

Im

AIDS
und
Familie

S Zeichen



des

Impressum

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstraße 33
10967 Berlin
Tel.: 030/69 00 87-0

November 1994

Redaktion:
Klaus-Dieter Beißwenger
Christine Höpfner

Gestaltung:
Martina Lauterbach

Satz:
Martina Hornbostel

Druck:
Schwarz-Druck

Spendenkonto:
Deutsche Apotheker-
und Ärztekammer, Berlin
(BLZ 100 906 03)
Konto 000 3500 500

Die D.A.H. ist als
gemeinnützig und
mildtätig und damit als
besonders förderungs-
würdig anerkannt.
Spenden sind daher
steuerabzugsfähig.

r

»AIDS und die Familie – Familien kümmern sich«. Unter dieses Motto hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) den Welt-AIDS-Tag (1. Dezember) 1994 gestellt. Ein sinnvolles Motto: AIDS trifft ja nicht nur die infizierten, erkrankten oder von der Infektion bedrohten Menschen, sondern wirkt sich ebenso auf deren Familie aus.

»Familie« bedeutet hier zweierlei:

- die Herkunftsfamilie, also Eltern, Geschwister, Kinder usw.
- die »Wahlfamilie«, z. B. eheliche und nicht-eheliche Lebenspartner, Freunde, aber auch Gruppen, Gemeinschaften und Organisationen, deren Verbundenheit z. B. aus sexueller Orientierung, Lebensstil und der gemeinsamen Erfahrung von Diskriminierung und Ausgrenzung herrührt.

In der Bundesrepublik sind hauptsächlich homo- und bisexuelle Männer sowie Drogengebraucher beiderlei Geschlechts von HIV und AIDS betroffen, vereinzelt aber zunehmend auch Frauen. Bei Menschen, die zu diesen Gruppen gehören, weichen die engeren Beziehungen oft vom traditionellen Bild der Familie ab:

Zur Herkunftsfamilie besteht recht häufig ein problematisches Verhältnis – oft begründet in der immer noch weitverbreiteten Ächtung von Homosexualität und Drogengebrauch in unserer Gesellschaft. Manchen Angehörigen fällt es überaus schwer, zum schwulen Sohn oder zur drogengebrauchenden Tochter zu stehen. Konflikte führen leicht zum Abbruch der Beziehungen. Wer zu sog. Randgruppen der Gesellschaft gehört, verläßt auch oft von sich aus die »Enge« der Herkunftsfamilie und der Heimat und versucht – z. B. in der Großstadt –, seine Träume vom Leben zu verwirklichen.

e

Oliver, 23

Meine Familie unterstützt mich, wo immer sie kann. Sie hat zu mir gehalten, als ich mein schwules Coming-out hatte. Seit meine Eltern von meinem positiven Testergebnis wissen, sind sie natürlich sehr besorgt. Eins haben sie gleich klargestellt: »Du bist und bleibst unser Sohn. Wir werden Dir helfen, wo wir können. Du kannst Dich auf uns verlassen.«

Rainer, 46

Ich bin seit drei Jahren häufig krank, war vier Monate im Krankenhaus. Wegen Erwerbsunfähigkeit bin ich mittlerweile berentet. In den letzten Monaten vor meinem Krankenhausaufenthalt wurde ich von einem schwulen Bekannten versorgt. Meine Eltern hatten den Kontakt zu mir abgebrochen, als sie erfuhren, daß ich AIDS habe. Nachdem ich aus dem Krankenhaus entlassen war, zog sich auch mein Bekannter weitgehend zurück – der Aufwand an Unterstützung war für ihn psychisch und physisch nicht mehr zu tragen. Die Leute vom schwulen Pflegeprojekt und mein Buddy, der ehrenamtliche Betreuer von der AIDS-Hilfe, sind jetzt meine engsten Bezugspartner.

Peter, 35

Peter hat vor vier Jahren sein positives Testergebnis erhalten. Er hatte große Angst davor gehabt, es seinem Partner Christian zu sagen. Da setzte er sich hin und schrieb ihm einen Brief. Schilderte, wie er sich fürchtete, ihm die Wahrheit zu sagen. Am nächsten Abend lag eine Karte in Peters Briefkasten: »Ich lasse Dich auch in schweren Zeiten nicht allein. Ich liebe Dich!«

g

e

In diesen Gruppen sind außerdem neue soziale Bezüge entstanden, die die »klassische« Familie und ihre Aufgaben ersetzen oder ergänzen. Wo Herkunftsfamilie und Partnerbeziehung nicht tragen oder fehlen, sind Wahlfamilien und soziale Netzwerke überaus wichtig. Gerade sie helfen, die durch AIDS entstandene Krise zu bewältigen, gerade sie verhindern, daß Infizierte und Kranke allein gelassen und ausgestoßen werden.

Beide »Familien« werden – wie bei HIV-Infektion und AIDS – auf harte Proben gestellt, wenn sie vom Positivsein oder der AIDS-Erkrankung erfahren, wenn Not, Krankheit, Pflegebedürftigkeit eintreten und der Tod droht. Beide sind unverzichtbar als Quellen für emotionale und materielle Unterstützung – wenn auch im Einzelfall nur die eine oder die andere zur Verfügung stehen mag.

Dieses Faltblatt will aufzeigen, wie Familien helfen und wie Betroffene und »Angehörige« aufeinander zugehen können. Es will Anregungen geben, die Mut machen und verhindern sollen, daß Menschen mit HIV und AIDS und die ihnen Nahestehenden vereinsamen, in Isolation geraten und vom »sozialen Tod« bedroht werden. Es setzt auf das Zeichen des Regenbogens, die Solidarität mit den Betroffenen, und die bunte Vielfalt unserer Familien.

Angehörige sind fast immer geschockt, wenn sie erfahren, daß jemand aus ihrer Familie HIV-infiziert oder bereits an AIDS erkrankt ist. Dann kommen Verlustängste auf, man fühlt sich überfordert, ist ratlos. Andere wiederum reagieren mit Überfürsorglichkeit oder geben unerwünschte Ratschläge. Und manchmal zieht sich die Herkunftsfamilie völlig zurück. Was Betroffene aber brauchen, ist umfassende

Carina, 31

Eine »richtige« Lesbe kann kein AIDS kriegen – hieß es in unserer Szene. Aber ich bin eine Lesbe, infiziert über eine gebrauchte Spritze. Anfangs spürte ich schon, daß einige Frauen, die »es« erfahren hatten, mich ablehnten und ignorierten. Aber seit ich offen zu meiner Infektion stehe und mich nicht mehr zurückziehe, werde ich auch wieder voll akzeptiert. Und meine Freundin hält zu mir. Sie hat nicht so sehr Angst, sich zu infizieren, sondern eher, eines Tages allein zu sein. Wir reden oft über unsere Gefühle.

Michael, 29

Auf Georg, meinen besten Freund, kann ich mich verlassen. Zweimal schon hat er mich versorgt, als ich schwer erkrankt war. Er ist etwas älter als ich, auch schwul und HIV-positiv. Wir kennen uns seit Jahren, sind beide Singles und unternehmen viel miteinander. Es ist gut zu wissen, daß er für mich da ist.

Ellen, 32

Nach vier Jahren Schweigen über meine HIV-Infektion und die meines Kindes hatte ich dann ganz stark das Bedürfnis, meine engsten Freundinnen und Freunde einzuweihen. Ich konnte einfach nicht mehr alles so in mich reinfressen. Ich hatte es auch satt, ständig neue Lügen zu erfinden und mich zu erinnern, was ich das letzte Mal gelogen hatte. Irgendwann einmal habe ich gedacht, jetzt ist Schluß und habe es ihnen erzählt. Und es war auch okay, es gab keine negativen, sondern eher hilflose Reaktionen, also Bestürzung und Geschocksein. Aber keiner hat den Kontakt zu mir abgebrochen.

m

Unterstützung und das Gefühl, so akzeptiert zu werden, wie sie sind. In vielen AIDS-Hilfen gibt es Selbsthilfegruppen von Familienangehörigen, wo sie sich in vertrautem Rahmen über ihre Fragen, Sorgen und Nöte austauschen können. AIDS-Hilfen und andere Beratungsstellen bieten außerdem psychosoziale Beratung an. Die Deutsche AIDS-Hilfe organisiert für Eltern und Geschwister, für Partner, Partnerinnen, Freunde und Freundinnen von Menschen mit HIV und AIDS bundesweite Treffen. Diese werden von erfahrenen Fachkräften aus psychosozialen Berufen begleitet.

Schwule und lesbische Partnerschaften sind weder gesellschaftlich anerkannt noch rechtlich geschützt. Dies kann bei HIV und AIDS besonders belastend sein. Partnerberatung und Partnergruppen bei AIDS-Hilfen, bei Schwulen- und Lesbenberatungsstellen können hier stützen.

Heterosexuelle Paare, Singles mit Kindern oder Paare, die trotz einer HIV-Infektion eigene Kinder wünschen, können sich an örtliche AIDS-Hilfen, an Pro Familia oder andere Einrichtungen wenden, die sensible Beratung und Unterstützung anbieten.

b

Homosexuelle Männer erleben durch AIDS ein »kollektives Trauma«. Identität und Selbstwertgefühl sind bei ihnen – ob HIV-positiv, negativ oder ungetestet – durch AIDS vielfach beschädigt. Trotzdem hat keine andere Betroffenengruppe eine so wirkungsvolle Selbsthilfe mobilisiert und Angebote geschaffen, die eine Vereinsamung des einzelnen verhindern können. Zu diesen Angeboten gehören »Vor-Ort-Arbeit« in der Schwulenszene, telefonische und persönliche Beratung,

Axel, 36

Und da verläßt er dich dann, wo du doch die ganze Zeit geglaubt hast, das ist dein Freund. Aber man kann ihm eigentlich gar nicht böse sein – im Gegenteil, man muß das voll und ganz akzeptieren. Man muß dann einfach sagen können: Ist gut, ich verstehe dich. Dir ist dein Leben wichtiger als meines. Du willst eben nicht mit einem Positiven zusammen sein. Aber es hat schon furchtbar geschmerzt. In meiner Positivengruppe war es mehreren so ergangen wie mir. Mit den Leuten dort darüber zu reden und gemeinsam was zu unternehmen, das hat mich wieder aufgebaut.

Clemens, 28

Seit acht Jahren bin ich HIV-positiv, seit zwei Jahren erkrankt. Ich kannte in der Schwulenszene viele Leute und hatte viele Freunde. Während meiner Krankheitsphasen mußte ich leider erleben, daß mich viele Bekannte und Freunde einfach »vergessen« haben. Im Schwulen-Infoladen kam ich dann mit einem Mitarbeiter ins Gespräch. Er nannte mir ein paar Adressen, an die ich mich wandte und wo man mir helfen konnte. Seitdem gehe ich regelmäßig dorthin und bringe einen Teil meiner Zeit im Infoladen. Zu einigen Mitarbeitern und Gästen habe ich mittlerweile enge Kontakte aufgebaut. Bei ihnen fühle ich mich geborgen.

John, 28,

John ist Krankenpfleger und hat sich vermutlich bei der Arbeit in Ghana mit HIV infiziert. Das erfuhr er aber erst, als er vor drei Jahren als politisch Verfolgter nach Deutschland kam und sich als Asylbewerber dem obligatori-

Gesprächsgruppen und vielfältige Begegnungsmöglichkeiten in Schwulenzentren und AIDS-Hilfen. In einzelnen Gruppen der Schwulenszene, z. B. der »Lederszene«, ist der Zusammenhalt besonders groß. In anderen Schwulenszenen fördert die AIDS-Hilfe das Miteinander von Kranken, Positiven, Negativen und Ungetesteten durch gezielte Kampagnen und Angebote.

Drogenabhängige Frauen und Männer können sich dagegen nur sehr begrenzt für ihre Anliegen engagieren; denn der Konsum harter Drogen ist – weil kriminalisiert – nach wie vor mit einem aufreibenden »24-Stunden-Job« verbunden. Noch brisanter ist ihre Notlage in Haft. Es ist also höchste Zeit, die gesellschaftliche Ausgrenzung und Kriminalisierung von Drogengebrauchern zu beenden.

Im Juni 1989 entstand durch die Initiative der Deutschen AIDS - Hilfe die erste bundesweite Selbsthilfe von Drogengebrauchern unter dem Namen »JES« (Junkies, Ex-User und Substituierte). In 32 regionalen Gruppen engagieren sich Betroffene für Betroffene, unterstützen einander mit Rat und Tat.

Frauen mit HIV und AIDS haben, wenn der familiäre Rückhalt fehlt, meist keine »Ersatzfamilie« wie etwa homosexuelle Betroffene in Großstädten. Sie ziehen sich – aufgrund ihrer gesellschaftlichen Rolle und den damit verbundenen Erwartungen – auch eher aus ihren Beziehungen zurück als Männer. Frauen sehen sich deshalb mit ihren Problemen recht oft alleingelassen. 1992 haben engagierte Frauen aus der AIDS-Hilfe das »Netzwerk für Frauen mit HIV und AIDS« gegründet. Dieses Netzwerk bietet betroffenen Frauen

schen HIV-Test unterziehen mußte. Was es mit dem Virus und der Krankheit auf sich hat, hat er anfangs nur bruchstückhaft verstanden. Was hängenblieb, war: Du wirst nicht mehr lange leben, und du bist ein Risiko für andere Menschen. Dazu kam seine Situation als Asylbewerber: im Sammellager leben und den ganzen Tag nichts weiter tun können als darauf warten, daß der Antrag genehmigt oder abgelehnt wird. Zum Glück hat er Kontakt zu einer AIDS-Hilfe aufgenommen. Dort hat man ihn an eine Selbsthilfe-Beratungsstelle von und für AusländerInnen und an einen Arzt vermittelt. Hier wird er seitdem gut betreut und hat auch einige Freunde gefunden. Sein Asylantrag ist jedoch abgelehnt worden. Eine Abschiebung wäre fatal; sie würde auch bedeuten, daß er kein AZT mehr bekommen könnte. Das Medikament ist in Ghana unerschwinglich teuer und außerdem schwer erhältlich. John hat nun beantragt, die Abschiebung aus humanitären Gründen auszusetzen.

Wir alle können dazu beitragen, die Lebensbedingungen der Infizierten und Erkrankten und der Menschen im Umfeld der Betroffenen zu erleichtern: indem wir uns für die Betroffenen einsetzen, indem wir Ausgrenzungen entgegentreten – im Freundeskreis, unter Kollegen, im Verein, in Schule und Universität, bei Nachbarn. Auch Schwule und DrogengebraucherInnen können in ihren Szenen viel tun, damit Betroffene sich wie zu Hause fühlen – in ihrer »Familie«.

e

solidarische Unterstützung. Bei regionalen AIDS-Hilfen und Institutionen wie z.B. Pro Familia gibt es außerdem speziell auf Frauen zugeschnittene Beratungsangebote.

Positivengruppen und Positivenprojekte wie z.B. Positivencafés sind für viele Menschen mit HIV und AIDS zu festen Bezugspunkten in ihrem Leben mit dem Virus geworden. Die AIDS-Hilfe bietet außerdem regionale und bundesweite Positiventreffen an und organisiert einmal pro Jahr die »Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS«. In diesen großen Veranstaltungen werden nicht nur Erfahrungen ausgetauscht, sondern auch Forderungen an Politik und Gesellschaft formuliert.

MigrantInnen und AsylbewerberInnen mit HIV und AIDS brauchen in Deutschland spezifische Beratungsangebote, die ihrer besonderen Situation gerecht werden. Es gibt immer noch zu wenige Einrichtungen, die hier konkret helfen und unterstützen können. Nötig sind nicht zuletzt deutliche politische Zeichen und das Eintreten aller für ein gesellschaftliches Klima, das Minderheiten generell akzeptiert.

Die sozialen Netzwerke von Menschen mit HIV und AIDS, drogengebrauchenden Frauen und Männern, Schwulen und anderen Minderheiten müssen finanziell und personell unterstützt werden: Nur so sind sie in der Lage, als Familie umfassend helfen zu können. Bund, Länder und Kommunen sind verpflichtet, die Selbsthilfebewegung und die von ihr geschaffenen Beratungs- und Betreuungssysteme zu fördern.

n