

positiv leben
life+
MAGAZIN



10. Bundespositivenversammlung

5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen

Vielfältige

Einheit

Ravensbr

Roedel

HIV-Generationen → „Normalisierung“ → Therapie(pausen) → Schuld & Sühne



Foto im Hintergrund: „Perlen für die Säue“ hieß das Motto der 3. Bundesversammlung von Menschen mit HIV und AIDS 1992 in Hamburg, hier ein Ausschnitt des Plakatmotivs



Andreas Babing alias „Schwabenliesel“ bei der Demonstration „Keine Rechenschaft für Leidenschaft“ 1990 in Frankfurt/Main, sogenannten Vorläuferrn der BPV. Dieses T-Shirt überreichte er in Bielefeld der Geschäftsstelle der DAH.

Das Plakat zum Aktionstag „Solidarität der Uneinsichtigen“ im Juli 1988



↑
+ 1988 + 1989 + 1990 + 1991 + 1992

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer der 10. Bundespositivenversammlung, liebe Freunde, Angehörige, Gäste und Mitarbeiter der Bundesgeschäftsstelle der DAH!

Ich schaue auf fast zwei Jahrzehnte Positivsein zurück. Dies ist die 10. Bundespositivenversammlung (BPV), alle habe ich sie miterleben können – als ehrenamtlicher Mitarbeiter der Bundesgeschäftsstelle und als Betroffener.

Zwölf Jahre liegt die erste BPV in Frankfurt am Main zurück. Damals trafen wir uns, um zu diskutieren und um unsere Wut, aber auch unsere Träume zu leben. Wir haben gelacht, getrauert, geweint und geliebt. Dabei entstanden große Freundschaften zwischen den Menschen.

Viele von ihnen sind für immer gegangen; diese Versammlung atmet ihren und unseren Geist. Vielleicht stehe ich heute da, um dies zu erzählen. Einige wenige der alten Freunde, zum Beispiel Ernst Häussinger, sitzen hier unter uns. Wir haben einen langen Weg hinter uns.

Damals war mein Motto: Bedauere nie, was gestern war – das Leben ist heute in dir, und du bestimmst dein Morgen. Und:

Eröffnungsrede

von Andreas Babing

Keine Rechenschaft für Leidenschaft! Das gilt auch heute noch für mich.

Im Andenken an die vielen verstorbenen Freunde, aber auch an all die anderen infizierten Menschen möchte ich eine Brücke schlagen von der ersten zur zehnten Bundespositivenversammlung. In diesen Tagen singt Herbert Grönemeyer in seinem Lied „Mensch“ vom Leben, Lachen, Träumen und Lieben. Lasst uns dies wieder tun wie damals und große Freundschaften leben. Vielleicht können wir politisch und sozial nicht alles erreichen, was nötig wäre. Aber wir können Freundschaften pflegen und Bündnisse schließen, um für das zu kämpfen, was uns wichtig ist.

Am Schluss möchte ich der Bundesgeschäftsstelle dieses T-Shirt der ersten BPV – es gab und gibt nur dieses eine – überreichen als Erinnerung an unseren gemeinsamen Weg.

Gestern sagte ein Freund zu mir: Die Löwin kämpft und lebt – wieder. Sie ist stark. Aber sie trauert und liebt auch. Mit diesen Worten möchte ich schließen.

Dank an euch alle.



Andreas Babing hält in Bielefeld die hier abgedruckte Eröffnungsrede

Hinweisschild zur BPV 2002 am Veranstaltungsort



Der Anfang	2
Eröffnungsrede von Andreas Babing _ 3	
Inhalt, Editorial	4
Willkommen in Bielefeld _ 5	
Eröffnung	6
Hans Hengelein: „Seid stolz auf euch!“ _ 7	
Rita Süßmuth (Schirmherrin): Grußwort _ 8	
Richard Schach (BVA): „Leben mit HIV kann positiv sein“ _ 9	
Alles bleibt anders!	10
Normal ist nicht normal... _ 10	
Am Bierisch: Was bleibt anders als was? _ 11	
Generationen	12
Langzeitpositive: Einen aussichtslosen Kampf überlebt _ 12	
Jungpositive: „Wir müssen ein Leben aufbauen!“ _ 14	
Therapie	18
Lipodystrophie: Workshop-Bericht	
Petra Klüfer: „Lipo-Else – das unbekannte Wesen“ _ 18	
„Pausen sind fast immer möglich“ – Arzt Christoph Mayr im Interview _ 20	
Schuld und Sühne	22
Tanz auf dem Vulkan _ 22	
Interview mit Dirk Hetzel _ 23	
An- und Zugehörige	24
BVA: Die Schwerpunkte verschieben sich _ 24	
Nur für Positive: „Hier geht es um Selbsthilfe“ _ 25	
Menschen	26
Familiengespräch: Eltern (BVA) und Sohn (BPV) über Offenheit und Annäherung _ 26	
Afrikaner/innen: „Es ist wirklich wohlthuend!“ _ 28	
Frauen: Allein unter Schwulen? _ 29	
Jubiläumstalkshow: Familientreffen _ 30	
Ein Bielefelder erzählt: „Rotz und Wasser“ _ 31	
Das war's...:	32
Bewertung: „Gutes Zeugnis“ _ 32	
Teilnehmer/innen über die BPV/BVA _ 32	
Statistik: Teils, teils _ 33	
Medien: Dünnes Echo_34	
Schlussworte	36
Maya Czajka, Vorstand der DAH _ 36	
Dirk Hetzel, HIV-Referent der DAH _ 36	
Achim Weber, Pflegereferent der DAH für die BVA _ 37	
Roman Dudnik, Gast aus Moskau _ 37	
Zuletzt	38
Die Flut im Osten _ 38	
Impressum und Sponsorentafel _ 39	
Spuren _ 40	

Herzlich

Liebe Leserinnen und Leser!

„Alles bleibt anders!“ lautete das Motto der 10. Bundespositivenversammlung (BPV) und der 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen (BVA) in Bielefeld. Es bezog sich – wie könnte es anders sein – auf die kontroverse Debatte über „Normalisierung“, die derzeit in der Auseinandersetzung mit HIV/AIDS den Grundton angibt.

Bei allen Diskussionen steht eines fest: Das Leben mit HIV/AIDS hat sich in den letzten Jahren stark verändert, und es ist mit der Zeit immer vielfältiger geworden: In der HIV-Community sind mittlerweile verschiedene Generationen mit jeweils ganz eigenen Fragen, Problemen, Bedürfnissen, Hoffnungen und Wünschen entstanden. So trafen bei der Jubiläumsveranstaltung in Bielefeld zum Beispiel Langzeitpositive, die die Zeiten des großen Sterbens überlebt haben, auf junge, gerade erst Infizierte, die diese Zeiten nur aus Erzählungen kennen. Ebenso trafen sich Menschen aus der Großstadt und der Provinz, Frauen, Schwule, Drogengebraucher/innen, und und und ...

All diese Gruppen waren gemeinsam in Bielefeld. Zudem tagten erstmals die An- und Zugehörigen zeit- und ortsgleich mit einer Bundespositivenversammlung. Und noch nie waren so viele Migrant(inn)en, zum Beispiel afrikanischer Herkunft, auf einer BPV vertreten, noch nie konnten wir so viele ausländische Gäste – etwa aus Osteuropa – begrüßen.

Die Vielfalt der Bedürfnisse und Themen spiegeln schon allein die Veranstaltungstitel wider, die wir unten auf den Seiten dieses Magazins in Form eines Laufbandes dokumentieren. In dieser Nachlese der 10. Bundespositivenversammlung und der 5. Bundesversammlung der Angehörigen verzichten wir allerdings weitgehend auf klassische Workshopberichte, die ohnehin oft ungelesen in Hängeregistaturen und Schubladen zerfallen. Stattdessen wollen wir noch einmal Menschen zu Wort kommen lassen, die in Bielefeld etwas mitzuteilen hatten, und einige Fragen behandeln, die dort besonders wichtig waren: die „Normalisierung“, Schuldgefühle und die Debatte über Verantwortung, der Umgang mit Nebenwirkungen, Therapiepausen sowie die Blicke, die Ältere wie Jüngere aus ihrer jeweils eigenen Perspektive in die Zukunft werfen – das sind einige der Themen der 10. BPV und der 5. BVA, und es sind die Themen der Zeit. Wir haben uns bemüht, sie in dieser Dokumentation für alle Interessierten festzuhalten – auch und gerade für jene, die nicht in Bielefeld waren.

Allen Leserinnen und Lesern wünschen wir eine aufschlussreiche Lektüre und allen „Bielefeldern“ schöne Erinnerungen. ♦

Holger Wicht (Redakteur), Dirk Hetzel (Referent für Menschen mit HIV/AIDS der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.) und Achim Weber (Referent für Pflege und Versorgung, für die BVA)

Veranstaltungen BPV/BVA 2002 ➔ Plenum: HIV und AIDS gestern und heute ➔

Willkommen!

Der Auftakt der 10. Bundespositivenversammlung und 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen im „Ravensberger Park“ und seiner alten „Spinnerei“

In einem kleinen Park mitten in Bielefeld liegt zwischen großen alten Bäumen, historischen Mauerresten, einem Teich und einem großen Springbrunnen eine alte Textilfabrik. Ein Teil davon, das Gebäude der ehemaligen „Ravensberger Spinnerei“, beherbergt heute Bielefelds Volkshochschule. Statt Kursen in Französisch, Kochen und Maschineschreiben finden hier von Donnerstag, dem 28. August, bis zum Sonntag, dem 1. September 2002, die 10. Bundespositivenversammlung und die 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen statt.

Rasch stellt sich am Donnerstagnachmittag eine familiäre, fast intime Atmosphäre ein. Umarmungen und Wiedersehensfreude beherrschen das Bild der ersten Stunden. „Das ist das Schönste – zu sehen, dass so viele von uns noch leben“, sagt Sandra, die aus Baden-Württemberg zu ihrer dritten BPV angereist ist. Doch auch wer noch niemanden kennt, wird herzlich aufgenommen. Bei der Anmeldung am Counter gibt es nicht nur die Tagungsmappen mit allen nötigen Informationen, sondern auch Gummibärchen als Willkommensgruß.

Rund 500 Menschen checken ein zur Jubiläumsveranstaltung. Es herrscht bunte Vielfalt: Zwischen gängiger Sommerbekleidung wie Jeans und T-Shirt sind knackige Lederhosen ebenso zu bewundern wie schwarzer Gufti-Look oder die wallenden Batik-Gewänder der zahlreichen afrikanischen Gäste.

Rund 50 Veranstaltungen zum Erfahrungsaustausch, zur Diskussion und Information finden in den folgenden vier Tagen statt. Der wichtigste Treffpunkt ist aber natürlich wie bei allen BPVs der letzten Jahre „Lauras Café“.

Die „Mutter der Community“ und ihr fleißiges Stuttgarter Team verwöhnen Leib und Seele der Teilnehmerinnen und Teilnehmer in einer riesigen ehemaligen Fabrikhalle. Tagsüber mit Café und Kuchen, abends mit Sekt, Bier und Selters. Hier wird auch das durchweg sehr gelungene Essen aufgetischt. Übrigens: Keine Stadt hat je so viel Kuchen für eine BPV gespendet wie Bielefeld!

Weitere Infos und Kontaktmöglichkeiten gibt es auf dem traditionellen „Markt der Möglichkeiten“ im 1. Stock, wo sich HIV/AIDS-Projekte wie die Bielefelder



Liebevoller Empfang am Counter

AIDS-Hilfe und das Frauennetzwerk NRW sowie die Pharma-Firmen präsentieren, letztere erstaunlich zurückhaltend. Auch das Netzwerk der Angehörigen stellt sich hier vor. Auf Stellwänden sind die Plakate der früheren Bundespositivenversammlungen zu bewundern.

Nicht zuletzt lockt natürlich das schöne Sommerwetter viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer in den Park hinaus. Bänke, Rasenflächen und der Rand des Brunnens bieten Platz zum Sonnen und Plaudern. Und wer sich abkühlen will, geht einfach ein paar Hundert Meter weiter ins Freibad. Nasse Haare bei etlichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern zeugten vom regen Gebrauch dieser Erfrischungsmöglichkeit. ♦
(lgk./howi)



Wie immer wichtigster Treffpunkt: Lauras Café



Carmen aus Berlin vor dem Springbrunnen im Ravensberger Park



DAH-Vorständin Maya Czajka und Geschäftsführerin Hannelore Knittel nehmen Schecks entgegen. Man muss keine Firma sein, um etwas zur Finanzierung der BPV beizutragen: Tilo Branastäter (3. v. links) überreicht den Erlös der Münchner Benefiz-Party „Red Ribbon Move“, und auch der unermüdete Privatsammler Jürgen Köch aus Stuttgart (4. v. links) hat wieder einmal einen erklecklichen Betrag im Gepäck*



Moderator Holger Wicht bei der Eröffnung



Maya Czajka



Heike Gronski



Bernhard Bieniek

die 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen (BVA) mit mitreißenden Worten gegen die Rede von der „Normalisierung“, Brunhilde Wiedemann vom Gesundheitsausschuss Bielefelds heißt BPV und BVA im Namen der Stadt willkommen. Heike Gronski von der Bonner AIDS-Hilfe spricht einleitende Worte im Namen der Vorbereitungsgruppe. Ihr Auftritt wird von einem Kamerateam des WDR gefilmt, das an einem Porträt über Heike arbeitet.

Hauptredner zum Jubiläum ist der erste HIV-Referent der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH), Hans Hengelein, der die Bundespositivenversammlung einstimmt ins Leben gerufen hat. Zwölf Jahre später schlägt er vor, man solle nicht nur über Therapiepausen, sondern auch über Selbsthilfepausen nachdenken (Details – S. 7). Doch wer soll sich dann um den Umstrukturierungsprozess der DAH kümmern, der angeblich im Gange und im Schwange ist, seit Bernhard Bieniek den Laden kennt? Der Berliner Schwerpunktarzt und Community-Kabarettist präsentiert sich in diesem Jahr erstens erblondet, zweitens – bedingt durch die große Flut im Osten (→ S. 38) in Gerhard Schröders Gummistiefeln und drittens anlässlich der Bundestagswahl am 22.9. als Experte vom Institut für Flotte Regierungsbildung (IFR). Es sind sehr verschiedene, doch durch die Bank erbauliche Weisheiten über die Selbsthilfe, die bei der feierlichen Eröffnung verkündet werden.

Im Namen der An- und Zugehörigen spricht Richard Schach, HIV-negativer Lebensgefährte eines Positiven, sehr berührende Worte (→ S. 9). Nicht zuletzt, sondern abschließend und einstimmend auf die kommenden Tage spricht Andreas Babing, der alle zehn Bundespositivenversammlungen miterlebt hat, Worte zur Eröffnung. (Sie bilden auch den Auftakt dieses Heftes.) „Viele sind für immer gegangen. Diese Versammlung atmet ihren und unseren Geist“, heißt es darin.

Nach diesen Schlussworten der Eröffnungsfeier kann jeder draußen im dunklen Ravensberger Park ein Licht entzünden für Menschen, die nicht (mehr) hier sein können, für Erinnerungen, für Wünsche – für alles, was leuchtet soll.

Wer genau hinschaut, sieht, wie liebevoll die Orte der vielen Lichter ausgewählt worden sind: am Brunnen, am Teich, im Fenster der Ruinenmauer, am Stamm eines Baumes oder einfach auf der Wiese... ♦ (howi)

Weisheiten über Selbsthilfe

Die Eröffnung der 10. Bundespositivenversammlung und der 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen

Rita Süßmuth erscheint in Zellophan verpackt. Freilich nur als Dia: Auf der Leinwand hinter der Bühne wird das historische „Spiegel“-Titelbild eingeblen-det, für das „Lovely Rita“ sich einst in Schutz-Folie hat einwickeln lassen. Moderator Holger Wicht verliest vor diesem Hintergrund Auszüge aus dem Grußwort der Schirmherrin der Jubiläumsveranstaltung. Die Bundesgesundheitsministerin der fr-

hen AIDS-Ära ist leider verhindert, zieht aber in ihrem Beitrag eine sehr ausführliche und persönliche Bilanz des Kampfes gegen HIV und AIDS, der nun schon mehr als zwei Jahrzehnte währt (→ S. 8).

Alle anderen sind persönlich erschienen: Maya Czajka begrüßt die 10. Bundespositivenversammlung (BPV) und



Spiegel-Titel

– Das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS stellt sich vor –

„Seid stolz auf euch selbst!“

Hans Hengelein war der erste HIV-Referent der DAH. In seiner Bielefelder Eröffnungsrede zum Jubiläum beschreibt er die historische Entwicklung der Bundespositivenversammlungen, die er einst mit ins Leben gerufen hat – und liefert kritische Anregungen für die Gegenwart der Selbsthilfe

Im Vorwort zur Dokumentation der 1. BPV im Jahr 1990 heißt es: „So unterschiedlich wir auch leben mögen, wir lassen uns nicht auseinander dividieren, gerade nicht in dem zentralen Punkt. Unser Leben – und sei es auch zeitlich noch so begrenzt – wollen wir selbst bestimmen und in allem, was unser Leben von außen beeinflusst, wollen wir selbstbewusst und selbständig mitentscheiden: bei der medizinischen Forschung und Therapie, bei rechtlichen Fragestellungen, bei der Pflege im Krankheitsfall, bei den Formen der Selbstorganisation, natürlich bei der AIDS-, Drogen- und Schwulenpolitik.“ – „Keine Rechenschaft für Leidenschaft, sagt ‚nein‘ zu den Versuchen, uns von außen oder von innen zu spalten. Sagt ‚nein‘ zu den Denunziationen und Selbsthass.“

Während es in den ersten Veranstaltungen einerseits um die aggressive Umkehrung

an AIDS Erkrankten als auch eine in AIDS-Panik sich hineinsteigernde Bevölkerung von der Diktatur der Bedeutung zu befreien, einer Bedeutung, welche nicht für die medizinische Wirklichkeit einsteht, sondern für jene Angst des Menschen um seine Zukunft, welche die entwickelte Welt am Ausgang dieses Jahrtausends umtreibt.“

Auf der 8. BPV habe ich mich mit der Frage „AIDS wird normal – und was wird aus der Selbsthilfe?“ auseinandergesetzt: Wird HIV normal, weil plötzlich ein Teil der Positiven – insbesondere im Dunstkreis der AIDS-Hilfen – lernen muss,

- sich einer neuen oder zumindest verlängerten Lebensperspektive zu stellen?
- sich aus nicht mehr benötigten Hilfsstrukturen zu lösen?
- sich nun den ganz alltäglichen Dingen zu widmen, d.h. Berufsausbildung, 40-Stunden-Woche, Integration von 40 Tabletten in einen ganz gewöhnlichen Tagesablauf?

Und diese ganz banalen Dinge des Alltags machen plötzlich Angst, kränken oder lösen begrifflicher Weise innere Widerstände aus, zumindest bei denen, die AIDS als Chance verstanden haben. Bedeutet „normal werden“ im wahrsten Sinne des Wortes „seiner positiven Eigenschaften verlustig gehen“? Nur in und durch die positiven Selbsthilfegruppen kann eine neue Schwerpunktsetzung erfolgen. Es gibt nicht das eine erfolgreiche Rezept zur Gründung und Aufrechterhaltung von Selbsthilfegruppen. Auflösen sollte man sie heute sicherlich nicht, aber vielleicht ist es hilfreich, persönlich auch mal zu pausieren. So wie es die begriffliche Sehnsucht nach Pillenpausen gibt, muss sich auch eine wirkliche Kultur der Selbsthilfepause entwickeln. Allein schon das Motto dieser BPV wäre ein guter Anlass.

Um dem etwas weinerlichen „Alles bleibt anders!“ zu entkommen, bedarf

es einer anderen Herangehensweise, möglicherweise einer neuen Sinnstiftung, einer konkreten Utopie. Denn ich fürchte: Häufig sind nicht die Tabletten das Problem, sondern die neue Perspektive, die ich damit gewinne. Weg also von Tom Fehets „Toten Steinen“ hin zur HIV-positiven Arbeitnehmerin des Monats, dem schönsten crixy belly des Jahres. Oder stellt die nächste BPV unter das Motto „Kulturen der Welt“, um positive Migrantinnen und Migranten endlich gleichberechtigt hier in dieser Runde in all ihrer Vielfalt willkommen zu heißen!

Und ich höre schon wieder die Bedenken: Natürlich bedarf es durchaus einer Erinnerungskultur, einer Kultur zur Erinnerung an Celia Bernecker-Welle, Andreas Salmen und Michael Fischer, an Werner Herrmann, die butche Bärbel, Richard Rector oder ... – aber doch auch deshalb, um mehr zu erfahren über die wichtigen Beiträge, ▶



„Bedeutet ‚normal werden‘
seiner positiven
Eigenschaften verlustig
zu gehen?“

negativer Zuschreibungen durch die Presse ging, eben „Keine Rechenschaft für Leidenschaft“ oder „Perlen für die Säue“ wie 1992 in Hamburg (auf dem Plakat waren kleine Schweine und AZT-Pillen abgebildet, d. Red.), kümmerten sich die folgenden BPVs eher um eine positive Wir-Identität. Ich denke hier an Bonn 1991 unter dem Motto „R(H)ein positiv“ oder an München, das „PositHIV“ leuchtete. In den Folgejahren stand das „Self-Empowerment“, die Stärkung des eigenen Ichs, die Eigeninitiative im Vordergrund. Die letzte BPV wiederum ging „Hand in Hand po-wern für Menschenrechte“.

Persönlich ging es mir bei der ersten BPV darum, eine Gegenöffentlichkeit herzustellen und auszuformulieren. Ganz in der Tradition der US-amerikanischen Kritikerin Susan Sontag, die schon 1988 in ihrem Essay „AIDS und seine Metaphern“ forderte, „sowohl die

► die diese für sich selbst, für euch und diese Gesellschaft in den letzten 20 Jahren geleistet haben. Vor allem: Seid stolz auf euch selbst, manchmal schlicht darauf, überlebt zu haben, darauf, Grandioses auch im kleinen Privaten vollbracht zu haben, Lebenskrisen durchgestanden zu haben oder für euch selbst den richtigen Weg im Umgang mit



den eigenen existenziellen Ängsten gefunden zu haben.

Nach 20 Jahren organisierter Selbsthilfe scheint es dringend geboten, die Balance zwischen Visionär(innen) und Bedenkenenträger(inne)n neu auszutarieren. Gleiches gilt selbstverständlich für die Menschen in den AIDS-Hilfen generell. Dies wird sicher kein einfacher Weg für euch, denn die heutigen Menschen mit HIV und AIDS haben aufgrund der engen Verquickung der sie behandelnden Ärzte und der nicht-staatlichen AIDS-Service-Organisationen mit der Pharmaindustrie nicht mehr jene Unschuld und Kritikmöglichkeit wie die „naiven“ Selbsthilfegruppen der Gesundheitsbewegung der späten 70er- und frühen 80er-Jahre. ♦

*Gekürzte Version der Eröffnungsrede.
Hans Hengelein war von 1988 bis 1991
HIV-Referent der DAH und ist heute
Schwulenreferent im Niedersächsischen
Sozialministerium.*

Konstruktiv-kritischer Dialog

**Rita Süßmuth zieht in ihrem
Grußwort die Bilanz aus
mehr als 20 Jahren Selbst-
hilfe und HIV/AIDS-Politik**

Die 10. Bundespositivenversammlung und die 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen stehen für mehr als 20 Jahre beispiellose und beispielhafte Selbsthilfearbeit – für die engagierte, effiziente und weit über sich selbst hinausweisende Aktivität, die seit Beginn der HIV- und AIDS-Katastrophe aus den Hauptbetroffenengruppen hervorgegangen ist. *„Alles bleibt anders!“* lautet nun das Motto Ihrer Konferenz: Geblieben sind HIV und AIDS, anders geworden sind die Herausforderungen, denen Sie sich vor dem Hintergrund der Therapien stellen müssen – wenn auch einige Experten bereits von einer „Normalisierung“ sprechen. Doch in unserer Gesellschaft ist Krankheit an sich eine Abweichung von der Norm, und dies gilt sicherlich in besonderem Maße bei einer Infektionskrankheit, die durch Sex und Drogengebrauch übertragen wird.

Die Rückblicke, die im Jahr 2001 unter der Überschrift „20 Jahre AIDS“ erschienen sind, haben für mich noch einmal deutlich gemacht, dass die Situation damals, Anfang der 80er, auf der Kippe stand, es uns jedoch gelungen ist, den richtigen Weg einzuschlagen – den Weg, der mehr Erfolg verspricht, und vor allem: den Weg der Rechtsstaatlichkeit und Humanität. Wir haben uns gegen Bevor-

mundung entschieden und für das Prinzip der Eigenverantwortung. Wir haben zugleich gesagt, dass Menschen, die eigenverantwortlich handeln sollen und wollen, dazu befähigt werden müssen, indem man sie informiert – und zwar ohne ihre Lebensweise moralisch zu bewerten. Wir haben diese Verantwortung staatlicherseits teilweise abgeben an jene, die damit besonders gut umgehen konnten: die Hauptbetroffenengruppen, und diese haben die Verantwortung angenommen.

Es wäre falsch zu behaupten, es sei uns immer leicht gefallen, diesen richtigen Weg zu gehen. Ich selbst tat und tue mich schwer mit der Aufklärung im Bereich „harter Sex“. Doch ich habe eingesehen, dass wir hier andere Wege brauchen. Zudem sah ich die immense Gefahr, dass eine moralische Wertung gesellschaftlich fatale Folgen hätte nach sich ziehen können. Eine große Hilfe bei diesem Prozess der Einsicht waren stets die Vorschläge und Forderungen aus eben diesen Gruppen, die es – ohnehin schon marginalisiert – nun mit dieser Krankheit zu tun bekommen hatten.

Die Selbsthilfe konnte ihre immensen Kräfte nur durch den konstruktiv-kritischen Dialog und durch das gemeinsame Handeln entfalten.

Nehmen Sie bitte die Politik weiterhin in die Pflicht und nehmen Sie die Erfolge der Vergangenheit als Anreiz für die aktuellen Aufgaben. ♦

Der Text wurde sehr stark gekürzt, das Original ist unter www.aidsilfe.de/abrufbar, ebenso die offizielle Danksagung der BPV und BVA an ihre Schirmherrin Rita Süßmuth.



Zeiten der ART → Psyche und HIV → Umgang mit Nebenwirkungen → Sterben leicht



Richard Schach bei der Eröffnung

„**H**IV – AIDS – Tod“ – es war die altbekannte Gleichung, an die Richard Schach dachte, als er am 14.10.1996 erfuhr, dass sein Mann Reinhard positiv ist; nun – mittlerweile ist die Nachricht sechs Jahre alt – trägt er das Virus schon etwa 15 bis 20 Jahre in sich. „Leben mit HIV kann auch positiv sein“, lauten die Schlussworte von Richards Eröffnungsrede bei der Eröffnung der BPV und der BVA im Jahr 2002. Er möchte damit anderen An- und Zugehörigen Mut machen, indem er von der Entwicklung bei sich und Reinhard erzählt.

„Wenn du willst, kannst du gehen“, hat sein Freund damals gesagt, aber Richard ist geblieben. Obwohl er damals voller Unsicherheit war, „Ich hatte zu diesem Zeitpunkt keinen blassen Schimmer, was diese Diagnose für unser Zusammenleben bedeutet. Welche Einschränkungen, welche Entbehnungen, welche Hindernisse, welche Gefühle, welche Zukunftsängste hinter diesen drei Buchstaben HIV stehen. Wie wirkt sich diese Diagnose auf unser Sexualeben aus!? Wer-

Richard Schach ist mit einem Positiven zusammen und will anderen An- und Zugehörigen Mut machen

den wir noch Spaß und Freude daran haben, oder ist der Ofen aus? Fragen über Fragen! Ängste über Ängste! Unsicherheit, aber auch sehr viel Liebe und Fürsorge für den Partner.“ In schlaflosen Nächten entwarf Richard Todesanzeigen.

HIV wurde zum zentralen Thema im Leben des Paares. Erschwert wurde die Situation für Richard, weil Reinhard zunächst nicht einmal mit gemeinsamen Freunden über die Infektion reden wollte. Das bedeutete für beide: „Ausreden erfinden. Verschweigen. Seine Gefühle nicht äußern können.“ Doch Richard sehnte sich nach Unterstützung von außen und wollte aktiv werden. Schließlich landete er in der Angehörigengruppe der Hannöverschen AIDS-Hilfe.

Richard und Reinhard haben sich mit ihrer Beziehung, mit HIV und mit dem Tod auseinandergesetzt. Sie haben gelernt, mit den Medikamenten und ihren Nebenwirkungen umzugehen. Und Richard lernte, „nicht nur Rücksicht zu nehmen, sondern auch mein Leben weiterzuleben.“

Das Coming-out gegenüber Freunden und der Verwandtschaft verlief durchweg gut: „Wieso erst jetzt? Habt ihr kein Vertrauen zu uns?“ Für Richard war die Phase der Öffnung nach außen eine große Erleichterung: „Endlich kann ich mit Freunden offen über meine Ängste, Gedanken und Sorgen reden!“

Heute genießen Richard und Reinhard die schönen Dinge des Lebens – ein gutes Essen, ihren kleinen Garten, ihr Zusammensein – umso intensiver. Vielen Ängsten und Schwierigkeiten zum Trotz sagt Richard: „Das Positive überwiegt. Vergangenheit ist wichtig, Zukunft ist wichtig, aber leben tun wir in der Gegenwart. Genießen wir das Leben in vollen Zügen!“ ♦ (howi)

Richard Schach und sein Mann Reinhard sind seit acht Jahren ein Paar und haben im Oktober 2001 in Langenhagen bei Hannover „geheiratet“

„Leben mit HIV kann positiv sein“



gemacht? Übers Sterben und Sterbenlassen... ➦ „Liebe, Lust und Leidenschaft“ –

Normal ist nicht normal

„Alles bleibt anders!“ – über das Motto wurde heftig diskutiert. Die Debatte speiste sich aus der Diskussion über „Normalisierung“. Ein unglücklicher Begriff, doch die große Aufregung ist Resultat eines Missverständnisses.

■ von Holger Wicht

Wäre auf der 10. Bundespositivenversammlung ein Wort oder Unwort des Jahrzehnts gekürt worden, hieß es mit Sicherheit: „Normalisierung“. Der Begriff sorgte auf der BPV ebenso für scharfe Auseinandersetzungen wie seit gut zwei Jahren überall in der HIV/AIDS-Community. Dabei ist die Empörung oft groß: Wie können diese „Experten“ bloß von „Normalisierung“ reden, so wird oft gefragt, wenn doch HIV beziehungsweise AIDS noch immer nicht besiegt sind? Schließlich sind Nebenwirkungen und Langzeitschäden durch die Therapien die Themen von heute, und Diskriminierung ist derweil noch lange kein Thema von gestern. Und ist es nicht zynisch, eine Krankheit als „normal“ zu bezeichnen, die weltweit Millionen Menschen dahinnrafft? Für viele Menschen mit und ohne HIV gibt die Empörung über diese „Verharmlosung“ oder Bagatellisierung derzeit den Grundton in der Auseinandersetzung mit HIV/AIDS an.

Auch das Motto der BPV, „Alles bleibt anders!“, bezieht sich auf diese Diskussion. Die Botschaft in anderen Worten: HIV und AIDS *bleiben* vorerst, *anders* geworden sind jedoch zum großen Teil die Probleme, die daraus entstehen. Anders formuliert: Es *bleibt* vorerst dabei, dass das Leben mit HIV/AIDS es was grundlegend *anderes* ist als das Leben ohne das Virus. So steckt also auch hinter dem BPV-Motto letztlich eine Absage an jene, die von „Normalisierung“ sprechen und damit meinen, HIV/AIDS sei eigentlich ein Thema von gestern, heute hingegen kein Problem mehr – Pillen schlucken und Ende der Debatte. Den Trend, HIV/AIDS in dieser Weise zu bagatellisieren, gibt es ohne Zweifel, und es ist wichtig, ihm etwas entgegenzusetzen. Zugleich ist es aber nicht korrekt, den geballten Unmut jenen Wissenschaftlern entgegenzuschleudern, die heute eine „Normalisierung“ von HIV/AIDS beschreiben. Die große Aufregung ist letztlich Resultat eines Missverständnisses.

Bekannt gemacht hat den Begriff vor etwa drei Jahren der Sozialwissenschaftler Rolf Rosenbrock von der Arbeitsgruppe Public Health am Wissenschaftszentrum Berlin, der sich seit langer Zeit mit dem Thema HIV/AIDS auseinandersetzt. Rosenbrock bezeichnet mit „Normalisierung“ eine Entwicklung, die HIV und AIDS seit Beginn der 80er Jahre tatsächlich genommen haben; er beschreibt diese Entwicklung als einen Prozess vom „Exceptionalism“ (frei übersetzt: Ausnahmezustand) zur Normalität, der in vielerlei Hinsicht noch nicht abgeschlossen ist.

Der „Ausnahmezustand“ der 80er Jahre: Plötzlich taucht eine neue Krankheit auf. Sie scheint die ganze Bevölkerung zu bedrohen, denn sie wird vor allem durch Sex übertragen. Angst und Unsicherheit prägen die Auseinandersetzung mit der schwer durchschaubaren Situation. Wie leicht oder schwer das Virus übertragbar ist, bleibt zunächst unklar. Sicher ist jedoch, dass die Übertragung mit hochgradig tabuisierten und angstbesetzten Themen zu tun hat: (Homo-)Sexualität, Promiskuität, Drogen. Todesängste brechen sich Bahn, alte Vorstellungen von Schuld und Sühne werden heraufbeschworen. Jeder scheint in Gefahr zu sein. Die Medizin ist hilflos. Kurz: Die Bedrohung scheint immens, aber niemand weiß genau, was zu tun ist.

Die Folge dieses „Ausnahmezustandes“ sind zunächst erhebliche politische Spannungen: Konservative Kräfte wollen die herkömmlichen Mittel der Seuchenbekämpfung zur Anwendung zu bringen. Dazu gehören etwa Zwangstests und Therapiezwang, strenge Kontrollmaßnahmen und Verhaltensaufforderungen bis hin zur „Absonderung“ von Infizierten. Doch es gibt große Zweifel an der Wirksamkeit dieser Maßnahmen und von Anfang an scharfen Widerstand gegen die Einschränkung von Bürgerrechten, vor allem seitens der Schwulenbewegung. Kluge Köpfe wie die damalige CDU-Gesundheitsministerin Rita Süßmuth erkennen: Die Auseinandersetzung mit den Tabu-Themen Sexualität und Drogen ist unumgänglich – ob man will

oder nicht. Zugleich bringt der Ausnahmezustand eine ungewöhnlich (unnormale) hohe Bereitschaft vieler Verantwortlicher hervor, neue Wege zu erproben und dafür auch ungewöhnlich (unnormale) viel Geld bereitzustellen. So ebnete der Ausnahmezustand den Weg für bis dahin noch nicht etablierte neue Ansätze der Gesundheitspolitik. Diese setzten auf die Möglichkeit, dass die Menschen und die Gesellschaft als Ganzes einen Umgang mit HIV erlernen konnten, statt darauf, Virenträger durch Absonderung „unschädlich“ zu machen. Der Kampf gegen das Virus fand somit nicht gegen die Hauptbetroffenengruppen statt, sondern gemeinsam mit ihnen.

Zurück ins neue Jahrtausend: Die Epidemie hat die Befürchtungen nicht wahr gemacht: In Europa und Nordamerika ist die Epidemie weitgehend unter Kontrolle und beschränkt sich auf relativ kleine Teile der Bevölkerung. Seit 1996 stehen außerdem wirkungsvolle Therapien gegen HIV zur Verfügung und lassen den Schrecken der Krankheit stark verblasen. Dazu schreibt der Berliner Soziologe Michael Bochow (auf der BPV in Bielefeld als Talkshowgast präsent): „Kündigte der Ausbruch des Vollbildes AIDS in den 80er Jahren noch bei den meisten den bevorstehenden Tod innerhalb weniger Monate an, so machen sich Ende der 90er Jahre Menschen mit AIDS berechnete Hoffnungen auf viele weitere Lebensjahre. Die Kombinationstherapien ließen AIDS als eine chronische Krankheit, die behandelbar wurde, erscheinen, wengleich diese Behandlung viele problematische Aspekte aufweist. Dies ist der medizinische Aspekt der *Normalisierung* von AIDS.“

Der gesellschaftliche Aspekt: Die „moralische Panik“ (Bochow), die zum Beispiel Schwulen in den 80ern entgegen geschlug, hat sich gelegt, seit HIV immer weniger mit dem Tod verknüpft ist. Die Menschen sind über Virus und Krankheit aufgeklärt. Die Hilfsorganisationen, etwa die AIDS-Hilfen, funktionieren. Die Gefahr, die gesamtgesellschaftlich betrachtet von der Epidemie ausgeht, ist relativ gering, das Gefühl der Bedrohung bei den meisten Menschen noch geringer. Be-

Wenn's eine/r hat und der andere nicht ➔ Rund um die Lipodystrophie: Fettstoff

stehende Risiken werden gerne verdrängt. Bei den Schwulen ist zahlreichen Studien zufolge eine Zunahme riskanten Verhaltens zu verzeichnen. Die Medien, die sich damals, im Ausnahmezustand, geradezu überschlagen haben, schweigen weitgehend zum Thema HIV/AIDS. Es scheint, als sei AIDS eine „normale“ Krankheit geworden in dem Sinne, dass nicht mehr viel Aufhebens darum gemacht wird.

Wirklich? Viele Menschen mit HIV empfinden das bekanntlich ganz anders. Auch der Soziologe Michael Bochow, der den Begriff der „Normalisierung“ selbst verwendet, misstraut der beschriebenen Entwicklung: „Eine HIV-Infektion hat für viele Betroffene den Status einer Krebserkrankung, dies kann kein Trost sein. Nur weil Krebs keine moralische Panik hervorrufft, ist damit die psychosoziale Situation von Krebskranken noch lange nicht normal. Bestenfalls ist zu erwarten, dass viele HIV-bedingte Gesundheitsprobleme auf der gesellschaftlichen Ebene ebenso ausgeblendet werden, wie dies schon jahrzehntlang bei Krebskranken der Fall ist.“

Hinzu kommt noch: Ganz so entspannt reagieren die meisten Menschen eben doch noch nicht auf eine sexuell übertragbare Infektionskrankheit. Bochow meint, man müsse fragen, „inwieweit es möglich ist, die eigene HIV-Infektion jederzeit publik zu machen, ähnlich problemlos wie die Bekanntgabe einer zunehmenden Kurzsichtigkeit, die die Verschreibung neuer Brillengläser notwendig macht. Bei aller stattgefundenen Normalisierung des gesellschaftlichen Umgangs mit HIV und AIDS sind wir davon noch weit entfernt.“ Fazit: Die Aufregung hat sich stark abgemildert, im Vergleich mit anderen Krankheiten ist die Normalisierung aber gewiss kein abgeschlossener Prozess. Und trotzdem ergibt es Sinn, von „Normalisierung“ zu sprechen. Der Begriff hat nach Rolf Rosenbrock heute zwei weitere zentrale Bedeutungen:

● Bestimmte positive Aspekte, die der HIV-Ausnahmezustand hervorgebracht hat, haben sich durchgesetzt oder haben zumindest den „normalen“ Umgang mit anderen Krankheiten positiv beeinflusst. So hat sich zum Beispiel das Prinzip, nach dem ambulante Behandlung Vorrang vor stationärer hat, allgemein durchgesetzt. Rosenbrock

nennt diese Entwicklung „Normalisierung als Verallgemeinerung des „Exceptionalismus“.

● Die finanziellen Mittel für Prävention und Forschung werden, so Rosenbrock, „zum Teil drastisch verringert“, teilweise „auf Kosten der Effektivität der Prävention und der Qualität der Versorgung – Normalisierung als Abbau“. Der Begriff dient auch der Warnung vor dieser Entwicklung!

„Normalisierung“ vergleicht also nicht Krankheit mit Gesundheit, sondern den Umgang der Gesellschaft mit HIV/AIDS mit den Reaktionen bei anderen Krankheiten. Der Begriff bezieht sich dabei ausschließlich auf die Verhältnisse in den reichen Ländern westlicher Prägung. Er ist zwar unglücklich gewählt, weil er Missverständnisse vorprogrammiert und suggeriert, das Leben mit HIV/AIDS könne für Betroffene und Gesellschaft etwas ganz Normales sein. Auch benennt der Begriff lediglich eine Tendenz – eine Entwicklung, deren Endpunkt „Normalität“ HIV/AIDS als Erkrankung, die durch Sex und Drogengebrauch übertragen werden kann, mit Sicherheit nicht erreichen wird. Vom Teufel ist der Begriff „Normalisierung“ jedoch nicht. Er ist nicht einmal ganz falsch. ♦

Was bleibt anders als was?

Wir belauschen ein Biertischgespräch am Samstagabend in Lauras Café

Rainer Schilling: „Alles bleibt anders!“ – das ist mir zu statisch. Das „Bleiben“ steht zu sehr im Mittelpunkt, das „Anderer“ hat zu wenig Gewicht, von der semantischen Setzung her.

Guido Vael: Die Situation bleibt nicht anders, sie verändert sich. Nicht umsonst reden böse Leute über Normalisierung. Ich spreche lieber von „Bagatellisierung“.

Rainer: Der Satz „Alles bleibt anders!“ kann ja auch bedeuten: Die Krankheit bleibt immer anders als Gesundheit... Das hat Frau Süßmuth im Grußwort ja sehr schön geschrieben: Keine Krankheit ist normal. Aber eine chronische Krankheit ist eine normale Krankheit.

Guido: Es ist nie normal, krank zu sein.

Rainer: Aber es gibt normale Krankheiten, sozusagen.

Guido: Du bist ja Germanist ... Eine normale Krankheit gibt es nicht!

Rainer: Es gibt außergewöhnliche Krankheiten, es gibt tabuierte Krankheiten, und es gibt ...

Guido: Es gibt Krankheiten. Punkt. Das reicht. Du musst nicht sagen „normale Krankheit“. Es ist eine Krankheit.

Rainer: Und keine Krankheit ist normal...

Guido: Nein.



Guido Vael ist Projektleiter für die Präventionsarbeit beim Münchner Präventionsprojekt SUB e.V.



Rainer Schilling ist Schulreferent der Deutschen AIDS-Hilfe

Rainer: Eben.

Guido: Nach den gesellschaftlichen Normen ist der gesunde Körper der Normalzustand. Mit allen Gliedmaßen, einer guten Sehfähigkeit, einem funktionierenden Hirn...

Rainer: Das dürfte nicht der statistischen Norm entsprechen.

Guido: Das ist ja das Problem mit der Normalität. Wahrscheinlich zählen nur 20 Prozent dazu. Deswegen fühle ich mich ja auch so angepinakelt, wenn von „Invalidität“ gesprochen wird. Fakt ist, dass du dann als Produktionsfaktor weniger wert bist.

Rainer: Richtig. Deswegen wäre für mich der Schulterschluss mit der Behindertenbewegung ein guter Anknüpfungspunkt für die AIDS-Hilfe. Und zwar nicht so, wie es die Verbände machen, die sagen: Wir sind produktionsmäßig genau so viel wert wie andere.

Guido: Menschen mit zwei Armen leisten mehr als ein Armer. Immer, sogar als Telefonist.

Rainer: Der Wert eines Menschen bemisst sich nicht nach seiner Produktionskraft. Das haben die Behindertenverbände nicht erkannt, sondern nur die Krüppelbewegung. Mit diesen emanzipatorischen Kräften muss die AIDS-Hilfe sich verbünden. Natürlich ist man weniger leistungsfähig im Sinne des kapitalistischen Ausbeutungssystems.

Guido: Ohne den Begriff „Ausbeutung“ würde ich dir zustimmen.

Rainer: So ein Bündnis zu schließen wäre für mich eine sinnvolle Dynamik, die im Titel „Alles bleibt anders!“ aber leider nicht vorkommt. (howi)



Rainer Jarchow

Andreas Babing

Einen aussichtslosen Kampf überlebt

von Rainer Jarchow

Viele Menschen, die schon lange HIV-infiziert sind, haben einen Weg gefunden, mit dem Virus zu leben. Viele leiden allerdings unter Schuldgefühlen, Vereinsamung – und mittlerweile auch

unter Zukunftsängsten. Im Workshop „Langzeitpositive – wen oder was haben wir überlebt?“ fand die Annäherung an die speziellen Erfahrungen dieser Gruppe auch durch Gedichte statt

Ernst Häussinger ist einer der Positiven der ersten Stunde. Viele seiner Erfahrungen und Erlebnisse sind in Gedichte eingeflossen, die sein Lebenspartner geschrieben hat.

Ernst und ich wollen sie neben den Gesprächen im Workshop „Langzeitpositive – wen oder was haben wir überlebt?“ vorstellen. Damit haben wir gute Erfahrungen gemacht: Die Gedichte können Emotionen wachrufen und gleichzeitig eine Distanz zum eigenen Erleben herstellen. Das scheint uns wünschenswert angesichts der Tatsache, dass nicht genügend Zeit zur Verfügung steht, um hier wirklich Selbsterfahrung im wahren Sinne des Wortes zuzulassen.

Fast vierzig Männer und Frauen finden sich ein – ein Zeichen dafür, dass sich Langzeitpositive als eine besondere Gruppe verstehen, die sich von anderen Positiven unterscheidet: Sie haben ihre Diagnose in einer Zeit bekommen, in der AIDS noch ein Todesurteil bedeutete. Sie haben Menschen um sich herum sterben sehen. Und dann kamen die neuen Therapien, der Tod rückte in die Ferne. Sie hatten überlebt – wie lange auch immer.

Sie haben sich überlebt als Todgeweihte, als Menschen, um die ihr Umfeld zitterte. Und sie haben viele überlebt, die ein Teil von ihnen waren. Sie haben einen aussichtslosen Kampf überlebt.

Da müssten sie doch glücklich und dankbar sein.

In einem ersten Durchgang erzählt jede und jeder von sich. Das bedeutet für alle viel Geduld und viel Zuhören. Aber das ist es wert: 38 Einzelschicksale, jedes anders – und doch so viel Gemeinsamkeit, so viele Anknüpfungspunkte an die eigene Biografie, Verständnishilfen und Hinweise darauf, was bei einem selbst passiert ist.

Im Verlauf der Sitzung kristallisieren sich die wesentlichen Themen heraus:

- **HIV und Psyche:** Das eigene Selbstwertgefühl ist entscheidend dafür, wie ich es schaffe, mit dem Virus zu leben. Wenn ich lerne, das Virus nicht zu meiner Bestimmung zu machen, und wenn ich es schaffe, Prioritäten zu setzen, die sich auf das Leben richten – dann ist es möglich, sich aktiv mit mir

selbst und meinem Umfeld vertraut zu machen. Und das heißt: nicht nur zu überleben, sondern wirklich zu leben.

● **HIV und Vereinsamung:** Gerade heterosexuelle Männer und Frauen vereinsamen – und das im Laufe der Jahre verstärkt. Sie haben kaum jemanden, dem gegenüber sie sich offenbaren wollen oder können. Oft weiß „es“ zwar die eigene Familie – aber dann niemand mehr.

Schwule sind da besser dran, wenn sie denn in einem Umfeld mit anderen Positionen leben. Bei ihnen weiß zwar oft die Herkunftsfamilie nichts von ihrer Infektion – aber der Freundeskreis weiß Bescheid und kann damit umgehen.

● **Schuldgefühle:** Langzeitpositive haben oft ein Schuldgefühl: Sie haben überlebt – und andere nicht. Sie finden keine Antwort auf die Frage: Warum gerade ich? Alle sagen, sie müssten doch froh sein – aber echte Freude mag sich nicht einstellen, was wiederum anderen kaum zu vermitteln ist. In diesem Zusammenhang taucht im Workshop auch das Wort „Schmarotzer“ auf.

● **Perspektiven:** Der Blick in die Zukunft ist für viele Langzeitpositive von Ängsten begleitet: Wie lange geht das noch gut? Werden sich Resistenzen bilden, und wie reagiert dann mein Körper? Wird mir die Rente genommen? Kann und möchte ich überhaupt noch arbeiten? Finde ich einen Partner oder eine Partnerin? Schließlich sind die Spuren der vielen Therapien an meinem Körper zu sehen. Wie kann ich der zunehmenden Armut entkommen?

Der Hinweis auf die Möglichkeit, sich auf seine Stärken zu besinnen und zu überlegen, wie diese gelebt werden können, wurde als hilfreich empfunden.

● **„Altes AIDS“ und „Neues AIDS“:** Menschen, die sich erst in den letzten Jahren infiziert haben, haben keine Ahnung, was die „Alten“ durchgemacht haben. Dadurch entsteht eine Kluft, die für die Langzeitpositiven oft zu zusätzlicher Vereinsamung und dem Gefühl mangelnder Solidarität führt.

Im Workshop ist ein Gefühl der Zusammengehörigkeit und der Gemeinsamkeit entstanden.

Und es hat sich gezeigt, dass das Thema „Langzeitpositive“ noch lange auf die Tagesordnung gehört. Denn diese Gruppe von Menschen mit HIV hat ganz eigene Bedürfnisse – und darum Anspruch auf eine spezielle Beachtung. ♦

vier liebeslieder

wir sind den bach
entlang gegangen
hand in hand
du hattest einen zweig
in deinem mund
trotzdem küsstest du mich
dein lächeln
hat mich immer
verwirrt

du warst oft fort
wenn du da warst
warst du ganz da
lächeltest

als ich erwachte
schrie ich
ich wollte zum bach

hier gibt es keinen bach
weit und breit nicht
sie haben geträumt

er hatte einen zweig
im mund
er hat mich geküsst
er hat gelächelt

deine träume
verraten mir
deine spur

ich versuche
sie
zu ergründen

wo du auch hingehst
ich will vor dir
dort gewesen sein

um gefahren
die dich bedrohen
zu verhindern

so gering
ist mein leben
mein sein

Ernst Häussinger (im Foto rechts) hat diese Gedichte seines langjährigen Lebensgefährten Christian Noak (links) im Workshop und beim Abendplenum vorgetragen. Christian Noak, Jahrgang 1926, Lyriker, Hörspiel- und Bühnenautor, ist am 16. Februar 2000 an der Parkinsonschen Krankheit gestorben. Ernst Häussinger lebt in München.



und das Immunsystem + Neue Substanzen in der Entwicklung + Frauenarbeit in

stirb
schnell
du kannst
nicht mehr

meine tränen
kennt keiner
so wie du

vom abschied nehmen
ganz ermüdet
sind wir nicht
in der lage

den letzten schmerz
uns
zuzufügen

stirb
schnell

ich folge
dir



gestern
vor einbruch
der dämmerung
bin ich über den friedhof
gegangen
vorbei
an deinem grab

ich hatte
keinen blick
für dich

ich wäre gestorben

„Wir müssen ein Leben aufbauen!“

Im Workshop „Jung, jünger, positiv“ trafen sich Positive einer neuen Generation: unter 30 und infiziert erst in Zeiten der Kombinationstherapie. Michael [REDACTED] (27, [REDACTED]) und Ralf Jager (27, Amsterdam) geben Auskunft über jungpositive Perspektiven in Ausbildung und Beruf, die Schuldfrage, „HIV als Chance“ und ihr ambivalentes Verhältnis zu „AIDS-Hilfe“-Organisationen

■ Interview: Holger Wicht

Was hat euch darauf gebracht, einen Workshop für jüngere Positive zu organisieren, Michael?

Michael: Die Intention war, jungen Menschen mit HIV innerhalb der BPV ein Forum zu bieten, da es sie einfach gibt – in Osteuropa ja zum Beispiel leider Gottes immer mehr. Es ging uns darum, erst mal europaweit Kontakte zu knüpfen und zu gucken: Was kann man machen? Was wird woanders gemacht? Da gibt's dann auf der einen Seite unsere weitgehend unorganisierte Essener Gruppe „Twentyplusos“, dann gibt's die organisierten, stärker politischen Amsterdamer, den äußerst engagierten Moskowiter Roman, der sich dem Aufbau der Selbsthilfe in Russland widmet – diese Vielfalt an einen Tisch zu bringen war die Intention des Workshops.

Ihr habt eure Testergebnisse nach der XI. Welt-AIDS-Konferenz in Vancouver 1996 bekommen, also schon in Zeiten der Kombinationstherapien. Das „alte AIDS“ kennt ihr vermutlich nur aus Erzählungen. Was verbindet ihr mit dem BPV-Motto „Alles bleibt anders!“?

Michael: Das hat im Workshop natürlich für jeden eine andere Bedeutung gehabt. Für den Moskowiter bleibt nichts anders, für den ist alles neu. Für uns West-Europäer bestehen aufgrund der Geschichte von HIV und AIDS Strukturen, die wir teilweise schätzen, an denen wir aber auch herunkritisieren.

Diese Strukturen haben für uns nicht unbedingt den Stellenwert, den sie noch vor zehn Jahren für viele Betroffene hatten. Trotzdem geht von unserem Workshop auch die Forderung nach einer Erneuerung bestehender Hilfsorganisationen aus. Die AIDS-Hilfe-Bewegung muss sich verstärkt einrichten auf eine Generation, die wahrscheinlich noch viele Dekaden mit HIV leben wird.

Worin besteht die besondere Situation junger Positiver?

Michael: Da geht es zum Beispiel mehr um Bedürfnisse nach Integration in der Schule und im Beruf. Junge Menschen stecken in Ausbildungen, Umschulungen, im Studium oder irgendwo im Berufsleben. Außerdem spielen medizinische Aspekte eine wichtige Rolle: Ich möchte nicht unbedingt jahrzehntelang mit diesen Medikamenten und ihren Nebenwirkungen leben müssen, denn dann würde ich wahrscheinlich gar nicht so viele



„Äußerst engagierter Moskowiter“: Roman Dudnik



Ralf Jäger, 27, war zum Zeitpunkt der BPV in der IT-Branche tätig und arbeitet jetzt bei der Schorer Foundation, der schwulen niederländischen Gesundheitsorganisation. Er engagiert sich außerdem beim niederländisch-belgischen Jungpositivennetzwerk „Jong positief“. www.youngpositive.com

27 („Kannst du schreiben: ‚äußerst sportlicher Student und Single‘?“). trifft sich einmal monatlich mit der Gruppe Twentypuspos in Essen, war in der Vorbereitungsgruppe der BPV engagiert und hat den Workshop für Jüngere mit initiiert. www.twentypuspos.de

Jahrzehnte schaffen. Kurz: Es geht um Forderungen und Wünsche, Träume, Perspektiven und Hoffnungen, die bei uns Jungpositiven teilweise andere sind als bei den Älteren.

Ralf: Für uns geht es darum, ein Leben aufzubauen! Als junger Mensch musst du dir Perspektiven schaffen, aber wenn du infiziert bist, tauchen dabei oft besondere Probleme auf: Für viele jüngere Infizierte ist es zum Beispiel schwierig, die Motivation zu erhalten, zur Schule zu gehen und einen Job zu suchen. Und natürlich geht es auch um Sexualität. Über solche Dinge spricht man lieber mit Leuten im eigenen Alter, statt etwas von Älteren zu hören. Die gehören ja zudem auch meist einer anderen HIV/AIDS-Generation an, denn die meisten heute jungen Leute haben sich erst nach '96 infiziert.

Vieles von dem, was du gesagt hast, trifft aber zum Beispiel auch auf frisch infizier-

te 40-Jährige zu: Fragen des Berufslebens, Langzeitfolgen der Therapien...

Ralf: Ja, aber die Perspektive ist anders. Wenn du 40 bist, hast du vielleicht dein Haus, hast dein Geld. Wir müssen das erst noch aufbauen.

Michael: Mit 40 hat man vielleicht schon eine gewisse Gelassenheit im Leben erreicht. Man hat sich seinen Background aufgebaut. Wir sind in mancher Hinsicht im Leben noch nicht so weit vorangeschritten. Es geht ja auch darum, erst mal mit so einer Infektion und den negativen Konsequenzen, die sie haben kann, klarzukommen: Verlust von Freunden – beziehungsweise solchen Freunden, die dann eben doch keine sind. Verlust des Arbeitsplatzes, Verlust des Selbstbildes. Viele fragen sich: Bin ich jetzt nur noch positiv und sonst nichts? Dann erkennt man vielleicht: Ich bin auch noch vieles anderes – da steckt noch ganz viel Potenzial drin! Das alles fällt vielen jüngeren Positiven erst mal

schwerer, weil sie noch nicht so viel von sich selbst halten wie jemand, der mitten im Leben steht und schon was geschafft hat. Die Älteren können mehr auf sich selber bauen. **Ralf:** Ich glaube außerdem, dass das Bild von HIV sich ändern muss. In den 80er Jahren ging es um das Thema „Sterben an AIDS“. Das stimmt ja heute so einfach nicht mehr. Doch für viele junge Leute ist das Leben mit HIV heute nicht sichtbar. Deswegen ist es wichtig, dass HIV und AIDS wieder ein jüngerer Gesicht bekommen. Jeden Tag werden 7000 junge Leute auf der Welt infiziert, aber im Moment sieht man sie in den Organisationen kaum, sie sind nicht involviert. Dabei haben sie so viel zu sagen und können zu Lösungen beitragen!

Michael: Eines ist im Workshop sehr schön rübergekommen: Zu klagen und die bestehenden Organisationen zu kritisieren reicht nicht. Man muss den Arsch schon selber hochbekommen, auch wenn es für Jüngere vielleicht nicht so einfach ist, in eine bestehende Infrastruktur reinzugehen. Den Schritt muss man erst mal machen.

Was macht diesen Schritt schwer?

Michael: Dieser erste Schritt bedeutet einfach, den inneren Schweinehund zu überwinden. Es hat auch mit dem Gefühl zu tun, sich in Abhängigkeit zu begeben. Und schon der Name „AIDS-Hilfe“ macht es schwer. Als Frischinfizierter hat man kein „AIDS“, und ob man „Hilfe“ braucht, wird sich erst rausstellen. Klasse Sache, „AIDS-Hilfe“ – vor 20 Jahren. Heute ist der Begriff Gott sei Dank nicht mehr ganz stimmig. ▶

► Dann kommt man da rein und weiß nicht, was einen erwartet: Was machen die da eigentlich? Hocken da jetzt nur alte, schwule Männer? Das macht's gerade für junge, frisch infizierte Frauen nicht einfacher, da hinzugehen. Und natürlich stellt man sich Fragen wie: Kennt mich da jemand? Es darf doch erst mal keiner wissen, dass ich infiziert bin, schließlich stecke ich mitten in der Ausbildung und muss noch viel erreichen! Und ich muss erst mal für mich selbst alles sortieren... Das ganze Leben steht in dieser Situation auf einem sehr fragilen Sockel.

Ralf: Es ist aber sehr wichtig, in solche Strukturen hineinzugelangen. Doch wenn junge Leute sich hineinbegeben, werden sie meistens aufgefordert, ehrenamtliche Arbeit oder Prävention zu machen – für Leute, die kein HIV und AIDS haben – statt Hilfe zu bekommen und gute Prävention für sich selbst betreiben zu können. „Twentypluspos“ hingegen bietet Platz und Gelegenheit für junge Positive, mit anderen ins Gespräch zu kommen.

Michael: Von Betroffenen, mit Betroffenen, für Betroffene. Das ist kein professioneller Service-Anbieter wie die AIDS-Hilfe – wahrscheinlich geht davon der Charme aus.

AIDS-Hilfe wollte immer genau das sein: von Betroffenen für Betroffene, mit Betroffenen. Mehr Selbsthilfe als professioneller Service-Anbieter.

Michael: Was sie wollte, ist die eine Sache, und was sie aus der Sicht eines Frischinfizierten ist, eine andere. Zunächst ist sie nun mal irgendwie dieses Ungetüm. Dahinter steht dann auch noch dieser ganze beängstigende Komplex Medizin, den man auch dann nicht versteht, wenn man sich monatlang damit beschäftigt.

Ich hatte bisher den Eindruck, dass du dich ganz gut auskennst ...

Michael: Ich gebe hier wieder, was im Workshop gelaufen ist, nicht wie es mir persönlich geht.

Dann möchte ich jetzt wissen, wie es dir persönlich geht.

Michael: (überlegt) HIV ist für mich eine sehr große Chance. Und wenn es irgendwann mal die Superpille geben wird, die alles ungeschehen macht und quasi wieder einen Negativstatus für uns alle bedeuten könnte, dann werde ich – glaube ich – sagen: Ich bin froh, dass ich mal positiv war. Ich habe dadurch schon viel gelernt für mich, vor mir, ich hab tolle Menschen kennen gelernt, und ich habe ein Thema, auf das ich meinen



Die Essener Jungpositivengruppe 20+pos (v.l.n.r.): Thomas, Martin, Alexander, Michael und Sebastian

Fokus ausrichten kann. Ja, HIV ist eine Chance für mich, und ich habe sie bisher in meiner Entwicklung gut genutzt.

Was ist, wenn es diese Pille nicht gibt?

Michael: Wenn's die Pille nicht gibt... (schüttelt den Kopf) Nein, allein dieser Satz... Meine Hoffnung ist ganz klar, dass es irgendwann diese Pille gibt. Auch weltweit, weil es eine schreckliche Katastrophe bedeuten würde, wenn nicht.

Glaubst du denn auch, dass es sie in absehbarer Zeit geben wird?

Michael: Ja, ich glaube das auch.

Ralf, HIV als Chance?

Ralf: (überlegt kurz) Eine wirklich harte Chance! (lacht) Auch ich habe viele tolle Leute kennen gelernt, viel über mich selbst gelernt, für mich selbst. Aber für junge Leute allgemein ist es sehr schwer, mit HIV und AIDS zu leben, insbesondere weil man sie nicht mehr sieht. Sie geraten häufig in die Isolation.

Erlebt ihr Diskriminierung?

Michael: Es gibt zum Beispiel viele Arbeitgeber, die nicht wollen, dass bekannt wird, wenn sie Positiv beschäftigen. Wenn man HIV-positiv ist oder HIV-Positive beschäftigt, bekleckert man sich nun mal nicht gerade mit Ruhm. Diesen Mangel möchte man sich nicht anheften – zum Beispiel in der Gastronomie. Da wird das Wissen verdrängt durch den Mechanismus Angst. Angst vorm Unbekannten, Angst vor Kundenverlust. Ja, das gilt nach wie vor, auch in Zeiten der 10. BPV.

Ralf: Wenn ich an meinem Arbeitsplatz in der IT-Branche erzählen würde, dass ich HIV-positiv bin, würden meine Arbeitgeber vielleicht nicht mehr in mich investieren. Ich könnte ja krank werden und nicht mehr die Energie und die Ambition aufbringen, die man braucht, um in dieser Branche hochzukommen. Ja, es gibt immer noch Diskriminierung.

Was ist es für ein Gefühl, wenn Leute Angst vor einem haben?

Ralf: Es gibt noch so viele Leute, die Angst haben vor HIV, insbesondere in der schwulen Szene. Das fühlt sich wirklich überhaupt nicht gut an.

Ralf, du hast gesagt, ihr wollt der Infektion wieder ein Gesicht geben. Wie wollt ihr junge Leute ansprechen?

Ralf: Wir haben unsere Internetseite. Das ist eine Plattform, wo junge Leute Informationen bekommen können. Wir versuchen, auf die Bedürfnisse und Fragen junger Positiver einzugehen.

Michael: Es gibt in der Schwulenpresse immer mal wieder einen kleinen Bericht über uns. Am Anfang lagen auch Flyer aus, bald bekommen wir neue. Außerdem haben wir eine Internet-Präsenz. Und wir arbeiten mit den Leuten von der Essener AIDS-Hilfe zusammen: Wenn jemand in unserer Altersgruppe frisch infiziert ist, sagen sie ihm Bescheid, dass diese Gruppe besteht.

Was hat es euch gebracht, dass euer Zusammentreffen hier auf einer BPV stattfand, auf der auch viele Ältere waren?

Michael: Viele Workshops sind ja unabhängig vom Alter interessant. Und natürlich kann man gerade in vielen Gesprächen am Rande, an der Theke oder so, sehr viel lernen. Wir sagen ja nicht: Als Jung-Positive können wir die Welt neu erfinden. Wir sind froh, dass wir bestimmte Infrastrukturen nutzen und kritisieren können. Und aus Fehlern, die andere schon gemacht haben, können wir ja lernen. Es ist toll, dass wir an etwas anknüpfen können.

Was könnt ihr denn lernen?

Michael: Dass man mit HIV alt werden kann zum Beispiel.

(Hinter uns stehen Stellwände mit den HIV+-Plakaten der DAH, darunter auch das „Lipodystrophie“-Plakat.)
Was denkt ihr, wenn ihr diese Plakate seht?

Ralf: (fröhlich) Das sind alles Holländer!

Michael: (lacht) Na, dann kann mir das ja nicht passieren.

Ralf: Ich finde die Plakate wirklich gut. Das sind die Gesichter, die ich gerne sehen möchte.

Macht so ein Bild auch Angst?

Ralf: Nein, keine. Ich kenne sie alle, die auf den Plakaten abgebildet sind. Sie sind alle sehr schön.

Michael: Angst macht es nicht. Es ist ein Ansporn, weiterzumachen.

Ihr habt offenbar beide einen relativ gelassenen Umgang mit eurer Infektion. Habt ihr im Workshop den Eindruck gehabt, dass andere überhaupt nicht damit fertig werden?

Michael: Es gibt – altersunabhängig – sehr viele Menschen, die damit nicht zu Rande kommen. Für mich muss ich sagen: phasenweise. Es gibt Situationen, wo ich damit hervorragend klar komme, und es gibt andere, wo ich im stillen Kämmerlein dann doch mal 'ne Träne vergieße. Natürlich gibt's das auch, klar.

Warum vergießt du die Träne?

Michael: (überlegt) Vielleicht muss man sich einfach manchmal für zehn Minuten so richtig im Selbstmitleid suhlen, um sich danach aber auch ganz schnell wieder aufzubauen.

Wofür bemitleidest du dich dann?

Michael: Ich glaube, ich mache da den ganz schrecklich menschlichen Fehler, HIV zu instrumentalisieren und als Entschuldigung für irgendetwas zu sehen – für Antriebslosigkeit möglicherweise, so nach dem Motto: Es könnte ja alles besser sein im Leben! Ob dann wirklich alles besser wäre, das ist eine ganz andere Sache.

Bist du echt so abgeklärt?

Michael: Ja, ich glaube schon.



Michael signiert das BPV-Plakat

Was habt ihr gedacht über das große Thema des ersten BPV-Tages: Verantwortung und Schuldgefühle? Manche haben gesagt, sie fühlen sich schuldig, weil sie sich infiziert haben.

Ralf: Es ist nicht unsere Schuld, dass wir infiziert sind! Für mich ist das eigentlich keine Frage. Die Infektion liegt in der Vergangenheit, ich kann nichts mehr daran ändern: Passiert ist passiert... Ich habe HIV und möchte gerne weiterleben – das ist heute meine Thema.

Michael: Es ist halt geschehen, und die Geschichte ist für jeden von uns ein paar Monate her. Die Warum-Frage habe ich mir nie gestellt.

Ralf: Aber für viele junge Leute ist die Schuldfrage sehr mächtig. Das Gefühl: Warum hast du das nicht gewusst? Warum hast du nicht mit einem Gummi gefickt? Jetzt bist du positiv – selbst schuld.

Gestern ist jemand von eurer Gruppe im Plenum gefragt worden: Wie kann man eigentlich heutzutage noch so blöd sein, sich zu infizieren. Was habt ihr da gedacht?

Michael: Irgendwie hatte ich mir schon gedacht, dass die Frage wieder einmal kommt. Sebastian wird das seltsamerweise sehr häufig gefragt.

Aber nicht auf Positiventreffen, oder?

Michael: Doch, das letzte Mal war's auch auf so einer Versammlung. Wer so eine Frage als Vorwurf stellt, kommt wahrscheinlich mit seiner eigenen Warum-Frage nicht klar. Ich weiß, dass Sebastian damit souverän umgehen kann, deswegen trifft es mich nicht.

Würdet ihr eine solche Bemerkung als Diskriminierung betrachten? Eigentlich gab es ja mal die Vereinbarung, dass man sich in Selbsthilfefusionen nicht gegenseitig Schuld zuschiebt.

Michael: Diskriminierung? Nee, so weit würde ich jetzt nicht gehen.

Möchtet ihr noch ein Schlusswort sprechen?

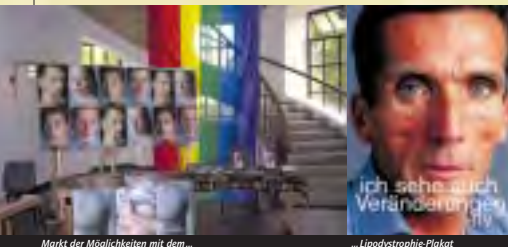
Ralf: Wir brauchen wieder mehr Action!

Sind wir ein bisschen gemütligh geworden mit der Behandelbarkeit?

Michael: Der Alltag hat uns eingeholt. Es stimmt schon: Nichts ist normal, auch wenn alle Welt von Normalisierung redet. Aber aufgrund der Kombinationstherapie ist der Horizont endlich wieder offen für so viele schöne Möglichkeiten. Vielleicht ist deswegen der Blick etwas verklärt, und man verkennt manchmal die Crux, weil man froh ist, sich auch wieder mit anderen Sachen beschäftigen zu können. ♦

Der Spiegel als bester Feind

Lipodystrophie ist eines der unerfreulichen Schwerpunktthemen der letzten Jahre. Wie kann man mit der Fettstoffwechselstörung umgehen? Fragen und Antworten aus dem Workshop „Leben mit der Lipodystrophie“, in dem auch gelacht werden durfte



Markt der Möglichkeiten mit dem...

...Lipodystrophie-Plakat

wirkungen der Behandlung deutlich, die Enttäuschung gegenüber den ursprünglichen Wünschen, Hoffnungen und Erwartungen an die Therapie. Im Workshop zeigt sich, dass sich die Beteiligten manchmal wie „Versuchskaninchen eines weltumfassenden Therapieexperimentes“ erleben. Und gegen die Erfahrung solcher Ohnmacht hilft manchmal nur die Rettung in den Humor, auch wenn er „schwarz“ daherkommt wie im Falle von Petra Klüfer! Nach all der Schwere der Diskussion ist durch ihren Vortrag plötzlich herzhaftes Lachen möglich. ➔

Gibt es Wege aus der Ohnmacht?

■ Workshopbericht von Karl Lemmen

Lipodystrophie trifft etwa die Hälfte der HIV-Positiven, die antiretrovirale Medikamente einnehmen. Äußere Zeichen sind ein eingefallenes Gesicht, dünne Arme und Beine, dicker Bauch und Nacken. Die zentrale Frage des Workshops „Leben mit der Lipodystrophie“ lautet: Was tun, wenn der Blick in den Spiegel tagtäglich den Preis der neuen Behandlungsmöglichkeiten sichtbar werden lässt? Wie umgehen mit den „freundlichen“ Reaktionen der Umgebung (manchmal auch von Ärzt(innen) oder anderen Positiven), die in ganz verschiedenen Formen auftreten können:

- **Verleugnung:** Ich weiß nicht, was du hast... du hast für dein Alter doch eine ganz passable Figur!
- **Bagatellisierung:** Mach es nicht noch schlimmer, als es ist, andere haben ganz andere Pfunde zu tragen.
- **Sadismus:** Es liegt ganz in deiner Hand, mit ein bisschen Sport und Ernährung kannst du das Problem in den Griff bekommen...

Die Spannweite der persönlichen Erfahrungen der 35 Workshopteilnehmer/innen ist groß: Einige mussten sich schon mit den

Symptomen der Lipo auseinandersetzen, als es noch keinen Namen für dieses Syndrom gab, ein Mann hat gerade erst mit einer antiretroviralen Therapie begonnen und fürchtet sich nun vor nichts mehr als vor den sichtbaren Nebenwirkungen der Behandlung.

Sehr schnell kristallisieren sich wichtige Fragen heraus:

- Wie lässt sich eine Lipodystrophie verhindern oder hinausschieben? Welche Rolle spielen dabei die unterschiedlichen Medikamente und die Kombinationen – gibt es bessere und schlechtere?
- Welche Möglichkeiten gibt es, die sichtbaren Zeichen der Erkrankung in den Griff zu kriegen? Welchen Sinn machen zum Beispiel „New Fill“ und Wachstumshormone?
- Welche Möglichkeiten habe ich, selbst aktiv etwas gegen die „Lipo“ zu tun, etwa durch Ernährung und Sport?
- Wie kann ich es mir auch dann noch gut gehen lassen und mich selbst lieben, wenn ich bestimmte Auswirkungen der Lipo nur begrenzt beeinflussen oder nicht mehr verhindern kann?

Im Austausch zu all diesen Fragen wird auch die Hilflosigkeit gegenüber den Aus-

Vokabeltrainer

Atrophie: Schrumpfung/ Rückbildung, z.B. von Fett, Muskeln, Organen

Bulimie: Fress-/Brechsucht

Biafra: Ende der 60er Jahre kurzzeitig Republik auf dem Territorium Nigerias, in der katastrophale Nahrungsmittelknappheit herrschte, dementsprechend sahen „Biafra-Kinder“ oft ausgemergelt aus, und viele hatten aufgeblähte Bäuche

buffalo hump: wörtl.: Stiernacken, umgangssprachliche Bezeichnung für Fettablagerung im Nackenbereich bei Lipodystrophie-Syndrom

crixly belly: Engl. Kurzform für Crixivan-Bäuchlein, benannt nach dem Protease-Hemmer „Crixivan“, spezielle Form der Fettablagerung im Bauchbereich bei Lipodystrophie-Syndrom

Klimakterium: Wechseljahre

Lipodystrophie: (auch L-Syndrom) Störung des Fettstoffwechsels mit Schwund des Unterhautfettgewebes (Lipoatrophy), z.B. an den Wangen, und Fettsansammlung, z.B. im Nacken oder am Bauchbereich (→ crixly belly)

Liposuction: Fettabsaugung
metabolisch: den Fettstoffwechsel betreffend

Mitochondrien: Funktionseinheit der Körperzellen, wichtig für den Zellstoffwechsel

New Fill: Unterspritzen der Haut mit künstlichen Eiweißstoffen, um die Haut (Epidermis) nach Rückbildung von Fett durch Lipodystrophie zu glätten

Pareo: Polynesisch-span. Wickeltuch

PI: Protease-Inhibitoren = Protease-Hemmer

Triglyzeride: Unterklasse der Fette

„Ist Blut dicker als Wasser?“ – Von biologischen und sozialen Familien ➔ Das schlä



Petra Klüfer und BVV-Teilnehmer Sven

Lipo-Else – das unbekannte Wesen

Ein Redebeitrag aus dem Workshop „Leben mit der Lipodystrophie“

■ von Petra Klüfer

Offensichtlich habe ich bei der Vergabe von unerwünschten Wirkungen zweimal „Hier!“ gerufen... Einige Monate nach Beginn einer Therapie mit Protease-Hemmern (PI*) stellte ich erste Veränderungen an meinem Körper fest: mehr Bauch, weniger Gesäß, auch meine „Reiterhosen“ schmolzen, Fett sammelte sich im Nacken und im Schulterbereich und formierte sich zu einem klassischen „buffalo hump“.

Bei meinen monatlichen Arztbesuchen nörgelte ich so lange, bis diese körperlichen Veränderungen auch fotografisch dokumen-

tiert wurden. Mein Arzt murmelte etwas von hormonell bedingten Körperveränderungen – das ist ja so einfach, wenn man eine Frau als Patientin hat, alles auf das Klimakterium zu schieben!

Im Wartezimmer der Ambulanz verglich ich dann mit anderen die „Storchenbeine“. Für jedes anatomische Lehrbuch hätten wir uns gut als Modells bewerben können:

- Mann, 32 Lebensjahre, Arme und Beine wie ein 80-Jähriger
- Frau, 54 Jahre, Modell „Biafrakind“
- Mann, 42, mit einem ausgeprägten „crixty belly“.

„Was beschweren Sie sich eigentlich fortwährend: Virologisch sind sie doch super gut eingestellt!“ – Das war stets die Antwort unserer Ärzte!

Doch dann kam die Welt-AIDS-Konferenz 1998 in Genf: Von überall, wo PIs in den Kombinationstherapien eingesetzt wurden, kamen Meldungen über Patient(innen), die diese metabolischen Veränderungen zeigten; auch die Laborwerte veränderten sich – zum Beispiel gab es Erhöhungen der Triglyzeride – und ließen bei unseren Ärzten die Alarmglocken schrillen. Man forschte nach den Ursachen, man nahm unsere Beschwerden endlich ernst und tat sie nicht mehr als kosmetisches Problem ab.

Aber was half mir die Ursachenforschung? Der Spiegel wurde mein bester Feind; und dankbar sog ich jeden Hinweis auf mögliche Therapien auf. Doch beim Öffnen der L-Carnitin-Ampullen brachen mir die Fingernägel ab, hohe Riboflavin-Gaben färbten meinen Urin, und „BioVital“-Margarine ruinierte meinen Geldbeutel. Der war ohnehin schwer in Mitleidenschaft gezogen vom Kauf neuer Klamotten: Wo findet man bitte Jeans der Größe „Taille 44, Hüfte 36“?

Das Medikament zur Senkung meiner Blutfettwerte schlug mir auf die bereits geschädigten Mitochondrien – also wieder weg damit und versuchen, durch diätetische Ernährung die Werte zu bessern.

In dieser Zeit entwickelte sich „Lipo-Spotting“ zu meinem Lieblingssport: In einem Straßen-Café in der Fußgängerzone wanderten so herrliche Beispiele von Lipo in der Allgemeinbevölkerung an mir vorbei: Hier eine *Junk-food-Lipo*, dort eine *Sport-Muffel-Lipo*, und da liegt – hups! – eine *Biertrinker-Lipo* vor, und hier eine *Alters-Lipo*, igit: eine *Kleidungsstil-Lipo* (supereinge Leggings und knallgelbes T-Shirt bei 90 Kilo Gewicht), und hier ein wunderbares Paradebeispiel einer *Bayerischer-Politiker-Stiernacken-Lipo* – aber das da, das könnte doch eine *HIV-bedingte*

Lipo sein... Oder doch nicht? Ist dieser junge Mann nun atrophisch oder bulimisch?

Da ich aber nicht die „Lizenz zum Leiden“ gepachtet habe: Was kann ich eigentlich tun, um mit diesem Syndrom umzugehen? Verstecken oder nicht? Bauchfreie Tops mit Spaghetti-Trägern sind also out, aber kurze Hosen und Röcke bleiben. Statt Bikini lieber Badeanzug und Pareo, oder sollte ich besser konvertieren zu einer Religion, wo Frauen nur voll bekleidet baden gehen? Stretchjeans statt Umstandshosen, Sprüche wie „Du siehst aber gut aus“ werte ich eher als Kompliment denn als Hinweis auf meine Fettzunahme. Aber dann geriet ich doch ein bisschen aus der Fassung, als meine kleine Nichte sagte: „Petra, kann ich auf deinen Schoß – ach, da sitzt ja schon dein Bauch...“.

Zu meinem Selbstschutz trug bei, dass ich als Teilnehmerin einer Studie zur Fettstoffwechselforschung erfuhr, dass ich an einem Gen-Defekt leide; meine Lipo ist also nicht hauptsächlich der Kombi-Therapie und der Infektion zuzuschreiben. Und überhaupt: Mit 58 Jahren hat man eben einen anderen Körper als mit 20! Egal ob schwul oder hetero, egal ob man Sport treibt, Anti-Aging-Produkte nimmt, Liposuction oder New Fill ins Auge fasst.

Die Werbekampagnen der Pharma-Industrie beäuge ich skeptisch: Ach, mit der Pille X kann ich wieder Berge erklimmen, das Medikament Y lässt mich die Welt umsegeln, wenn ich X und Y und Z und S kombiniere, dann kann ich mit meinem Traumprinzen (Six-Pack, knackiger Hintern, Muckis) verträumt und verliebt und engumschlungen in den Sonnenuntergang wandeln. Da ich das alles aber nicht kann, nehme ich offenbar entweder die falsche Therapie – oder die Pharmas lügen schlicht und einfach!

Meine Lebenseinstellung ist weiterhin geprägt von Akzeptanz und gesunder Ironie:

Wer mich nicht so liebt, wie ich bin, hat schlechte Karten! Ich akzeptiere mich so, wie ich nun mal aussehe. Und diese Haltung wird auch von meinem Umfeld belohnt: Bei unserem Hamburger CSD 2000 hat man mich mit Schärpe, Krönchen und viel Beifall zur „Miss Lipo 2000“ gekrönt! ♦

Petra Klüfer, 58, lebt in Hamburg. Sie ist seit 1993 in der Selbsthilfe aktiv, u.a. 1996 als Gründungsmitglied des Selbsthilfenetzwerkes der Menschen mit HIV und AIDS. Sie ist Mitglied im Vorstand der AIDS-Hilfe Hamburg, im Delegiertenrat der Deutschen AIDS-Hilfe, im Fachbeirat „Kirche und AIDS“ der Nordelbischen Kirche und beim Community Board zum 9. Deutschen AIDS-Kongress

* Fachwörter siehe „Vokabeltrainer“ links

„Pillenpausen sind fast immer möglich“

Der Berliner Schwerpunktarzt **Christoph Mayr** über Chancen und Risiken des Unterbrechens einer antiretroviralen Therapie

■ Interview: Holger Wicht



Du hast den Workshop „Sehnsucht nach der Pillenpause“ geleitet. Was für Bedürfnisse, Wünsche und Fragen haben die Leute heute in Bezug auf „Drug Holidays“?

Bei den meisten hat das Bedürfnis nach Therapiepausen mit Nebenwirkungen zu tun: Viele haben seit Jahren sehr regelmäßig und virologisch erfolgreich Medikamente eingenommen und leiden nun unter Lipodystrophie oder -atrophie. Andere haben schon lange mit ständiger Müdigkeit zu kämpfen oder mit dem Einfluss der Therapie auf die Libido – etwa deutlich verminderte Lust oder Erektionsstörungen. Nicht zuletzt gibt es Anfragen, ob man während eines längeren Urlaubs nicht einfach mal aussetzen kann, weil es zum Beispiel im tiefsten Indien an Kühlmöglichkeiten für bestimmte Medikamente mangelt. Es gibt also auch ganz lebenspraktische Gründe.

Reichen Zeitspannen von einigen Wochen, um eine Lipodystrophie zu bremsen?

Das ist eine spannende Frage. Meistens haben es ja jene Patienten besonders stark mit einer „Lipo“ zu tun, die schon lange infiziert sind und auch schon lange Medikamente nehmen. Das sind aber genau diejenigen, bei denen wir vorsichtig sind mit Therapiepausen, weil sie in der Regel vor der Therapie schlechte Ausgangswerte hatten. In einer Pause rutschen nämlich die Helferzellen früher oder später auf den bisherigen Tiefstand in Zeiten ohne Therapie ab – in diesen Fällen eben manchmal unter 150 oder 100, und dann sind plötzlich die opportunistischen Infektionen wieder da. Das kann nach acht Wochen der Fall sein oder erst nach acht Monaten. Ganz allgemein gilt: Meistens müssen wir aus virologischen Gründen zu schnell wieder mit der Therapie

beginnen, als dass eine „Lipo“ sich zurückbilden könnte. Beim Verlust von Fett, etwa im Gesicht, ist das wahrscheinlich ohnehin nicht möglich, weil dabei bestimmte Zellen dauerhaft zerstört werden. Ich kenne aber ein paar Fälle, in denen eine Fettsammlung im Bauchbereich, die sich innerhalb von Wochen gebildet hatte, während einer vierteljährigen Pause restlos zurückging.

Inwiefern können Pausen trotzdem eine körperliche und psychische Erholung bedeuten?

Viele sagen während einer Pillenpause: Jetzt merke ich erst mal wieder, wie mein Körper sich eigentlich anfühlt, und ich kann endlich zuordnen, was alles durch die Medikamente ausgelöst war. Gerade Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Schwäche und Durchfälle, die man irgendwann akzeptiert hat, lassen dann deutlich nach. Und nicht zuletzt sind „Drug Holidays“ auch ein gedanklicher Urlaub von der Erkrankung, weil man nicht ständig über die Einnahme daran erinnert wird. Viele sagen dann übrigens am Ende eines solchen Urlaubs: Jetzt möchte ich wieder anfangen, ich brauche die Kraft, die mir die Medikamente ermöglichen. Man stellt auch den Wert der Therapie neu fest, wenn sich nach ein paar Wochen das Virus wieder breit macht und sich etwa Durchfälle einstellen.

Was sind „Pillenpausen“ und „strukturierte Therapieunterbrechungen“?

Grundsätzlich unterscheidet man zwei Varianten der „Therapiepausen“: Die normale „Pillenpause“, auch „Drug Holidays“ genannt, dient dem körperlichen und psychischen „Urlaub“ von den Medikamenten, der Erholung von ihren Vorschriften für die Einnahme und vor allem den unerwünschten Nebenwirkungen. Die „strukturierte Therapieunterbrechung“ hingegen zielt auf eine Verbesserung des Therapieerfolges in virologischer Hinsicht: Durch einen Wechsel zwischen Therapie und Pause soll, so die Hoffnung, das Immunsystem gewissermaßen trainiert werden, um selbst besser mit dem Virus klarzukommen. Dieser Effekt scheint jedoch bisher nur bei wenigen Patient(inn)en einzutreten, und zwar hauptsächlich bei jenen, die ihre Therapie einst mit sehr guten Immunwerten begonnen haben, bei denen sie nach heutigen Standards noch keine Medikamente erhalten beziehungsweise benötigen würden.

Beide Modelle werden derzeit noch erforscht. Das betrifft auch die mögliche Dauer der Unterbrechungen. In einer amerikanischen Studie wurde vor kurzem ein wöchentlicher Wechsel zwischen Therapie und Pause erprobt. Beim Absetzen der Medikamente dauert es nämlich normalerweise etwa 7 bis 10 Tage, bis die Viruslast wieder messbar ansteigt; in dieser Studie wurde also schon wieder mit der Therapie begonnen, bevor HIV sich erneut ausbreiten konnte. Das Ergebnis klingt nicht schlecht: Keiner der Beteiligten trug in irgendeiner Weise einen Nachteil davon – bei insgesamt nur der halben Medikamentendosis.

Welche Arten von „Pillenpausen“ sich durchsetzen werden, lässt sich derzeit noch nicht sagen. Sicher ist aber: Auf keinen Fall sollte man ohne ärztliche Begleitung in den „Urlaub“ starten, denn das kann fatale Folgen haben. Um Resistenzbildungen zu verhindern, müssen zum Beispiel NNRTIs (Viramune, Sustiva, Rescriptor) zu einem exakt bestimmten früheren Zeitpunkt abgesetzt werden als die anderen Medikamente, weil sie länger im Blut wirksam bleiben. Pillenpausen sollten außerdem sehr sorgfältig diagnostisch begleitet werden. (chmhowi)

– Wie bewerte ich Informationen? ➔ Leben mit der Lipodystrophie (Erfahrungsaus

Es gibt auch Positive, die eine Therapiepause für sich ablehnen. Haben die keine Probleme mit ihrer Therapie?

Es gibt Menschen, die ihre Therapie so gut vertragen, dass sie kein Bedürfnis nach einer Pause verspüren. Die sagen: Es geht mir mit der Therapie besser als zuvor. Manche fühlen sich mit Therapie auch einfach sicherer. Einigen geht es ja sogar schon kurz nach der Einnahme der ersten Tabletten besser. Das ist pharmakologisch nicht zu erklären, sehr wohl aber psychologisch.

Eine Therapiepause kann ja psychologisch auch bedeuten: Jetzt lasse ich dem Virus in mir erst mal freien Lauf.

Solche Sachen spielen bei uns Menschen selbstverständlich immer eine Rolle. Dann sollte eine Therapiepause auch seitens des Arztes kein Thema mehr sein. Wir wollen niemanden in eine Pause drängen, der es nicht will.

In Bielefeld war aber auch die Überlegung zu hören: Wir brauchen Therapieunterbrechungen, weil man diese Medikamente ansonsten über lange Zeiträume nicht ver-

kräften kann. Immerhin reden wir heute schon von Jahrzehnten.

Sicherlich, die Diskussion über Therapiepausen wurde aus der Not geboren, angestoßen von Leuten aus der Selbsthilfe. Möglicherweise steuern wir derzeit wirklich auf eine grundlegende Veränderung bei den antiretroviralen Therapien zu: Eine Pause kann Nebenwirkungen reduzieren, und zugleich kann es keine gute Strategie sein, ununterbrochen und lebenslang mit einer harten Chemotherapie zu behandeln – bei Tumoren wird auch zyklisch behandelt. Ich könnte mir vorstellen, dass regelmäßige Pausen von vier bis acht Wochen mittelfristig der Normalfall sein werden. Derzeit ist es aber unumgänglich, in jedem Einzelfall genau abzuwägen: Was ist schlimmer – die Pause mit verstärkter Virusvermehrung oder die ständigen Nebenwirkungen, die ja die Lebensqualität stark beeinflussen.

Was besprichst du mit Patienten, die mit dem Wunsch nach einer Pause zu dir kommen?

Mich interessiert vor allem, was die Motivation ist und was sich der Patient schon für Gedanken gemacht hat: Wie er sich die Pause vorstellt, wie lange er sie plant. Außerdem muss ich wissen, wie hoch der bisher niedrigste Helferzahlstand ohne Therapie war, wie hoch die höchste Viruslast und welche Erkrankungen es in Folge der Infektion bereits gegeben hat. Diese Informationen helfen, die möglichen Folgen einer Pause abzuschätzen.

Musst du viele Patienten mit dem Wunsch nach einer Pause enttäuschen?

Studien und praktische Erfahrungen zeigen inzwischen: Bei Pausen bis zu drei Monaten sind höchstwahrscheinlich keine gravierenden Nachteile für den Patienten zu erwarten. Das Risiko einer Resistenzentwicklung oder eines Therapieversagens, wenn man hinterher mit denselben Medikamenten weitermacht, ist ziemlich gering. Eine Unterbrechung der Therapie ist so gut wie immer möglich – über einen befristeten Zeitraum. Sie sollte allerdings nie ohne Arzt unternommen werden.

Ist sich die Medizinerschaft in dieser Frage einig?

Das Thema wird heiß diskutiert. Manche Kollegen stehen Pausen grundsätzlich kritisch gegenüber, weil man damit dem Virus Gelegenheit gibt, neue Zellen zu infizieren, zu schädigen, zu zerstören und weil theoretisch die Gefahr einer Resistenzentwicklung besteht. Die „Hardliner“ sind Leute, die sich permanent wissenschaftlich mit dem Thema beschäftigen, wie man die Viruslast gering halten kann. Klar, dass man mit dieser Fragestellung im Kopf nicht für Pausen sein kann. Mir als Arzt sitzen aber konkrete Menschen mit ihren Bedürfnissen und Nöten gegenüber – da stellt sich die Situation oft ganz anders dar. Ich habe den Eindruck, dass die Gegner der Therapiepausen eher im Labor und die Befürworter eher in der Praxis sitzen. ♦

Pause bei Laura



tausch) → Weibliche Sexualität → Langzeitpositiv – lange Zeit positiv? → „Fisch

Tanz auf dem Vulkan

Schuld und Verantwortung sind noch immer ein hoch explosives Thema. Anlässlich eines streitbaren Referates im Plenum kam am ersten BPV-Tag ein kleines Drama zur Aufführung

PROLOG

Es gibt Themen, die man erloschen glaubt oder deren Feuer man nach all den Jahren, die man sie kennt, für nicht mehr allzu gefährlich hält. Der einstige Vulkan speit keine Lava mehr, der Krater ist längst verschüttet von allerlei abgekühltem Geröll. Über die darunter begrabenen Themen spricht man nicht, und so bleibt der gewaltige Druck unbemerkt, der sich mit der Zeit unter der Oberfläche aufbaut – bis er mit großer Macht doch wieder zum Ausbruch kommt. So geschehen im Eröffnungsplenum des ersten BPV-Tages unter dem Titel: „HIV und AIDS – gestern und heute“. Das Thema, das

ganz offenkundig nicht nur das Gestern, sondern auch das Heute berührt: Schuld und Verantwortung. Der Anlass: ein Referat von Frank Jaspermöller aus Berlin, ehemals Veranstalter der bekannten schulden Cockerpartys und heute Chefredakteur des schulden Magazins „Männer aktuell“. Frank spricht von Verantwortung, die er als Positiver anderen gegenüber empfindet. Und das löst fliegende Funken aus, laute Explosionen und heiße Lava-Ströme...

1. AKT: COMING-OUT

„Die Geschichte beginnt eigentlich vor etwas über einem Jahr. Im September habe ich mich in dem Berliner Stadtmagazin ‚Siegestaule‘ als HIV-Positiver geoutet. Eigentlich spricht man über eine Infektion ja nicht mehr öffentlich. Man nimmt seine Pillen und hält die Klappe. Der Grund, weshalb ich dieses neue Tabu gebrochen habe: Ich traf immer mehr junge Männer, die immer häufiger Sex ohne Gummi machten. Sie waren der Meinung, dass sich heute kaum noch jemand mit HIV infiziert. Und wenn es doch passiert, dann gibt es ja Medikamente, und alles geht weiter wie bisher. Ich hatte an meinem eigenen Körper, und auch an meiner Seele, gespürt, dass das nicht stimmt.“ (Frank Jaspermöller in seiner BPV-Berichterstattung für „Männer aktuell“, 10/2002)

Frank betritt in Bielefeld die Bühne, weil er gemerkt hat, „wie wichtig mir Verantwortung geworden ist. Auch die Verantwortung für andere. Weil ich sie für mich selbst in einem ent-

scheidenden Augenblick nicht wahrgenommen hatte. An meiner Infektion war ich selber schuld – mea culpa. Kein geplatzttes Schuld, keine Bluttransfusion, sondern ungeschützter Analverkehr mit einem Positiven. Dämmer geht's nimmer.“

2. AKT: SCHULD UND SÜHNE

„Schuld“ an der eigenen Infektion? Klar, dass solche Formulierungen Widerstand hervorrufen auf einer Veranstaltung der Selbsthilfe, deren Ursprünge unter der Fahne mit der Aufschrift „Keine Rechenschaft für Leidenschaft“ entstanden – in Opposition zu christlichen Moralisten, aus deren Vokabular das Wort „Schuld“ – und erst recht das lateinische „Mea culpa“ – entlehnt ist. Zudem bricht Frank mit einer Konvention, indem er den Positiven die Hauptlast der Verantwortung beim Sex zuschreibt – und zugleich seine eigene Infektion als persönliches „Versagen“ darstellt.

Es geht hoch her im Morgenplenum, bis sich zwei extreme Positionen gegenüberstehen: „Es ist mir scheißegal, ob jemand positiv wird oder nicht“, sagt einer, während Frank sich noch wundert, was für erhitzte Gefechte er ausgelöst hat. Ein anderer gibt zurück: „Eine solche Kaltschnäuzigkeit wünsche ich mir von uns nicht!“

Und dann passiert es: Jemand fragt einen jungen Mann auf dem Podium, wie er sich heutzutage überhaupt noch habe infizieren können – die Übertragungswege seien schließlich bekannt. Erbitterter Widerstand aus dem Plenum. Jemanden aufgrund seiner Infektion anzuklagen ist ein noch größerer Tabubruch als sich selbst schuldig zu „bekennen“ – und wahrscheinlich die zwangsläufige Folge dieses Denkens, das individuelle Voraussetzungen bei der Infektion (von Unsi-

* Zitate aus „Männer aktuell“, S. 0.

Frank Jaspermöller



sucht Fahrrad“ – Partnerschaft und HIV/AIDS ➔ „Flying so high...“ – Drogen und

cherheit bis Trunkenheit) ebenso ausklammert wie das Wesen der Sexualität, nicht rational, nicht immer kontrolliert zu sein.

Schuld und Verantwortung bleiben den ganzen Tag lang Thema in zahlreichen Veranstaltungen der BPV, ebenso auf den Fluren und in Lauras Café. Zwei wesentliche Arten von Schuldgefühlen kristallisieren sich dabei heraus: Einige fühlen sich schuldig, weil sie sich infiziert haben. Andere fühlen sich schuldig, weil sie ihre Sex-Partner/-innen infizieren könnten. Einige empfinden beides als belastend. Andere regen sich vor allem darüber auf, wie hier über Verantwortung Positiver diskutiert wird: „Die kommen bloß mit ihren eigenen Schuldgefühlen nicht klar“, sagt einer. Er meint: Sie predigen Verantwortung, um Ablass für ihre eigenen Sünden zu erhalten.

Verantwortung als Sühne?

3. AKT

Im Workshop „Mea culpa“ – Verantwortung und Schuld“ geht die Diskussion weiter. Das Klima ist trotz aller heftiger Differenzen überwiegend freundlich. Am Ende entschließen sich Frank und ein „Kontrahent“, abends beim Abschlussplenum ihre Meinungsverschiedenheit gemeinsam darzustellen. Sie erklären dort schließlich auch, voneinander gelernt zu haben, obwohl sie noch immer verschiedener Meinung sind.

Einen Monat später berichtet Frank in „Männer aktuell“ über das Geschehen auf der BPV und zitiert dabei einen Workshop-Teilnehmer, der gesagt hat: „Klar, wir müssen verantwortungsvoll handeln. Aber wir können anderen die eigene Verantwortung, die

sie für sich haben, nicht völlig abnehmen. Weil Positive nun mal dieselben Schwächen haben wie alle anderen auch. Vielleicht sogar noch mehr. Und darum muss sich jeder selbst schützen.“

EPILOG

Das Zitat liest sich versöhnlich, löst den Konflikt aber nicht auf. Doch jetzt, da die brennenden Eruptionen wieder einmal vorbei sind, der Rauch sich verzogen hat und die Lava erkaltet ist, erinnern dieses Zitat und auch Franks Artikel daran, dass die Diskussion entstanden ist, weil jemand andere Menschen vor etwas schützen wollte, das ihm selber viel Leid beschert hat. Sicher kein schlechtes Motiv. ♦

(Holger Wicht)

„Eine Frage der Persönlichkeit“

Hat es dich überrascht, dass Schuld und Verantwortung plötzlich zum Thema des Tages wurden?

Erstmal schon. Aber ich fand es klasse, dass es kontrovers diskutiert wurde. Ich wusste ja vorher, dass Frank eine moralische Haltung vertritt, nach der Menschen mit HIV per se mehr Verantwortung beim Sex tragen als Negative. Das wird von vielen Positiven als Provokation empfunden, andere teilen diese Meinung. Es geht um den Dreh- und Angelpunkt in der Frage nach der Verantwortung: Gibt es so etwas wie ein Ungleichgewicht zwischen Infizierten und Nicht-Infizierten?

Und gibt es das?

Man kann nicht pauschal sagen: Menschen, die einen Virus tragen, haben mehr Verantwortung als Menschen, die keinen Virus haben. Ganz allgemein trägt jeder erstmal die Verantwortung für sein eigenes Handeln. Wenn wir nun über die Fähigkeit sprechen, Verantwortung für sich und andere wahrzunehmen, können wir das nur auf der individuellen Ebene tun: Nicht die Infektion ist entscheidend, sondern die Persönlichkeit eines Menschen.

Ein Betrunkenener oder ein versicherter Junge im schwulen Coming-out kann die Verantwortung für sich selbst vielleicht nicht so gut wahrnehmen.

Wenn jemand positiv ist und zugehört, ist er ebenso eingeschränkt in seiner Verantwortungs-fähigkeit wie jemand, der negativ ist und sich unter Drogeneinfluss im Darkroom seinen innersten Wünschen nach ungeschütztem Sex hingibt. So eine Einschränkung gilt immer für beide.

Könnte etwas mehr moralischer Druck gegenüber Positiven aber nicht vielleicht trotzdem helfen, Neuinfektionen zu verhindern?

Moral ist kein geeignetes Mittel dieser Debatte – obwohl es immer um Moral geht. Druck schreckt eher ab, als dass er zur Auseinandersetzung



Dirk Hetzel, HIV-Referent
der DAH, über Schuld
und Verantwortung

anregt. Die Debatte muss ohne Selbstzerfleischung und ohne Vorverurteilung stattfinden, wenn sie etwas bringen soll. Ich fand die Diskussion in Bielefeld auch gerade deswegen sehr erfreulich, weil sich Verantwortung nur entwickeln kann, wenn man darüber spricht. Denn Verantwortung ist uns nicht angeboren – man muss sich im Gespräch mit anderen damit auseinander setzen, was sie für einen selbst und das jeweilige Gegenüber bedeutet. Ich kenne übrigens kaum jemanden, dem es gleichgültig wäre, ob er das Virus weitergibt oder nicht – wenn auch so mancher aus Selbstschutz eine radikale Haltung einnimmt und verbal jede Verantwortung von sich weist. Bei sehr vielen gibt es vielmehr die Angst, jemanden zu infizieren – sei das nun der geliebte Freund oder ein anonym Sexpartner.

Es ist gut, dass diese Angst in Bielefeld enttabuisiert wurde, doch sie ist keine moralische

Kategorie. Es gibt beim Sex nun mal Momente, in denen die Angst nicht so präsent ist und bei denen beide nicht an Schutz denken – das Irrationale, Rauschhafte gehört bei Sexualität nun einmal dazu. Und die Angst stellt sich erst wieder ein, wenn der Sex vorbei ist.

Und mit ihr die Schuldgefühle.

Ja, und das Gefühl, versagt zu haben. Oder dass man den anderen vorher hätte informieren müssen.

Es gab auch Schuldzuweisungen: Wie kannst du als junger Schwule dich denn bitteschön heute noch mit HIV infizieren?

Das gibt der Debatte eine enorme Sprengkraft. Gerade wenn jemand sagt: Ich habe es damals in den 80ern nicht wissen können, aber du hast dich nach zwanzig Jahren HIV-Prävention infiziert. So etwas hören jüngere Infizierte auch von ihren Familien, Freunden und vielen anderen. Aber es ist für viele noch sehr viel verletzender, wenn es von anderen Positiven kommt.

(Interview: howi)



Über die BVA ist eine eigene Dokumentation erstellt worden. Sie ist beim Versand der Geschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe erhältlich und unter www.aidshilfe.de im Internet abrufbar.

Lisa Schulz (18) freut sich, dass sich die Teilnehmer/innen der BVA ganz offen ihre Lebensgeschichten erzählen. Sie selbst berichtet bei der Abschlussveranstaltung (Foto) über das Leben mit ihrer heroinabhängigen, HIV-infizierten Mutter und deren Tod im Jahr 1996. Lisas BPV/BVA-Fazit: „Eine tolle Gemeinschaft – ich fühle mich sehr wohl hier.“

Die Schwerpunkte verschieben sich

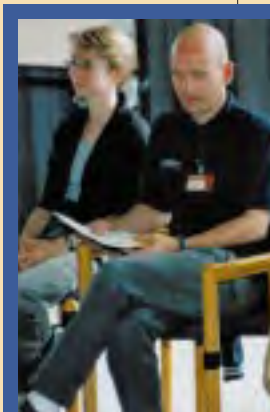
Themen und Menschen der 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen

Nach den guten Erfahrungen bei den „Positiven Begegnungen“ in Berlin im Jahr 2001 findet die 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen erneut zeitgleich und unter einem Dach mit einer Positivenversammlung statt. Das Vorhaben, die Grenzen zwischen den verschiedenen Gruppen aufzulösen, gelingt: Teilnehmer/innen beider Veranstaltungen besuchen auch Workshops der jeweils anderen, und es gibt in Bielefeld Familien, bei denen die einen Mitglieder an der BVA teilnehmen, die anderen an der BPV (siehe auch Interview auf Seite 26 und Schlusswort von Achim Weber auf Seite 37).

Immer wieder von zentraler Bedeutung auf den Versammlungen der An- und Zugehörigen ist der Austausch über die persönlichen Lebensgeschichten. In den fast

ausnahmslos sehr gut besuchten Veranstaltungen in Bielefeld stehen außerdem folgende Themen im Vordergrund:

- (Hetero-)Sexualität in der Partnerschaft zwischen Positiven und Negativen. Die Schwerpunkte verschieben sich: „Ich hab den Schwanz nicht mehr so im Kopf“ und „Die Zärtlichkeiten sind dominanter geworden“ waren Äußerungen auf der BVA.
- Sexualität stellt ein sehr komplexes und schwieriges Themenfeld dar. Es entfaltet sich zwischen so verschiedenen Bedürfnissen wie Ansteckungsvermeidung und mittlerweile verstärkt dem Wunsch nach Schwangerschaft.
- Kinderwunsch und Schwangerschaft



➤ „Alles auf Anfang“ – Workshop für „neue“ An- und Zugehörige ➤ „Wie das Leben“

- Integration neuer Teilnehmer/innen für die Netzwerkarbeit, hier insbesondere Mitglieder der sozialen Familie, also zum Beispiel Partner und Freunde. Es stellt sich immer wieder heraus, dass das Netzwerk mit seinem Internetangebot (<http://angehoerige.aidshilfe.de>) eine wichtige Möglichkeit ist, aus „dem Versteckspiel und der Isolation in einem Dorf auszubrechen“.
- Die Kombinationstherapie führt neben ihren Erfolgen zu neuen Fragen und Problemen: Sie wirkt sich auch massiv auf Partner und andere An- und Zugehörige aus, zum Beispiel durch den Rhythmus der Medikation, Nebenwirkungen und die Frage nach Therapiepausen. Eltern müssen feststellen, dass die Situation für ihre Kinder mit HIV durch die Kombinationstherapie nicht unbedingt einfacher geworden ist.
- Es werden mehr verbindliche juristische Informationen zum Themenkomplex Vorsorge und Patient(inn)enverfügung benötigt. Die Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) erstellt derzeit eine Broschüre, die jedem und jeder die Möglichkeit eröffnen soll, die individuelle Vorsorge für den Krankheits- und Todesfall zu regeln.
- Gleiches gilt für die Organisation und Finanzierung von Pflegesituationen. Hierzu

gibt es von der DAH bereits eine umfassende Broschüre, die wegen der hohen Nachfrage wieder nachgedruckt werden muss.

- Die Stigmatisierung von AIDS in der Öffentlichkeit hat nicht abgenommen. Soziale Ausgrenzung, Verlust von Freundschaften kommen weiterhin vor und sprechen für einen individuellen und familiären Schutz: „Man lebt in verschiedenen Öffentlichkeiten: im Ort, im Berufsleben und so weiter“, lautet eine Feststellung. Vor diesem Hintergrund wird von vielen besonders der Schutz von Kindern als wichtig empfunden. An diesem Punkt zeigt sich deutlich, dass sowohl Antidiskriminierungsarbeit als auch die Förderung und Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten weiterhin dringend notwendig sind. Denn auch nach 20 Jahren AIDS kann in diesem Punkt noch lange nicht von Aufgeklärtheit und Akzeptanz gesprochen werden. ♦

Achim Weber



Führende Köpfe: Silke Klumb und Achim Weber (beide vom BVA-Organisationsteam der DAH) mit Erika Trautwein, Sprecherin des Netzwerkes der Angehörigen, bei einer Veranstaltung der BVA.

„Hier geht es um Selbsthilfe!“

Viele An- und Zugehörige würden gerne auch alle BPV-Workshops besuchen dürfen, doch das Bedürfnis der Positiven nach geschützten Räumen geht vor

Ist der Workshopitel im Programmheft mit einem Sternchen gekennzeichnet? Für An- und Zugehörige, die selbst nicht infiziert sind, entscheidet dieses Zeichen über die Erlaubnis zur Teilnahme an den Veranstaltungen der BPV. Sternchen heißt: auch für Negative offen. Kein Sternchen heißt: nur für Positive.

Solche Zugangsbeschränkungen – auch auf der BVA gibt es welche – wurden bei der Vorbereitung der Gemeinschaftsveranstaltung sowohl von Positiven als auch von den An- und Zugehörigen gewünscht. Dennoch sind viele Workshops auf beiden Veranstaltungen für alle „offen“.

Trotzdem bedauern nun manche Angehörigen, nicht in jeden Workshop für Infizierte gehen zu können. Peter aus Berlin zum Beispiel hätte sein Freundin gerne beim Erfahrungsaustausch für Langzeitpositive begleitet, musste aber einsehen: „Die wollten lieber unter sich sein. Irgendwie kann ich das auch verstehen, aber schade ist es schon.“ – „Ganz schön schwierig“, findet auch Susanne aus Hamburg das Thema. „Ich bin sicher, dass die Seminare ohne Sternchen mir viel eher helfen würden, meinen Bruder besser zu verstehen.“

Doch dem Bedürfnis vieler Angehöriger nach Transparenz steht der Wunsch der Positiven nach geschützten Räumen und Diskretion entgegen. Wolfgang von der Vorbereitungsgruppe der BPV formuliert es so: „Wir brauchen dieses Unter-uns-Sein, um Sicherheit und Stärke zu gewinnen. Hier geht es schließlich in allererster Linie um Selbsthilfe!“

Aus ähnlichen Gründen gibt es auch bei einigen Veranstaltungen der BVA Zugangsbeschränkungen, so zum Beispiel beim Workshop zur Sexualität von Paaren, bei denen ein Partner positiv und der andere negativ ist. Wer möchte bei einem so intimen Thema schon die Mutter seines Lovers neben sich sitzen haben? Ganz klar: Hier dürfen nur Sex-Partner/innen von Positiven teilnehmen. Darüber gibt es auch keinen Unmut.

Eine Beschwerde ist allerdings auf der Abschlussveranstaltung von BPV und BVA zu hören: Ein BVA-Teilnehmer beklagt, keinen Zutritt zu den Veranstaltungen der Positivenversammlung zu haben – und handelt sich damit eine deutliche Absage ein: Er habe nicht die geringste Lust auf diese Art von „Voyeurismus“, wehrt ein BPV-Teilnehmer genervt ab.

(lgk./howi)

ben weitergeht...“ – Workshop für Hinterbliebene mit anschließender Gedenkfeier



Offener geworden

Ursula Gröschke (55) und Peter Gröschke (61) sind zum ersten Mal auf einer BVA. Ihr Sohn Christian (33) nimmt in Bielefeld das 4. Mal an einer BPV teil. Ein Familiengespräch über Verharmlosung, Verdrängung, Annäherung und das tägliche Leben mit HIV

■ Interview:
Holger Wicht

Wie finden Sie's hier in Bielefeld?

Ursula Groeschke (UG): Wir sind das erste Mal hier und fanden es super, die anderen Eltern und Zugehörigen kennen zu lernen. Die Atmosphäre ist schön, die Betreuerinnen und Betreuer sind nett, immer ansprechbar. Zuletzt waren wir im Workshop „Blut ist dicker als Wasser“. Das war für uns sehr interessant. Man war mit ganz verschiedenen Menschen zusammen, zum Beispiel auch mit Drogensüchtigen ...

Seit wann wissen Sie, dass Ihr Sohn HIV-positiv ist?

UG: Seit neun Jahren. Aber wir haben bisher nie eine AIDS-Hilfe oder andere Ansprechpartner in Anspruch genommen. Bei dieser Versammlung hier kommen wir das allererste Mal mit anderen Eltern, Zugehörigen und Positiven zusammen.

Wie kam es dazu? Hast du deine Eltern überredet, Christian?

Christian Groeschke (CG): Ich habe sie gefragt.

UG: (stolz) Nein, er hat uns nicht überredet.

CG: Ich hab nur gefragt: Wollt ihr mit? Dann habe ich ihnen Informationsmaterial zuge-

ren noch nicht vorstellen können, dass ihr da mitkommt. Oder ich hab mich nicht getraut, euch zu fragen, das kann natürlich auch sein.

UG: Man weiß es nicht, man kann jetzt nicht zurückdenken. (Zum Vater) Ich weiß jetzt nicht, wie du das denken würdest?

Peter Gröschke (PG): Das hätte man vielleicht schon viel früher machen können. Nur hat sich vielleicht keiner getraut zu fragen.

Hatten Sie denn damals den Eindruck, dass wichtige Themen nicht zur Sprache kamen, obwohl Sie sich das gewünscht hätten?

PG: Vielleicht ja.

faxt, das haben sie sich angeguckt und sich die Sache dann eine Stunde durch den Kopf gehen lassen. Dann haben sie die Anmeldung ausgefüllt und zur AIDS-Hilfe gefaxt...

UG: ... und drauf gewartet, dass wir die Zusage kriegen!

Hätten Sie schon länger mal gewollt und haben auf Christians Frage gewartet?

UG: Nein, voriges Jahr wäre es nicht gegangen, da waren wir zu der Zeit in den USA. Davor war es vielleicht noch nicht so im Gespräch. Christian war bei den Versammlungen in Bremen und in Leipzig, aber da gab es dieses Gespräch noch nicht: Wollt ihr mit? Das ist eigentlich erst danach gekommen.

CG: Für mich ist es die dritte BPV, und vor vier Jahren wäre es für mich noch nicht vorstellbar gewesen, meine Eltern zu fragen. Damals hatten wir noch nicht das Verhältnis zueinander, das wir jetzt haben.

Was hat sich verändert?

CG: Wir können über dieses Thema jetzt intensiver reden. (Zu seinen Eltern) Ich hätte mir vor vier Jah-

Was für Themen haben Ihnen auf den Nägeln gebrannt in der Zeit, als Sie wenig geredet haben?

PG: Also, ich hab das Problem, dass ich nicht darüber reden kann. Ich kann überhaupt nicht viel reden. Ich hör lieber zu und verarbeite das dann.

UG: Ich hab das Thema am Anfang verdrängt. Für mich war es so: Er ist positiv, die Krankheit ist nicht ausgebrochen, er steht vor mir, ich behandle ihn nicht wie ein Baby. Wenn er jetzt richtig krank werden würde, dann würde ich mir vorstellen, dass er wieder ein kleines Kind ist, das ich wieder pflegen müsste.

Würdest du das wollen, Christian?

CG: (lacht) Nein, auf keinen Fall! Ich glaube, dass es für viele der An- und Zugehörigen schwierig ist, die Situation zu verstehen: Man ist positiv, und man muss nicht wie ein Baby behandelt werden – aber zugleich geht es einem auch mal nicht so gut. Man hat nicht nur schlechte Tage, wenn man AIDS hat, sondern auch als HIV-Positiver. Auch wenn ich jetzt hier sitze und es mir gut geht, kann es mir gestern schlecht gegangen sein. Schon alleine dadurch, dass ich Medikamente nehme und dass die Nebenwirkungen haben – darüber haben wir nie gesprochen. An solchen schlechten Tagen würden manchmal Gespräche, eine stille Umarmung helfen.

UG: Christian hat ja zum Glück einen Partner und eine Mitbewohnerin. Die wohnen zu dritt, das gibt Kraft. Aber ich habe Angst, dass er in ein Loch fällt, wenn es mal zum Bruch kommen sollte. Wie verhalte ich mich dann?

Du hast aber wahrscheinlich auch noch andere Zugehörige.

CG: Ich habe Geschwister, ich habe Freunde. Aber ich mache mir auch keine Gedanken, dass ich mich von meinem Freund trennen werde.

UG: Nein, aber es kann ja durch irgendetwas mal was sein. Wenn er mal wirklich krank werden sollte, würde ich ihn zu mir nach Hause nehmen und ihn pflegen. (Pause, dann zu Christian) Wenn kein anderer da ist und du es möchtest.

(Christian guckt ein wenig angestrengt)

Nervt man sich manchmal ein wenig bei diesem Thema?

CG: Bei diesem Thema: ja. (Zu den Eltern) Eins muss ich euch sagen: Als du mir 1999 mal gesagt hast, dass du mich nach Hause holen willst, wenn ich krank werde, habe

ich mich noch am gleichen Abend hingelegt und schriftlich festgehalten, dass ich auf jeden Fall in Oldenburg gepflegt werden möchte.

UG: Ich hab gesagt: Wenn du's möchtest. So lange wie Frank da ist, bei Frank. Aber wenn es mal so sein sollte, dass du alleine bist...

CG: Um die Frage zu beantworten: Es gibt schon diese Nervsituationen. Meine Eltern haben bisher alles sehr verharmlöst, so nach dem Motto: So lange es nicht ausgebrochen ist... Ich hoffe, dass sie jetzt viel von dieser BPV mitgenommen haben und dass sie ab morgen ganz anders darüber denken und auch sagen können: Unser Sohn ist HIV-positiv, und wir wissen, dass er nicht nur tolle Tage hat.

UG: Wir wissen, dass es dir nicht immer gut ging. Wir haben ja telefoniert, und wir wussten auch Bescheid, wenn die Werte mal nicht so gut waren. Das hat Christian uns ja erzählt. Aber das hat man auch verdrängt. Er ist nicht gekommen und hat gesagt: Es ist ausgebrochen. Es war immer noch dieses Positive da.

Können Sie mit dem Motto dieser Veranstaltung – „Alles bleibt anders!“ – etwas anfangen?

UG: (überlegt) Das klingt doch irgendwie gut, passt doch irgendwie gut dazu.

Es ist für Eltern sicherlich noch immer eine ungewöhnliche Situation, wenn das eigene Kind HIV-positiv ist. Hat sich für Sie im Laufe der neun Jahre, die Sie Bescheid darüber wissen, etwas verändert?

UG: Ich bin offener geworden. Ich spreche darüber. Ganz am Anfang habe ich das gar nicht gemacht, jetzt könnte ich es jemandem erzählen und würde sagen: Mein Sohn ist positiv. Und ich steh hinter ihm. Wenn der andere sich dann abwendet, dann soll er gehen!

CG: Das finde ich gut!

UG: Da stehe ich hinter meinem Sohn!

Ist das denn schon vorgekommen, dass Sie mit fremden Leuten darüber gesprochen haben?

UG: Bisher nicht, aber das könnte ich. So offen bin ich jetzt, dass ich darüber sprechen könnte.

NACHTRAG

Im Januar 2003 bittet Christian Gröschke, diesem Interview folgende Notiz hinzuzufügen:

„Im November 2002 haben sich Christian und Frank getrennt, eine Trennung, die Chris erst mal verkraften muss. Beim Interview war alles in Ordnung, und es war für ihn eine Selbstverständlichkeit, dass Frank der Mann seines Lebens ist. Nun ist Chris ausgezogen. Die beiden sind im Guten auseinander gegangen, können sich heute in die Augen sehen, wenn sie es wollen. Sie sind aber noch in der Phase des Entliebens und haben nach der Trennung noch keinen Kontakt miteinander gehabt. HIV war natürlich nicht der Grund für die Trennung: Frank ist HIV-negativ, und die beiden waren sechs Jahre lang zusammen. Da es andere Gründe gab, fühlt sich Chris nun auch nicht alleine gelassen.“ ♦

Die Redaktion möchte allen drei Interviewpartnern sehr herzlich für die Offenheit und das Vertrauen danken.



One-Woman-BVA: Die „verleugnete Schwester“ Imgard Knef (Ulrich Michael Heissig), seit Hildes Tod „schwesterselenallein“, berichtete auf der Abschlussveranstaltung von ihrer Freundin Jutta Süssmuth. Und natürlich sang sie auch – danke!

„Es ist wirklich wohltuend!“

Migrant(inn)en aus Afrika auf der BPV

Mehr Migrantinnen und Migranten denn je nehmen an der 10. Bundespositivversammlung teil, sehr viele davon aus Afrika. Vielen geht es so wie Stella aus Tansania: „Ich lerne hier unglaublich viel. Nicht nur über HIV und AIDS, sondern auch Deutsch. Ich wünschte mir, dass noch mehr Positive mit afrikanischer Herkunft hierher kommen könnten.“

Weil es keine Medikamente gibt und weil die Leute dich diskriminieren. Also stirbst du schneller. Kaum einer glaubt, dass es hier in Deutschland anders ist. Ich versuche, anderen Mut zu machen, ihnen von meinen Erfahrungen zu erzählen, aber es ist sehr schwer. **Stella:** Ich habe allen in meinem Umfeld erzählt, dass ich auf eine AIDS-Konferenz fahre. Ich finde es sehr angenehm, dass beinahe jeder hier positiv ist. Ich muss meine Medikamente nicht heimlich nehmen, ich fühle mich richtig frei. Deshalb möchte ich allen Menschen, die sich mit ihrer Infektion ver-

Silke

Mein Mann ist Nigerianer, ich habe ihn vor sechs Jahren kennen gelernt. Wir haben eine vier-einhalbjährige Tochter. Vor zwei Jahren haben wir endlich heiraten dürfen. Eine Woche nach unserer Hochzeit ist mein Mann umgekippt, ins Krankenhaus gekommen. Es stellte sich heraus, dass er Tuberkulose, Diabetes und HIV hat. Er muss schon länger positiv gewesen sein, denn er hatte eine Gürtelrose und andere Erkrankungen, aber er konnte nicht eher zum Arzt gehen, weil er nicht versichert war.

Nach einem schweren Autounfall 1994 in Nigeria hat mein Mann auch Blutkonserven bekommen. Ob seine Infektion daher rührt, weiß ich allerdings nicht. Seine damalige afrikanische Freundin ist vor zwei Jahren an AIDS gestorben.

Im Sommer 2000 wurde ich negativ getestet, obwohl wir vier Jahre ungeschützten Verkehr hatten. Wir haben uns dann zusammengesetzt und überlegt, was wir machen. Mein erster Gedanke war, dass wir uns sofort trennen. Aber wir haben dann beschlossen, dass wir doch zusammenbleiben, und haben nur noch mit Kondom miteinander geschlafen. Vielleicht hatten wir nicht genügend Übung, wir kannten uns mit Kondomen auch überhaupt nicht aus. Im September 2000 wurde ich dann noch mal getestet – diesmal positiv.“ (lgk)



Auf der Abschlussveranstaltung spricht Teouri von der „AFRO LEBEN GRUPPE“ (ALG), einem Zusammenschluss von Afrikanerinnen und Afrikanern in Deutschland, die direkt oder indirekt von HIV/AIDS betroffen sind. ALG soll Afrikaner mit HIV in Deutschland zusammenführen und ihnen bei der Bewältigung ihrer Probleme helfen. Dazu gehören zum Beispiel Informationsangebote für das Leben mit HIV hinsichtlich Ernährung, Hygiene, Medizin sowie sozialer und psychologischer Betreuung. Die Gruppe will außerdem afrikanische Migrant(inn)en darüber aufklären, wie sie HIV-Infektionen vermeiden können.

Weitere Informationen bei Teouri, Kontakt über die Münchner AIDS-Hilfe.

Gemeinsam mit Rosa aus Kenia schildert Stella ihre Eindrücke von der BPV:

Stella: Es ist für viele Afrikaner und Afrikanerinnen ein Riesenproblem, in die AIDS-Hilfe zu gehen. Aber wenn sie schweigen und ihre Infektion und persönlichen Probleme verheimlichen, dann kann ihnen auch keiner helfen.

Rosa: Ich glaube, der Grund für dieses Schweigen ist Angst. In vielen unserer Heimatländer stimmt die Gleichung HIV=AIDS=Tod noch immer. Wenn du ein positives Testergebnis bekommst, musst du Angst haben.

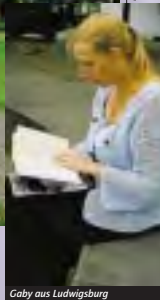
stecken, sagen, wie entspannt wir hier sind. Auch andere Leute sollten diese Erfahrung machen können, es ist wirklich wohltuend.

Rosa: Viele Afrikaner brauchen noch eine Menge mehr Wissen. Sie verstehen vieles nicht, was hier in Deutschland passiert. Manche beklagen sich, dass sie keine Hilfe bekommen. Sie sollten sie sich zum Beispiel in den lokalen AIDS-Hilfen suchen! Ich selbst bekomme viel Unterstützung. Es wäre gut, wenn wir anderen Afrikanern dabei helfen könnten, ihre Infektion zu akzeptieren und die Hilfsangebote in Deutschland wahrzunehmen. (lgk)

Auswirkungen polizeilicher Maßnahmen und politischer Entscheidungen auf die HIV-



Ilse und Hanne aus Barnstorf/Bremen



Gaby aus Ludwigsburg

Allein unter Schwulen?

Selbsthilfe findet zu einem großen Teil im Zeichen der schwulen Regenbogenfahne statt. Nicht alle zeigen sich davon begeistert. Immerhin ist der Frauenanteil auf der BPV erstmals proportional angemessen



Pit aus Berlin

Die schwulen Wurzeln der AIDS-Selbsthilfe sind auch in Bielefeld nicht zu übersehen. Manch einer reagiert irritiert auf all die Lederkerle, Nasenringe, Glatzköpfe und Regenbogenfahnen. Michael aus Würzburg fühlt sich zu Beginn sogar ein bisschen als Außenseiter: „Am liebsten hätte ich ein T-Shirt, auf dem steht, dass ich nicht schwul bin...“

Auch die Teilnehmerinnen der BPV tun sich nicht alle leicht mit der schwulen Dominanz: „Dass das Virus mich verändert hat, merke ich jeden Tag“, sagt eine Bonnerin, „aber hier kriege ich das Gefühl, dass mich HIV auch noch schwul macht.“ Doch immerhin sind die Frauen mit etwa 90 Anmeldungen erstmals in einer angemessenen Größenordnung auf einer BPV vertreten. (Rund ein Viertel der Positiven in Deutschland sind Frauen, dem entsprach nun ein knappes Viertel Frauenanteil zumindest annähernd.)

Trotzdem haben manche Frauen den Eindruck, dass ihre Sicht der Dinge nicht ausreichend zur Sprache kommt. „In dem Erfahrungsaustausch zu ‚Partnerschaft und HIV‘ waren nur drei Frauen, der Rest waren schwule Männer“, berichtet zum Beispiel Corinna aus Frankfurt, die zum ersten Mal eine BPV besucht. „Bis zur Pause hatte ich genug von schwuler Sexualität gehört, ich bin dann lieber in einen anderen Workshop gegangen.“

Solche Reaktionen werden übrigens von nicht wenigen Schwulen bedauert. „Da müs-

sen wir noch etwas ändern“, kommentiert Wolfgang aus Dortmund. „Manchmal neigen wir Schwule dazu, Frauen niederzumachen, weil wir eben auch eine Männerrolle haben. Das finde ich ganz schlimm. Wir Männer können sehr viel von Frauen lernen.“

Auch Heike aus Bonn, die einen Workshop für Frauen leitet und in der Vorbereitungsgruppe der BPV mitgearbeitet hat, beobachtet Probleme in der Zusammenarbeit von Frauen und Männern: „Es ist uns in der Vorbereitungsgruppe sehr wichtig gewesen, Themen zu Sexualität und Partnerschaft sowie zu gesellschaftlichen Fragen speziell für Frauen anzubieten. Die Lebenswelten von Frauen und Schwulen unterscheiden sich dann doch ganz gewaltig. In gemischten Gruppen gehen frauenspezifische Aspekte oft unter.“

Drei Angebote, die eigens auf die Bedürfnisse von Frauen zugeschnitten sind, hält die BPV bereit: einen Erfahrungsaustausch zum Thema weibliche Sexualität, ein Diskussionsforum über Frauenarbeit in der AIDS-Hilfe und einen Workshop zu frauenspezifischer AIDS-Forschung. Alle werden gut besucht und bekommen gute Noten: „Am meisten hat mich beeindruckt, wie effizient und kostengünstig regionale Vernetzung für Frauen laufen kann“, fasst Gaby aus Ludwigsburg ihr Forum zusammen. „Hoffentlich machen die Beispiele, die wir hier gehört haben, Schule.“ ♦ (lgk)

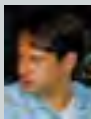
Familientreffen

Beim Jubiläumstalk schließt sich ein Kreis: Die musikalischen Star Gäste des Abends, Deutschlands „very first Denglish-Allround-Entertainerin“ Gayle Tufts und ihr Kompositeur und Pianist Rainer Bielfeldt, standen bei der 5. Bundespositiven-Versammlung in Stuttgart im Jahr 1994 das erste Mal gemeinsam auf der Bühne. Damals in Stuttgart wie in Bielefeld hieß der Moderator **Matthias Frings**, bekannt vor allem durch seine ehemalige Fernsehshow „Liebe.Sünde“. In Bielefeld führt er die Talkrunde zum Thema „Alles bleibt anders! Leben, Liebe, Leiden(schaft) in Zeiten von HIV/AIDS“.

Seine Gäste:



Der Bielefelder Arzt **Uli Pfaff** räumt Schwächen bei der innenarchitektonischen Ausstattung der Bielefelder HIV-Ambulanz ein und gibt augenzwinkernd zu, bei der Fülle antiretroviraler Medikamente selbst ab und zu mal den Überblick zu verlieren.



Holger Wicht, Journalist und bei der BPV als Pressearbeiter, Moderator und Dokumentarist, echauffiert sich darüber, dass die schwulen Medien kaum noch ernst zu nehmende HIV-Berichterstattung bringen.



Petra Klüfer – muss man diese omnipräsente Aktivistin aus Hamburg noch vorstellen? Ihre unachahmliche Art und eines ihrer Themen in der BPV-Talkshow stehen auf Seite 19 dieses Magazins.



Der Soziologe **Michael Bochow**, Experte für „Normalisierung“, berichtete von seinen regelmäßigen Safer-Sex-Umfragen über die schwule Presse und muss sich zur Abwechslung einmal selbst ein paar indiskrete Fragen gefallen lassen...



Viele Gäste, viele spannende Themen und ein hervorragend vorbereiteter Moderator! Vielleicht wird der Abend genau deswegen unterm Strich eine Spur zu lang – zumindest für Raucher. Doch selbst die vergessen ihren Drang, auf den Flur zu eilen, als die Feuerzeuge angehen: „Can you feel the love tonight?“ fragen **Gayle** und **Rainer** gegen Ende mit einem alten Elton-John-Klassiker. „Aber yes!“, haben da viele gedacht. (howi)



Konzepte + Rauschkunde 2 – Substanzenkunde + Arbeit und Beschäftigung: Selbst

„Ich werde Rotz und Wasser heulen“

Karsten Karras war einer von sehr wenigen positiven Bielefeldern auf der BPV

Sebastian Müller (26) schildert, wie er als junger Frisch-Infizierter in die AIDS-Hilfe Essen marschierte, um sich beraten zu lassen. Da gab's zwar gerade keine Sprechzeit, doch Sebastian klingelte trotzdem: „Ich dachte mir, ich bin jetzt ja ein Notfall“, berichtet er.

Stephanie Schmidt von der AIDS-Hilfe Braunschweig und dem Selbsthilfe Netzwerk „ES – Junkies, Ehemalige und Substituierte“ erzählt unter anderem davon, wie schwer es ist, als Positive den eigenen heranwachsenden Kindern die Wahrheit zu sagen. Und: Der Drogenbereich zeigt noch immer, dass die Selbsthilfe besonders stark ist, wo die Verhältnisse besonders schwierig sind.

Anne Mopper berichtet von ihrem Engagement für das Berliner AIDS-Projekt „Zuhause im Kiez“ (ziK). Zur Amtszeit ihres Mannes Walter Mopper als Regierender Bürgermeister von Berlin hat sie einst für Schlagzeilen gesorgt, als sie mit einer Positivengruppe schwimmen ging.

Wie war nach deinem Eindruck die Resonanz in der Stadt?

Ich fand's ein bisschen mau. Okay, die RaSpi (Ravensberger Spinne, d. Red.) ist ein abgeschlossenes Gebäude, aber es war einfach nichts zu sehen, nichts zu spüren, keiner war da. Auch das Presseecho war bedauerlich: Ich war auch bei den BPVs in Köln und Stuttgart dabei, da waren noch RTL und PRO7, alle haben sich um Interviews gedrängt. Hier gab es nur einen kurzen Bericht im WDR, so ein Zwei-Minuten-Ding. Viel zu wenig, denn schließlich ist das hier die Mammutveranstaltung schlechthin für Positive und findet nur alle zwei Jahre statt. Nun passiert so etwas endlich mal in Klein-Kleckersdorf Bielefeld, und dann gibt es so wenig Resonanz. Allerdings habe ich auch kein einziges Plakat in der Innenstadt gesehen – das ist natürlich auch schlecht.

Sollte man die Talkshow vielleicht das nächste mal auf dem Marktplatz stattfinden lassen?

(lacht) Keine schlechte Idee.

Es waren auch nur wenige Positive aus Bielefeld hier.

Ja, acht Leute, und das bei 300 bis 350 Positiven, die hier leben – das ist wirklich erschreckend wenig! Es hat mit Sicherheit damit zu tun, dass man in der eigenen Stadt die größten Schwierigkeiten hat, so eine Veranstaltung zu besuchen, weil man sich dann outen muss beziehungsweise gesehen werden könnte. Einer hat sich hier gestern vor mir versteckt! Als ich ihn begrüßte, hat er ganz erschreckt „hallo“ gesagt. Man konnte spüren, dass er dachte: „Oh Gott, den kenn ich, und der kennt mich ...“ Diese Angst, die in dem Augenblick in ihm vorgegangen ist. Das ist wirklich scheiße.

Liegt der Grund für diese Angst in der Bielefelder Schwulenszene?

Es ist ein Problem, dass HIV in der Schwulenszene kein Thema mehr ist, es wird totgeschwiegen. Die Infektion ist zum persönlichen Ding von jedem Einzelnen geworden, die meisten sitzen jetzt wieder zu Hause in ihrem Kämmerchen und machen das alleine mit sich aus. Auch unsere Positivengruppe ist irgendwann mangels Betei-

lung wieder eingeschlafen. Nicht weil keine Leute da sind, sondern weil scheinbar keiner das Bedürfnis nach so was hat.

Da gewinnt so eine Veranstaltung wie die BPV für dich wahrscheinlich ein besonderes Gewicht.

Ich fand's total interessant hier. Ich bin auch mit einer großen Angst hierher gekommen – hier an meinem Heimatort. Zuerst hat's mir gar nicht gefallen, weil es noch dieses Trüppchenverhalten gab. Aber dann ist es von Tag zu Tag besser geworden, ich habe sehr nette Leute kennen gelernt, tolle Gespräche geführt – und ich hab vor allem mal wieder so richtig toll rumgeknutscht!

Wie geht's dir jetzt, da es vorbei ist?

Ich werd gleich Rotz und Wasser heulen, weil mir das total an die Nieren geht: Obwohl die ganze Veranstaltung als auch jetzt dieses definitive Abschiednehmen. Tschüss sagen zu Menschen, denen man wirklich nah gekommen ist, hat immer ein bisschen diesen Beigeschmack: Wenn ich dich wiedersehe, wie siehst du dann aus? Seh ich dich überhaupt noch? War das vielleicht das letzte Mal? Hier werden zwar überall Telefonnummern getauscht, aber so eine Veranstaltung ist auch ein Punkt im Leben, der dann vorbeigeht.

Gibt es Kontakte, die du aufrechterhalten wirst?

Ich habe niemandem meine Telefonnummer gegeben, und ich würde auch nicht nach meiner gefragt. Ich habe es nicht drauf angelegt. Was bringt es mir, irgendwelche Kontakte in Berlin oder München zu haben? Das wäre doch eine irre Fahrerei. Dazu ist die Zeit hier dann doch zu kurz gewesen, um ein so intensives Ding aufzubauen, dass man sagt: Okay, wir bleiben jetzt Freunde. Ich denke, das weiß auch jeder, das ist eine verlogene Geschichte.

Das tat aber der Herzlichkeit hier in Bielefeld keinen Abbruch?

Nein!

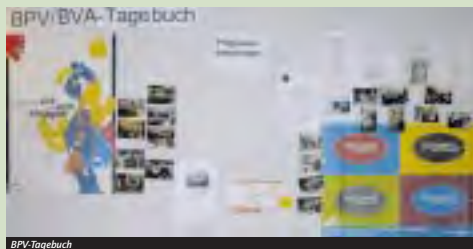
(howi)



Karsten Karras (37) hat zur Zeit der BPV als Kallner im schwullesbischen „Magnus“ gearbeitet und ist heute arbeitslos. Er hat seine Ansichten auch auf der Abschlussveranstaltung dargestellt.

Peter

„Dies ist meine erste BPV bzw. BVA. Ich wusste gar nicht, was mich hier erwartet. Ich selbst bin einfach an einem Erfahrungsaustausch interessiert. Ich finde es auch sehr informativ, mehr von anderen zu hören. In dem Workshop zu Liebe, Lust und Leidenschaft hat mich beeindruckt, wie viele unterschiedliche Konstellationen an Partnerschaften vertreten waren. Ich erlebe diese BPV nicht so sehr als schuldenlastig.“



BPV-Tagebuch

Gutes Zeugnis

Die Bewertung der Veranstaltung durch ihre Teilnehmerinnen und Teilnehmer

BPV und BVA haben gute Noten bekommen. Auf 103 Fragebögen, die Teilnehmer/innen an die Organisatoren bei der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH) zurückschickten (davon 83 BPV, 20 BVA), gab's vor allem Lob, aber natürlich auch ein wenig Kritik für die Veranstalter/innen. Eine 1 (= „sehr gut“) gab's für die Organisation, die Hotels und das Essen. Die Eröffnungsveranstaltung, die Talkshow, die Abschlussveranstaltung und der Gottesdienst landeten alle im 1er- oder im

2er-Bereich. Nicht ganz so gut weg kam der „Markt der Möglichkeiten“, der als mittelmäßig empfunden wurde. Die Abschlussparty wurde von BPV-Teilnehmer(inne)n im Schnitt als mittelmäßig beurteilt, und für die BVA-Teilnehmer/innen war sie sogar schlecht.

Eindeutig waren die Urteile freilich nicht: Große Meinungsverschiedenheiten – Noten von sehr gut bis sehr schlecht – gab es vor allem beim „Markt der Möglichkeiten“, der Talkshow und der Eröffnung. Das Gleiche gilt für die Abschlussparty, die wegen des Ein-

trittspreises und der Homolastigkeit schon vor Ort umstritten war.

Die Workshops, Info- und Diskussionsveranstaltungen konnten auf den Fragebögen sehr detailliert beurteilt werden – die Reaktionen fielen natürlich zu umfangreich und vielfältig aus, um sie hier wiedergeben zu können. Die Ergebnisse gehen in die Organisation der nächsten BPV ein.

Einigkeit herrschte übrigens erwartungsgemäß bei Lauras Café: Von BPV und BVA gab's die Bestnote, eine 1+ sozusagen. ♦

Annette

„Meine letzte BPV war ja vor der Kombitherapie, da war das Thema Tod und Sterben im Programm viel stärker vertreten als jetzt hier in Bielefeld. Da merkt man eine Veränderung. Andererseits sehe ich hier auch viele Menschen, deren Körper und Ausstrahlung sich verändert haben. Ich finde es super-bombastisch, so viele positive Menschen auf einen Schlag zu sehen, das war auch früher schon ganz, ganz toll. So eine Riesengemeinschaft und Solidarität – da fühle ich mich nicht mehr vereinzelt.“

Sebastian

„Dies ist meine erste BPV – beziehungsweise BVA. Ich war erst mal unsicher und ein bisschen nervös, denn ich bin zum ersten Mal Teil dieses geballten Ausmaßes. Und diese massive Schwulen-Szene – das bin ich auch nicht gewohnt. Ich habe das Gefühl, ich müsste erst mal allen hier sagen: Ich bin zwar ein Mann, aber ich bin hetero. Anfangs fand ich es blöd, dass man schon an meinem Namensschild erkennt, welcher Gruppe ich zugehöre, dass ich nicht HIV-positiv bin. Aber dann war ja schon die Eröffnungsveranstaltung sehr humorvoll und witzig.“



Halle

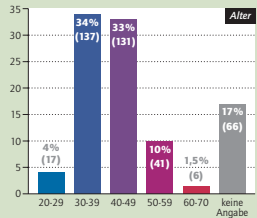
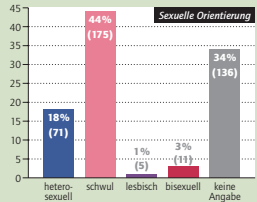
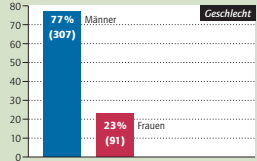
Gunnar

„In meinem alltäglichen Leben spiegelt sich HIV noch nicht so stark wider, weil ich bisher keine Medikamente nehme, arbeiten gehe und in meiner Freizeit viel Spaß haben will. Da mache ich mir nicht so viele Gedanken, ich habe die Krankheit mit etwas Hilfe von außen ganz gut in den Griff bekommen. Hier möchte ich mich dann aber doch mal mit HIV beschäftigen – und mit mir selber. Einfach mal nachmittags ein paar Stunden draußen auf der Wiese liegen und überlegen: Wie geht's mir eigentlich mit der Krankheit? Wie engagieren sich andere? Ist das sinnvoll oder ist das nicht sinnvoll?“

Teils, teils

Die Teilnehmer/innen als Statistik

BPV: 398 Teilnehmer/innen meldet das Organisationsteam der BPV (Mitarbeiter/innen und Tagesgäste nicht mitgezählt). Sie schlüsseln sich auf wie folgt*:



62% (247) der Teilnehmer/innen waren das erste Mal bei einer BPV dabei.

BVA: Die BVA verzeichnete 37 Teilnehmer/-innen, davon etwa 75% Frauen, 25 Prozent Männer. Schätzungsweise 40 Prozent waren „Zugehörige“ (soziale Familie), 60% „Angehörige“ (biologische Familie).

* Differenz zu 100% durch Rundung.

Dünnes Echo

Die Reaktionen der Medien auf die 10. BPV/5.BVA fielen dünn aus. Die Deutsche AIDS-Hilfe kritisiert in der Abschlusserklärung restriktive Drogenpolitik à la Schill und fordert Kassenfinanzierung von Resistenztests

Das Interesse der Medien an HIV und AIDS hat in den letzten Jahren stark abgenommen. Das zeigen auch die medialen Reaktionen auf die BPV/ BVA: Sie gingen über die „Pflichtberichterstattung“ in der Lokalpresse kaum hinaus. Nur beim Thema Prävention – spricht: wenn Neuinfektionen drohen – öffnet man in den Redaktionen noch ein halbes Ohr.

Der Reihe nach: Am Mittwoch vor der BPV/BVA hat in der Ravensberger Spinnerei eine Pressekonferenz stattgefunden. Die Inhalte: Mit Bezug auf das Motto „Alles bleibt anders!“ wird erläutert, was es heutzutage bedeuten kann, mit HIV zu leben. Peter Struck von der Bielefelder AIDS-Hilfe bekundet seine Freude darüber, dass die BPV nach Bielefeld gekommen ist, und kritisiert die Auswirkungen der Haushaltssperre in NRW auf AIDS-Hilfe-Arbeit im Land. Der Medizinreferent der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

(DAH), Armin Schafberger, legt gemeinsam mit einem Vertreter der Organisation „BUKO Pharma“ eine Presseerklärung gegen die teilweise Aufhebung des Werbeverbotes für verschreibungspflichtige Medikamente in der EU vor (dieses Vorhaben ist mittlerweile, im Jahr 2003, vom Tisch).

An die Journalisten ergeht eine herzliche Einladung, auch an der Eröffnung, der Talkshow und der Abschlussveranstaltung teilzunehmen.

Im Anschluss an die Pressekonferenz drechselt ein dpa-Vertreter aus einem Nebenaspекt eine Meldung:

„Die Deutsche AIDS-Hilfe hat vor der Kürzung von Zuschüssen für ihre Präventionsarbeit gewarnt. Durch Haushaltssperren in den Städten und Ländern sei vor allem die Arbeit der Selbsthilfegruppen und Streetworker gefährdet, sagten am Mittwoch





Sprecher der AIDS-Hilfe im Vorfeld der 10. Bundespositivenversammlung. Langfristig würden durch Kürzungen bei der AIDS-Prävention höhere Kosten auf die Öffentlichkeit zukommen als derzeit durch die Arbeit der lokalen AIDS-Hilfen entstehen, sagte Dirk Hetzel, Referent der Deutschen AIDS-Hilfe. In Folge des medizinischen Fortschritts der vergangenen Jahre sei bei vielen der falsche Eindruck entstanden, eine AIDS-Infektion sei kein großes Problem mehr. Solches Denken schade der Vorsorge, weil das Leben mit AIDS auf diese Weise verharmlost werde.“ (Abdruck der gekürzten dpa-Meldung in der Frankfurter Rundschau vom 29.8.2002)

Ähnlich klingt der größte Teil des insgesamt sehr spärlichen Presseechos. Die Bielefelder Lokalpresse bringt solide und faire Berichterstattung über die Eröffnung und das Anlie-

Lucy

„Dies ist eigentlich meine erste BPV. Ich war zwar schon im letzten Jahr bei den Positiven Begegnungen in Berlin. Aber da wusste ich noch nicht, dass ich selbst HIV-positiv bin. Deshalb ziehe ich mich hier ein bisschen zurück, gehe mehr in mich hinein als aus mir heraus. Mich interessieren auf dieser BPV vor allem Angebote für Migrantinnen und Migranten und auch die für Frauen. Ich finde es sehr schön, hier so viele Leute zu treffen und wiederzusehen. Und ich freue mich über alle Migrant(inn)en, die ich hier sehe.“

gen der BPV. „AIDS ist noch immer tödlich“, lautet eine Überschrift im Westfalen-Blatt, „Im Zeichen der AIDS-Krankheit“ und „Verharmlosung schadet der AIDS-Vorsorge“ schreibt die „Neue Westfälische“. Reportagen, Berichte über die Talkshow oder Interviews bleiben jedoch aus. Das gleichzeitig stattfindende Jubiläum des Kaufhauses Karstadt scheint in Bielefeld mehr Gewicht zu haben. Und das Hundezüchter-Milieu meldet Probleme mit den Welpen oder so ähnlich – wir haben’s nicht zu Ende gelesen...

Immerhin: Das WDR-Fernsehen bringt dank einer engagierten Journalistin einen Beitrag auf Landesebene, und einige kleinere Zeitungen berichten ebenfalls über die BPV/BVA.

Noch dünner fällt die mediale Reaktion auf die Presseerklärung zum Abschluss aus: Darin warnt die DAH vor den Folgen restriktiver Drogenpolitik nach dem Vorbild des

Hamburger Innensensors Ronald Schill, der unter anderem die Spritzenvergabe in Hamburger Gefängnissen eingestellt hat. Die DAH fordert die „Wiederaufnahme (...) und die Ausweitung dieser unabhängigen Präventionsmaßnahme auf das gesamte Bundesgebiet.“

Die Krankenkassen müssten die Finanzierung von Resistenztests bei der HIV-Therapie finanzieren, fordert die DAH außerdem in der Abschlusserklärung und kritisiert den Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, dem seit 2001 entsprechende Anträge verschiedener Institutionen vorliegen – ohne Ergebnis. † (howi)

Zitate protokolliert von lgk/howi

Silke

„Es ist alles sehr gut organisiert, eine schöne, lockere Atmosphäre, man kommt schnell miteinander ins Gespräch. Allerdings fühle ich mich von den homosexuellen Männern, die natürlich in der Mehrzahl sind, ein bisschen in die Ecke gedrängt. Die haben ganz andere Interessen als ich. Ich habe zum Beispiel Familie, fünf Kinder. Damit habe ich auch ganz andere Probleme als schwule Männer.“



Alle Bilder: Plena im Murnau-Saal



**Maya Czajka, Vorstand
der Deutschen AIDS-Hilfe:**

Als Vorstandsfrau war die Bielefelder BPV für mich die erste Veranstaltung dieser Art. Ich hatte schon vieles über diese legendären Veranstaltungen gehört: Wichtig seien sie, vielschichtig, nicht unproblematisch, manchmal turbulent, manches könne dort schief gehen, vieles sei zu beachten, gerade als Vorstand könne man/frau in unzählige Fettnäpfchen treten und und und...

Diese und andere gute Ratschläge waren mir im Vorfeld von den unterschiedlichsten (allesamt gut meinenden) Menschen mit auf den Weg gegeben worden. Diplomatisches Geschick bräuchte ich, um mit den ach so unterschiedlichen Teilnehmer(inne)n angemessen umgehen zu können; wichtig sei auch, Helfer/innen und Referent(innen) zu unterstützen und – nicht zu vergessen – es sei schließlich eine Jubiläums-BPV, und da müsse insbesondere ich als Vertreterin des Vorstandes selbstverständlich ganz besonders und überhaupt...

Nun blicke ich nach einem längeren zeitlichen Abstand zurück auf diese BPV und – verzeiht, liebe Menschen, die ihr mich im Vorfeld mit so vielen guten Ratschlägen ausgestattet habt! – für mich war diese Veranstaltung ganz anders als erwartet. Ja, die BPV war vielschichtig, und turbulent war sie auch. Aber vor allem war sie für mich sehr lehrreich, freundlich, warm und lebendig.

Ich habe in Workshops Menschen getroffen, für die es in Bielefeld nicht die erste Positivenversammlung war – die sich aber zum

ersten Mal getraut haben, bestimmte Sachen von sich zu erzählen. Von diesen Menschen und von denen, die seit Jahren um die Bearbeitung der immer gleichen, immer aktuellen Probleme kämpfen, leben die BPVs. Und natürlich von den Netzwerken; einzelne (zum Beispiel das der An- und Zugehörigen) sind bereits fester Bestandteil der Veranstaltung, andere, zum Beispiel das der Afrikaner/innen, waren zum ersten Mal dabei – und sicher nicht zum letzten!

Meine beiden Vorstandskollegen, die nicht hatten teilnehmen können, waren, glaube ich, ein bisschen neidisch, als ich im Vorstand von den vielen Eindrücken und Erfahrungen, die ich mitgebracht hatte, berichtete.

Soviel steht fest: Die 10. BPV war nicht die letzte. Solange HIV und AIDS ein Thema sind, solange wird die DAH sich ihrer Verantwortung und ihrer Verpflichtung bewusst sein, die Anliegen von Menschen mit HIV und AIDS angemessen, freundlich und engagiert zu unterstützen – eben so wie in Bielefeld.

**Dirk Hetzel, Referent
für Menschen mit HIV/AIDS
der Deutschen AIDS-Hilfe:**

Am stärksten in Erinnerung bleiben wird mir vom BPV-Jubiläum mit Sicherheit die Debatte über Schuld und Verantwortung. Eine sehr emotionale Diskussion – großartig! Wo sollte man sonst emotional über diese Themen reden, wenn nicht auf einer Bundespositivenversammlung? Besonders beeindruckend war für mich der sehr reife Umgang der Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit der Kontroverse: Die Differenzen lösten sich am Abend im Plenum zwar nicht auf, wurden aber verständlich dargestellt und führten nicht zu einem Riss durch die Teilnehmerschaft.

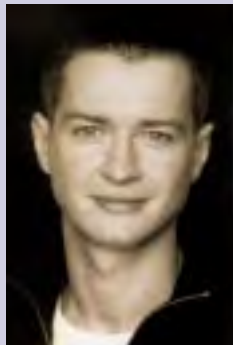
Sicherlich, manch einer der Altgedienten mochte diese Diskussion vielleicht nicht mehr hören. Doch es ist wichtig, immer wieder darüber zu reden, so lange viele andere Diskussionsbedarf haben. Ganz gelöst sind diese Probleme nie, und nicht zuletzt kommen ja stets neue Generationen nach. Anders formuliert: Die Bedürfnisse Positiver sind in den letzten Jahren immer vielfältiger geworden.

Schon bei der Vorbereitung der BPV haben wir gewusst: HIV und AIDS haben sich

Vielfältige

seit Jahren so sehr verändert, dass die Unterschiedlichkeit der Menschen mit HIV heute größer ist denn je zuvor. In den Anfangstagen der Selbsthilfe haben sich so verschiedene Gruppen wie Schwule und Drogengebraucher/innen zusammengerauft. Beim Jubiläum trafen nun zum Beispiel Langzeitpositive und Jungpositive aufeinander. Darunter jeweils solche, die Medikamente nehmen, und andere, die keine nehmen. Von denen mit Therapie gibt es welche, die damit keine Probleme haben, andere haben kleine Probleme, wieder andere schwere. Und es gibt Leute, die gar keine Medikamente mehr vertragen. Erfreulicherweise sind außerdem viele Migrant(innen), etwa Afrikaner/innen, zu uns gestoßen, und es haben viele Gäste aus dem osteuropäischen Ausland teilgenommen. Und endlich entsprach die Frauenquote mit einem runden Viertel dem tatsächlichen Anteil der Frauen an der Zahl der Infizierten! All diese Gruppen haben sich dann getrennt voneinander mit sich selbst beschäftigt, und sie haben sich miteinander auseinandergesetzt. Sie alle haben sich, so ist zu hören, in Bielefeld wohl gefühlt. Das ist für mich das erfreulichste Ergebnis der 10. BPV: Eine Einheit der Vielfalt ist möglich geworden.

Das Jubiläum hat damit wichtige Zeichen für die Zukunft gesetzt.



Gesundheitsberufshilfe in der AIDS-Hilfe ➔ „Ich bin wer ich bin“: HIV-Positive in der

Einheit



Achim Weber, Referent

für Pflege und Versorgung

der Deutschen AIDS-Hilfe

(für die Organisationsgruppe der BVA):

Die Workshops der 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen waren allesamt gut besucht und fanden zum größten Teil in einer ausgesprochen intensiven, sehr angenehmen Arbeitsatmosphäre statt. Die unterschiedlichen Sichtweisen aus den biologischen und sozialen Familien trafen in den Veranstaltungen ebenso aufeinander wie die oft verschiedenen Perspektiven der An- und Zugehörigen einerseits und der Menschen mit HIV andererseits. Dabei konnten die höchst individuellen Lebenserfahrungen gleichberechtigt nebeneinander stehen bleiben. Und wo sonst oft nur eine vage Toleranz besteht, wuchs in Bielefeld Akzeptanz, denn hier bot sich für alle die Möglichkeit, das eigene Wissen zu erweitern – der Dialog lieferte eine große Vielfalt an Denkanstößen und Informationen über selbstbestimmte, eigenwillige und auch ungewöhnliche Wege, mit HIV und AIDS zu leben und zu lieben.

Einen wesentlichen Beitrag zu dieser Entwicklung lieferte die Möglichkeit, auch „wechselseitig“ Veranstaltungen zu besu-

chen, also als BVA-Teilnehmer/in an BPV-Veranstaltungen teilzunehmen und umgekehrt. Und natürlich haben die Gespräche nicht mit dem Workshop geendet, sondern gingen zum Beispiel in Lauras Café weiter. Da ging es dann etwa darum, wie das Leben mit den Kombi-Therapien so funktioniert. Viele „Angehörige“ waren ein wenig überrascht über die Fülle von Problemen, welche die täglichen Pillen so mit sich bringen. Und viele „Zugehörige“, zum Beispiel Partner/innen, brachten großen Gesprächsbedarf hinsichtlich der Belastungen mit, die Einnahmeschemata und Nebenwirkungen auch für sie bedeuten. Die Möglichkeit, über solche Themen miteinander reden zu können, wurde von den meisten Beteiligten als große Bereicherung empfunden!

Ein wenig Kritik gab es freilich auch: Manche BVA-Teilnehmer/innen konnten oder wollten nicht verstehen, warum sie nicht alle BPV-Veranstaltungen besuchen durften. Doch die Teilnahmebeschränkungen sind nur einmal notwendig, um dem Wunsch der Teilnehmer/innen nachzukommen, manche Themen „unter sich abzuhandeln“. Den großen Erfolg der Bielefelder Versammlung vermag dies nicht zu trüben: Die bisherige Grenze zwischen BPV und BVA wurde verwischt, die Teilnehmer/innen beider Veranstaltungen sind einander näher gekommen. Auch deswegen freuen wir uns schon heute auf die BVA 2004!

Roman Dudnik,

AIDS-Foundatin East-West,

Projekt Russland:

Ich habe an zwei Workshops teilgenommen. In dem einen, der sich um „HIV in Osteuropa“ drehte, habe ich einen Vortrag über die Situation in Russland gehalten, über Selbsthilfegruppen und Positiven-Aktivismus allgemein. Der zweite Workshop hieß „Jung, jünger, positiv“. Ich hatte bis dahin nicht darüber nachgedacht, bin jetzt aber überzeugt davon, dass es eine Menge Unterschiede gibt zwischen der „jungen“ und der „alten“ Generation HIV-Positiver. Junge Leute haben ganz andere Probleme als die über 35-Jährigen. In naher Zukunft werden wir es mit diesem Phänomen auch in Russland zu tun bekommen.

Deutschland und andere westeuropäische Länder nehmen derzeit Ost-Europa in den Blick und wollen ihre Fähigkeiten auch jenen Ländern zugute kommen lassen, in denen die Infektionsraten besonders hoch sind. Im Vergleich zu uns hat Deutschland weitaus geringere Probleme hinsichtlich HIV: Es gibt Zugang zu Medikamenten. Die Allgemeinbevölkerung ist ausreichend über Infektionswege und Schutz aufgeklärt. Infizierte werden nicht mehr diskriminiert. Vor zehn Jahren war das anders, doch ist es gelungen, die Situation grundlegend zu verändern, indem man die Epidemie unter Kontrolle brachte. Heute haben die Deutschen genügend Wissen und Erfahrungen, um sie mit uns zu teilen. Es war sehr interessant für mich, die starke Bereitschaft zur Hilfe gegenüber Russland und anderen Ländern zu erleben. Bielefeld bot eine gute Möglichkeit, um über Kooperationen zu sprechen und erste Kontakte für Netzwerke russischer und deutscher HIV/AIDS-Communities zu knüpfen.

Ich habe mich auf dieser Versammlung sehr wohl gefühlt. Es herrschte eine warme und freundliche Atmosphäre. Vor allem eines habe ich dort gelernt: Hätten die HIV-Positiven in Deutschland vor vielen Jahren nicht die Initiative ergriffen, wären sie bereits gestorben. Eine wichtige Weisheit, die wir bei unseren Aktivitäten in Russland beherzigen sollten. †

Dieser Text ist eine stark gekürzte Übersetzung eines Berichts, den Roman für russische Kolleg(innen) verfasst hat.



**Kurz vor der BPV
kam die große Flut
über Ostdeutschland.**

**Jutta Rosch,
Sozialarbeiterin
bei der AH Leipzig,
wurde evakuiert,
kam aber kurz
darauf trotz allem
nach Bielefeld.
Sie hat es nicht
bereut**

Jutta, die BPV ist vorbei, du fährst gleich nach Hause, wie sieht's dort im Moment aus?

Ich fahr ins Chaos zurück. Leer geräumte Wohnung, kein Wasser und keine Heizung, der Garten noch voller Schlamm – das war vor der BPV nicht mehr zu packen.

Wo wohnst du genau?

Ich bin aus Bennewitz an der Mulde, nördlich von Grimma. Wir wohnen in einem Einfamilienhaus mit Einliegerwohnung. Das Wasser kam wie eine Sintflut, innerhalb von Minuten, am Schluss stand es bis zur ersten Etage hoch. Wir hatten noch Glück: Ein Zentimeter höher, und wir hätten noch mehr verloren. So war es sozusagen nur eine Wohnung, und wir können weiterhin in unserem Haus wohnen. Aber wir haben unsere Bibliothek verloren, unseren Computer, alle Wintersachen meines Mannes, vor allem aber unser ganzes Privates, persönliche Dokumente, Bilder – das tut besonders weh. Das Haus muss jetzt erst mal wieder hergestellt werden.

Habt ihr schon materielle Hilfe bekommen?

kommen aus dem Gestank, weg von den Mücken und so – es steht ja alles noch voller Wasser. Wir sind uns einig: Wenn wir jetzt keine Normalität in unser Leben kriegen und vorwärts schauen, dann denken wir immer bloß an das, was wir verloren haben.

Hat es dir geholfen, hier in Bielefeld zu sein?

Es hat mir schon Kraft gegeben. Anderen geht es noch schlechter, und die haben auch den Mut, wieder was anzufangen, sich eine Aufgabe zu stellen, zum Beispiel indem sie sich ehrenamtlich engagieren.

Habt ihr hier viel mit Leuten darüber gesprochen?

Das war hier Thema Nummer eins, weil viele sich das nicht vorstellen konnten, wie man in solchen Verhältnissen lebt und dass man trotzdem hierher kommt. Und dass es in Wirklichkeit schlimmer ist, als es im Fernsehen rüberkommt. Bei uns in der StraÙe hat es ausgesehen, als hätte eine Bombe eingeschlagen. Brücken kaputt, Straßen zu – bei uns hat das Leben erst mal aufgehört.

„Das Leben geht weiter“



Engagiert trotz Flutkatastrophe: Jutta Rosch hilft am Kuchenbuffet

Bisher nicht, bis auf Reinigungsmittel und 30 Euro vom Roten Kreuz, das haben alle gekriegt. Ich denke, jetzt sollten erst mal die Schäden aufgenommen werden, und dann sollte jeder nach Bedarf und Notwendigkeit Hilfe bekommen. Manche haben ja auch ihre Arbeit verloren und können ihren Kredit fürs Haus nicht weiter abzahlen. Es gibt durchaus noch härtere Schicksale als unseres.

Hast du überlegt, ob du die BPV absagst?

Habe ich schon überlegt, aber wir haben gesagt: Das Leben muss normal weitergehen. Meine Tochter ist auch erst mal eine Woche mit ihrem Sohn in den Urlaub gefahren, um rauszu-

Wie hat dir die Veranstaltung in Bielefeld insgesamt gefallen?

Gut. Ich gehöre ja schon zum alten Eisen, wir sind jedes Mal dabei. Es gibt immer Dinge, die man verbessern könnte – die Talkshow zum Beispiel hätte man straffen können, und der Eintritt für die Disco war zu hoch. Aber insgesamt war die Atmosphäre gut, der Rahmen hat gepasst. Das Wichtigste ist, dass die Leute sich treffen, begegnen, ihre Erfahrungen austauschen. Unsere Leipziger haben fast alle Kontakte bekommen und sich austauschen können. Das kann man als AIDS-Hilfe sonst eben nicht bieten. Das Wichtigste ist, dass jeder rausbekommt, was ihm gut tut. Wenn ich das dann finanziell so günstig krieger, ist das auch wichtig. Wir haben vor allem sozial Schwache mit hierher genommen. Die haben das ganze Ambiente, das leckere Essen, den Service sehr genossen. Man darf die soziale Komponente bei der ganzen Sache nicht vergessen. Unsere Leute haben sich hier sehr wohlgefühlt. ♦

(howi)



Hinter den Kulissen: Achim (Organisation BVA) mit Abschluss-Sekt, DAH-Geschäftsführerin Hanne mit dem Programmheft, Holger (Moderation/Presse/Doku) mit Arbeitsmaterial, HaLu von der Vorbereitungsgruppe stärkt sich im Movenpick für seine 1000 Aufträge, Silke hat das Rechenzentrum fest im Griff

Impressum

life*magazin (Dokumentation der 10. Bundespositivenversammlung und der 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen vom 29.8. bis 1.9. 2003 in Bielefeld)

Herausgeberin:

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstraße 33
10967 Berlin
Fon: 030/690087-0
Fax: 030/690087-42
E-Mail: dah@aidshilfe.de
Internet: <http://www.aidshilfe.de>

März 2003

Bestellnummer: 110019

Dieses Magazin und die Dokumentation der 5. BVA sind im Jahr 2003 auch im Internet abrufbar: www.aidshilfe.de

Konzept: Dirk Hetzel, Holger Wicht

Redaktion: Holger Wicht (HolgerWicht@aol.com)

Autor(inn)en: Andreas Babing (Eröffnungsrede),

Maya Czajka, Roman Dudnik, Hans Hengelein

(Eröffnungsrede), Dirk Hetzel, Rainer Jarchow,

Petra Klüfer, Harriet Langanke (Ilg), Karl Lemmen,

Christoph Mayr (chm), Rita Süsmuth (Grußwort), Achim Weber, Holger Wicht (howi)
Fotos: Roland Bergmann, Maya Czajka, Joachim Galsterer, Harriet Langanke (S. 29 u. S. 39 o. r.), Erika Sellmayr, Martin Westphal
Produktion: Dirk Hetzel, Uli Sporleder
Korrektur: Ulrike Schuff, Holger Sweers
Gestaltung und Satz: Carmen Janiesch
Druck: Druckerei Conrad GmbH (alle 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 („Ein Mittel gegen AIDS“)

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

Wir danken allen Unterstützerinnen und Unterstützern:

- Abbott GmbH
- Bässler Sekt
- Barmer Ersatzkasse
- Boehringer Ingelheim Pharma KG
- Bristol-Myers Squibb
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
- Bundesverband der Betriebskrankenkassen (BKK): IKK-Bundesverband, See-Krankenkasse, Bundesknappschaft, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen
- Coca-Cola
- Condomi
- Deutsche AIDS-Stiftung
- Enrium Direct Bankers AG
- Galderma Deutschland
- Gilead Sciences GmbH
- GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG
- Hoffmann-La Roche AG
- Laura Halding-Hoppenheit
- Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes NRW
- MSD Sharp & Dohme GmbH
- Planethelp
- RED RIBBON NIGHT MOVE
- Sächsisches Staatsministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend und Familie
- Schering Deutschland GmbH
- Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen: Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, Brühler Krankenkasse Solingen, Buchdrucker-Krankenkasse Hannover, Krankenkasse Eintracht Heusenstamm
- SÜD-APOTHEKE Bielefeld – you are welcome!





100 Bundes
Positiven
Versammlung

8. Bundesversammlung der für und gegen
Schirmherrschaft Prof. Dr. Rita Schramm

29.08. – 01.09.2002
in Bielstein

Anmeldeschluss / Tagesgeld:
Dienstag, 27.08.2002 12:00 Uhr
Kassenöffnung: 28.08.2002
11:00 Uhr
Tel. 030 / 61 99 87-0
www.100.de