit hinzuweisen, ohne bei der Gratwanderung zwischen Aufklärung und Präsenz ins Tal der (Selbst)stigmatisierung zu stürzen, zeigte sich auch im Workshop zur Kampagnenplanung.

Die Präventionskampagne „ICH WEISS WAS ICH TU“ (www.iwwit.de) der Deutschen AIDS-Hilfe richtet sich an Männer, die Sex mit Männern haben. Ziel ist, dass sie individuelle Risikomanagementstrategien überprüfen, auf ihre Gesundheit achten und dadurch ihr Selbstbewusstsein gestärkt wird. Die Aufgabe ist also klar, aber wie ist der Weg dorthin? Die Kreativagentur *webguerillas* hat die IWWIT-Kampagne entwickelt. Henriette zu Dohna berichtet von den Erfahrungen.

Ihr Team hatte vor dem Auftrag keine persönlichen Berührungspunkte mit dem Thema HIV/Aids. Wie haben Sie sich vorbereitet? Ist es ein Vor- oder ein Nachteil, nicht selbst betroffen zu sein?

Es ist ja unser „täglich Brot“, Kampagnen für die unterschiedlichsten Produkte, Dienstleistungen oder Unternehmen zu entwickeln. Wir versuchen zuerst die Zielgruppe, ihre Themen, Probleme, Bedürfnisse und Wünsche zu verstehen. Wir haben von der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH) eine umfassende Einführung erhalten und uns ansonsten so vorbereitet wie wir es bei allen neuen Aufgabenstellungen tun: Wir haben uns dahin begeben, wo die Zielgruppe ist. Es gibt eine Vielzahl virtueller Informationsquellen und diverse Anlaufstellen und Treffs, die es erlauben, ins Gespräch zu kommen, Fragen und Themen zu diskutieren. Dieses „Einfühlen“ fällt bei dem einen oder anderen Thema leichter, wenn man persönlich betroffen ist. Aber es kann auch von Nachteil sein. Gerade im Fall unmittelbarer persönlicher Betroffenheit können sich gewisse Scheuklappen auftun, der Blick verbaut sein. Das liegt in der Natur der Sache.

Glauben Sie, dass Kampagnen helfen, Stigmatisierung HIV-Positiver zu verringern?

Präventionskampagnen haben bedauerlicherweise häufig den Effekt, zu einer gewissen Stigmatisierung der Zielgruppe zu führen, abhängig von dem Stil der Kampagne, den Bewertungsmaßstäben der Umwelt und auch der Konkretisierbarkeit der Zielgruppe. In unserem Fall war es Teil der Aufgabe, der Stigmatisierung HIV-Positiver entgegenzuwirken. Unser Ansatz war daher, ein wenig salopp gesagt, ein positives Lebensgefühl HIV-Positiver dort zu vermitteln, wo sie am ehesten angreifbar sein könnten: beim Sex. Wir wollten zum Ausdruck bringen, dass Verantwortungsbewusstsein die Lebensfreude nicht mindert, sondern eher stärkt. Die DAH berichtet uns von der Resonanz HIV-Positiver, die zeigt, dass die Kampagne nach ihrer Wahrnehmung einer Stigmatisierung nicht Vorschub geleistet hat.

Wie sollten HIV/Aids-Präventionskampagnen sein, um präventive Wirkung zu haben?

Sicherlich gibt es kein Allheilkonzept. Kampagnen haben unserer Ansicht nach aber dann Erfolg, wenn die Zielgruppe und ihre Themen ernst genommen werden und nicht nur der mahnende Zeigefinger erhoben wird. Denn das verprellt eher. Wer will schon als erwachsener Mensch erzogen werden? Vielmehr glauben wir positivere Effekte dadurch zu erzielen, dass ganz gezielt die Präventionssituationen aufgegriffen werden, das „Ich“ appelliert fast von selbst an sich.

Kann Interesse nur durch Provokation hervorgerufen werden?

Nein, nicht unbedingt! Viel wichtiger ist es, die Zielgruppe mit den richtigen Themen in der richtigen Sprache zu erreichen. Durch Provokation erreicht man häufig eine größere Welle, aber das ist ja nicht immer im Sinne der Botschaft. Die IWITT-Kampagne soll nicht provozieren, sie wird keinem breiten Publikum vorgestellt, sondern man findet sie in Medien und an Orten der Zielgruppen. Die „Empfänger“ empfinden sie unseren Erkenntnissen nach nicht als Provokation, sondern als ein ehrliches Austauschen der Gedanken zur Prävention, dies umso mehr, als O-Töne durch sogenannte Rollenmodelle zu Wort kommen. Hier wird keine bewusst provokante, sondern die Sprache der Zielgruppe gesprochen. Die O-Töne vermitteln authentisch die ernsthaften und „vorbildlichen“ Gedanken der Rollenmodelle zur Sexualität.

Eine Kampagne ist erfolgreich, wenn sie die gewünschten Effekte erzielt. Inhalte müssen zielgruppenspezifisch vermittelt werden. Dazu zählt vor allem die Authentizität. Und sie muss Reichweite erzielen, damit die Botschaft bei der Zielgruppe zum Gesprächsstoff wird. Dies ist dann der Fall, wenn der Aufhänger gut gewählt ist und die Kampagne in welcher Form auch immer berührt.

Interview: ***Carmen Vallero***

Frischer Wind aus Südwest

Der Abschied vom „Normpositiven“

Die *Positiven Begegnungen* in Stuttgart gingen neue Wege: Die Konferenz fand in aller Öffentlichkeit im Rathaus statt. Medien waren zugelassen. Die Trennung zwischen Veranstaltungen der An- und Zugehörigen, HIV-Positiven, -Negativen, Ungetesteten, Drogengebraucher(inne)n, Heterosexuellen und Schwulen oder die Unterscheidung nach Geschlechtern war aufgehoben.

Da diskutierten Schweizer heterosexuelle Jugendliche mit dem homosexuellen Österreicher, die Mutter afrikanischen Ursprungs mit dem Münchener Lederkerl. Ein Gebärdensprachencrashkurs eröffnete Blicke in nicht gesprochene Kommunikationsformen. Wohlfühlangebote wie Massage oder Reiki gab es dieses Mal nicht. Und doch war es ein Wochenende zum Wohlfühlen. Denn es ging nur am Rande um die Frage, was die Gesellschaft für uns zu tun hat und welche Bedingungen geschaffen werden müssen, bis wir endlich anfangen können zu leben, sondern um unsere eigenen Gestaltungsmöglichkeiten und Chancen der Einflussnahme auf den öffentlichen Diskurs.

Ein Schwerpunkt war die Frage des Stigmas. Offen lebende Positive kontrastierten ihre Erfahrungen mit den Befürchtungen der versteckt Lebenden, was denn passiere, wenn man gegenüber Sexualpartner(inne)n, Freund(inn)en, Familie oder Arbeitgeber(inne)n die Infektion offenlegt. Immer wieder ging es um Bilder, die wir von uns und anderen haben, um die Darstellung in den Medien und die Last der Zuschreibung, in der es um die phantasierte Gefährlichkeit, um Siechtum und Verfall geht und wie diese Bilder geändert werden können. Wie schwierig dies ist und wie tief manche Bilder verwurzelt sind, wurde deutlich, als ein Kampagnenteam in einer öffentlichen Aktion die Nebenwirkungen der Therapien, Depressionen und Ängste visualisierte. Die Teilnehmer/innen dieser Aktion gingen gestärkt daraus hervor, weil sich manche zum ersten Mal im Schutz der Gruppe öffentlich gezeigt haben.

Trotzdem gab es erheblichen Diskussionsbedarf. Die Mehrheit fand sich in den gezeigten Bildern nicht wieder. Die Grundstimmung der Tagung ging nämlich dahin, dass auch die Erleichterungen durch die inzwischen guten Behandlungsmöglichkeiten öffentlich gezeigt werden müssen, die Bereitschaft vieler Männer und Frauen, sich in Beziehungen auf serodifferente Partner/innen einzulassen, sich etwa vorhandenen Ängsten zu stellen und an ihrem Abbau zu arbeiten. Aber es gibt da kein Richtig oder Falsch, sondern individuelle Wege, mehr Mut zu zeigen, die eigenen Bilder zu hinterfragen und sich von Zuschreibungen von außen zu lösen.

Das war auch die Forderung an die Darstellung und Einbindung HIV-positiver Menschen in die Prävention. Die Vielfalt muss sichtbar gemacht werden. Darin soll das Erleben des Kampagnenteams Raum haben, aber auch die Tatsache, dass es vielen – wahrscheinlich der Mehrzahl – unter den Therapien richtig gut geht, dass sich die Bedrohungen in der Sexualität, und zwar auch durch die Therapien, in engen Grenzen halten, und dass es keinen objektiven Grund gibt sich von Positiven fernzuhalten. An der Veränderung der Bilder mitzuarbeiten und die persönlichen Wirklichkeiten einzubringen, dazu zeigte sich die Versammlung im Schlussplenum bereit. Dies war auch eine gute Erfahrung für das Team der Zielgruppenkampagne der Deutschen AIDS-Hilfe „ICH WEISS WAS ICH TU“, da genau diese Bereitschaft ihre Philosophie unterstützt.

Insgesamt zeigten sich die Teilnehmer/innen bereit, Aufgaben für die Zukunft zu übernehmen, ob es um die Einbindung von HIV-infizierten Jugendlichen oder Themen wie „HIV in der Arbeitswelt“ und „Prävention nach EKAF“ geht. Die Federführung dafür zeigte die gelungene Vernetzung, da sich Menschen aus den Niederlanden, Österreich, der Schweiz und Deutschland zur Übernahme von Koordinationsaufgaben bereit erklärten.

Dank gebührt dem internationalen Vorbereitungsteam für die inhaltliche Ausgestaltung, dem Stuttgarter Rathaus, der Stuttgarter Aidshilfe und Laura Halding-Hoppenheit mit ihrem Personal für die warmherzige Aufnahme, den Künstlerinnen und Künstlern für ihre Beiträge zum Kongress, der Deutschen AIDS-Hilfe, den Sponsoren und den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die engagiert den gebotenen Rahmen genutzt haben.

Bernd Aretz

Ich hatte Angst hierher zu kommen, weil das Thema total neu für mich ist, bin aber sehr positiv überrascht und sehr gut aufgenommen worden, so dass ich mich hier richtig wohl fühle. Die Stimmung und der Umgang sind sehr locker. Als Mutter dachte ich, vielleicht ausgegrenzt zu werden, doch das Gegenteil war der Fall.

Sarah (50), Mutter eines positiven Sohnes

Es gibt für die Positiven Begegnungen *kein treffenderes Wort als ‚super'. Für mich war es spannend, über die Grenzen der Schweiz hinaus zu kommen. Ich habe schon einige Konferenzen miterlebt und hier war alles klasse, sehr professionell organisiert. Als ich im Stuttgarter Rathaus ankam, war ich total überrascht, es war viel größer, als ich es mir vorgestellt habe, ich hatte nie mit so vielen Menschen gerechnet, es war umwerfend! Ich hatte sofort gute Gespräche und habe eine große Offenheit gespürt, was ich sehr schätze. Als ich noch jünger war und die Beschäftigung und Auseinandersetzung mit der Krankheit noch viel intensiver war, weil alles so neu war, war es anstrengender, da habe ich die direkte Konfrontation, z. B. bei Konferenzen, nur einen Tag ausgehalten. Aber jetzt schöpfe ich einfach Energie aus solchen Erlebnissen.*

Maud (16), Bern

Impressum

Herausgeberin:
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Fon: 030/69 00 87-0
Fax: 030/69 00 87-42
E-Mail: dah@aidshilfe.de
Internet: www.aidshilfe.de
2009

Bestellnummer: 119045
Dieses Magazin ist auch im Internet abrufbar: www.aidshilfe.de

Konzept:
Silke Klumb
Stefan Timmermanns
Carmen Vallero

Redaktion:
Carmen Vallero

Autor(inn)en:
Jens Ahrens
Bernd Aretz
Dr. Bettina Berger
Dirk
Sigrun Haagen
Matthias Hinz
Andreas Hudecek
Beate Jagla
Linus G. Jauslin
Christopher Knoll
Jörg Litwinschuh
Isabel Lorenz
Michèle Meyer
Mic Rasmussen Meyer
Dr. Dr. Stefan Nagel
Lisa Schulz
Peter Thomas
Carmen Vallero
Dr. Hella von Unger
Ulli Würdemann

Fotos: Sabine Faber
Titelfoto: Roland Halbe, www.rolandhalbe.de
Gestaltung / Satz: Hans G. Kegel, kegel.media
Druck: dmp – digital- und offsetdruck gmbh, Berlin

Alle Rechte vorbehalten, Nachdruck (auch in Auszügen) nur mit schriftlicher Genehmigung der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Die DAH ist als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt; Spenden sind daher steuerlich abzugsfähig.

Sie können die DAH auch unterstützen, indem Sie Fördermitglied werden. Nähere Informationen erhalten Sie unter www.aidshilfe.de

Spendenkonto:
Berliner Sparkasse
BLZ 100 500 00
Konto 220 220 220

In der **Trauerinstallation** „Verbrannte Briefe" auf der Dachterrasse des Stuttgarter Rathauses entzündeten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Erinnerungslichter und gedachten der an HIV/Aids Verstorbenen.

Wir bedanken uns bei allen Firmen, Institutionen und Gruppen für die Unterstützung der *Positiven Begegnungen 2009*

STUTTGART

BZgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

STUTTGART Marketing GmbH

ABBOTT

DAIMLER

AIDS DEUTSCHE AIDS-STIFTUNG

gsk GlaxoSmithKline

Boehringer Ingelheim

Pfizer

GILEAD Advancing Therapeutics. Improving Lives.

AOK Die Gesundheitskasse.

DAK DEUTSCHE ANGESTELLTEN KRANKENKASSE

BARMER ERSATZKASSE

JANSSEN-CILAG [Zukunftsarbeit]

Laura Halding-Hoppenheit Ehrenmitglied der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

LHIVE www.lhive.ch

Baden-Württemberg MINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALES

Sächsisches Staatministerium für Soziales, Gesundheit und Familie

POSITIVER DIALOG für betroffene Menschen mit HIV und AIDS, deren Angehörige und Hinterbliebene Selbsthilfeverein

LifeBall

ÖSTERREICHISCHE AIDS GESELLSCHAFT

DIE LINKE. Verein der Bundestagsfraktion

sowie bei allen Einzelpersonen

Auf ein Wiedersehen 2010 in Bielefeld!