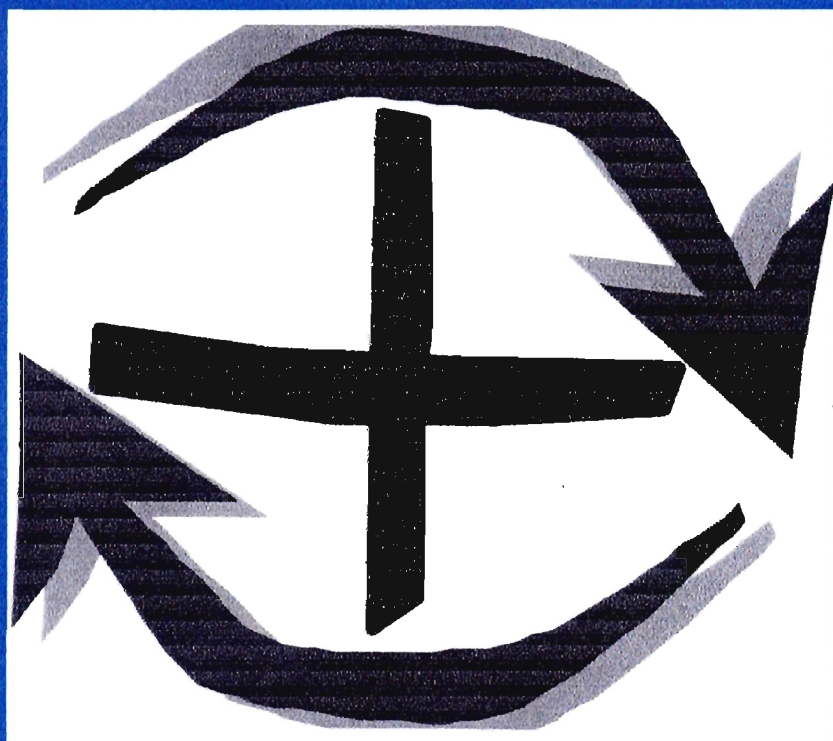


Dokumentation



**5. Bundesversammlung
der An- und Zugehörigen
von Menschen mit HIV und AIDS
29.08.-01.09.2002
Bielefeld**

Impressum

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstr.33
10967 Berlin

Internet: <http://www.aidshilfe.de>
E-Mail: dah@aidshilfe.de

April 2003

Text: Konstanze Kriese, Achim Weber
Redaktion und Gestaltung: Achim Weber
Fotos: Roland Bergmann

Spendenkonto der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.:
Berliner Sparkasse, Kontonummer 220 220 220, BLZ 100 500 00
Die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. ist als gemeinnützig und besonders
förderungswürdig anerkannt. Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

Inhalt

Eröffnung	4
Programm	8
Workshops	10
1: „Ins Netz gegangen“ – Das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV & AIDS stellt sich vor	10
2: „Liebe, Lust und Leidenschaft“ - Wenn's eine/r hat und der/die andere nicht	12
3: „Alles auf Anfang“ - Für Neue An- und Zugehörige	14
4: „Wie das Leben weitergeht“ – Für Hinterbliebene mit anschließender Gedenkfeier ...	17
5: „Ist Blut dicker als Wasser? – Von biologischen und sozialen Familien“	17
6: „Von der Last & der Lust von Geheimnissen in Partnerschaft & Familie“	20
7: „Leben und Leben lassen“ – Von der Achterbahn der Gefühle in Krankheits-, Krisen- und Pflegezeiten	24
Abschluss	27
Kurzauswertung	29
Kontakte & Informationsmaterial	31

Eröffnung

Maya Czajka

Vorstand Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Liebe An- und Zugehörige!

Die 5. Bundesversammlung – schon!

Trotz aller Probleme, die Sie und Euch hierher gebracht haben mögen, trotz aller Schmerzen und Trauer, die immer damit verbunden sind, wenn jemand, den man liebt und mit dem man verbunden ist, an einer Tod bringenden, chronischen Erkrankung leidet oder gelitten hat – trotz alledem: es ist mit den Jahren gelungen, ein stabiles Netzwerk wachsen zu lassen!

Ein Netzwerk, dessen Arbeit und Existenz nicht zu übersehen und dessen Wert gar nicht hoch genug einzuschätzen ist. Und dafür sage ich „Danke!“

Ich darf Ihnen und Euch in meiner Funktion als Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe sagen, dass ich mich freue und mit mir meine Kollegen sich darüber freuen, dass viele Menschen, die in unserer Republik mit HIV und AIDS leben, hinter sich biologische und soziale Familienangehörige wissen, die ihnen zur Seite stehen. Und auch darüber: dass diese An- und Zugehörigen nicht allein sind. Dass sie sich treffen, austauschen und gegenseitig unterstützen.

Es ist gut zu wissen und zu sehen, mit welchem Engagement und mit welcher großer Kontinuität hier eine schwere Arbeit gelingt.

Es ist schön zu sehen, dass diese Bundesversammlung zu einem Treffpunkt geworden ist und ich verspreche, dass der Vorstand der DAH weiter helfen will, diese Entwicklung nach Kräften zu fördern.

Ich weiß ganz genau, dass hier unter Ihnen und Euch auch Menschen sind, deren Kind, Partner oder Eltern nicht mehr leben, sondern an den Folgen von AIDS gestorben sind und ich weiß, dass es einen Unterschied macht, ob Trauer um einen Menschen, der nicht mehr ist, oder die Sorge um das Leben und Leiden eines kranken Menschen das tägliche Leben bestimmt. Ich weiß aber auch, dass es eine Verbindung zwischen diesen beiden so unterschiedlichen Gefühlen gibt: die Brücke - die Brücke, auf die Sie sich und Ihr Euch begeben müsst, wenn die Einsamkeit, die beiden Gefühlen so typisch ist, erträglicher werden soll, heißt gegenseitiges Bemühen um Verstehen.

Und die Pfeiler, auf denen die Brücke ruht, ist die Liebe zu eben diesem Menschen, dessen Krankheit so viele Fragen aufwirft.

Ich weiß, dass es sich für Eltern ganz anders anfühlt als für einen Partner oder eine Partnerin, für Freunde ganz anders als für ein Kind – es ist eben so, dass Angst, Sorge und Trauer individuell sehr unterschiedlich erlebt werden. Fragen, Zweifel, Vorwürfe – häufig gegen sich selbst – nehmen großen Raum ein.

Erlauben Sie, erlaubt Ihr, dass es in diesen drei Tagen auch möglich werden darf, die Ideen, die die Mitarbeiter/innen der DAH, die Ehrenamtler/innen, die Denker und Macher entwickelt haben, diesen Raum besetzen. Es soll hier freundlich und hell, fröhlich und frei, ernsthaft und angemessen sein. Es ist uns ein Anliegen und Bedürfnis, dass Sie sich und Ihr Euch wohl fühlen sollt. Wenn dies gelingt, werden die Tage nach der Versammlung – und davon bin ich und sind wir zutiefst überzeugt – leichter werden. Knüpfen Sie Kontakte, verabredet Euch! Nutzt, was immer Euch zur Verfügung gestellt wird! Fordern Sie mehr und/oder anderes!

In diesem Sinne – und in jedem anderen, der sich in diesen Tagen entwickeln mag, begleiten Sie und Euch die guten Wünsche des Vorstands!

Achim Weber

Referent für Pflege & Versorgung, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

*Ich bitte euch um einen Moment der Stille zum Gedenken an Annette Kayser
die im Frühjahr dieses Jahres an den Folgen von AIDS gestorben ist.*

Und Sigrid, die du als ihre Mutter im Netzwerk aktiv bist – wir sind in Gedanken auch bei dir.

Liebe Angehörige, liebe Zugehörige, liebe Freundinnen und Freunde, liebe Kolleginnen und Kollegen,

ich möchte euch im Namen der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. zur 5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen von Menschen mit HIV/AIDS herzlich begrüßen. Es ist die fünfte, ja die fünfte Bundesversammlung. Das war ein gutes Stück Arbeit bis hierher, getragen von vielen, vielen Schultern und das war prima. Ein erstes, aber um so wichtigeres Jubiläum, und darauf werden wir nachher anstoßen.

Für diejenigen, die zum ersten mal hier sind: Es freut mich, dass auch ihr hier seid. Die Bundesversammlung der An- und Zugehörigen von Menschen mit HIV und AIDS dient dazu, Freundinnen und Freunde wieder zu sehen, neue kennen zu lernen und neue Mitglieder für die Netzwerkarbeit zu gewinnen. Außerdem schafft sie Raum zum gegenseitigen Austausch über Themen, die für An- und Zugehörige im Vordergrund stehen. Dies gemeinsam mit Menschen mit HIV, aber auch getrennt von einander. Wir wollen herausfinden, welche Themen für An- und Zugehörige derzeit und zukünftig auf der Tagesordnung stehen und was sich daraus beispielsweise für die Netzwerkarbeit und die Arbeit der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. und der Bundesgeschäftsstelle daraus ableiten lässt.

Normalisierung? – Normalität? – „Alles bleibt anders“? – Ich weiß es nicht. – Ich weiß nur, die Worte beginnen mich zu nerven.

Der „Spiegel“ schrieb vor ein paar Wochen, dass AIDS sich in den reichen westlichen Industrienationen zu einer behandelbaren chronischen Erkrankung wie Diabetes, also der Zuckerkrankheit, entwickelt hat. - Hier weiß ich mit Sicherheit: Nein, so normal ist das alles noch nicht.

- Ist es normal, dass letztes Jahr 600 Menschen an den Folgen von AIDS gestorben sind?
- Ist es normal, dass man den Eindruck erhält, dass die Kombinationstherapie – trotz einzelner Schwierigkeiten – bei jeder und jedem funktioniert und wirkt und gleichzeitig viele Themen im Zusammenhang mit HIV zu „vergessenen Themen“ werden?
- Ist es normal, dass Drogengebraucher/innen und ihre An- und Zugehörigen in Kliniken wieder „wie der letzte Dreck“ behandelt werden?
- Ist es normal, wenn Söhne und Töchter beim Besuch ihrer Eltern auf das Klo gehen, um dort heimlich ihre Kombi-Therapie zu schlucken?
- Ist es normal, wenn ich in meiner Funktion als Referent für Pflege & Versorgung im Laufe des letzten Jahres immer mehr Anrufe erhalte, dass es immer schwieriger wird, für Menschen mit HIV & AIDS angemessene Pflege- und Versorgungseinrichtungen zu finden, da die Mitarbeiter/innen des Gesundheitswesens Infektionsängste haben und vorgeben, dass kein Platz frei ist?
- Ist es normal, dass Menschen mit HIV ihre An- und Zugehörigen verpflichten, mit niemandem über ihre Erkrankung zu reden?

Ich erlebe es als einen unglaublichen Roll-Back, teilweise so, als hätten die letzten 15 Jahre keine Aufklärung zur Thematik stattgefunden. Und mir spukt dann immer wieder der Werbeslogan durch den Kopf: „Normal ist das nicht.“

Natürlich bin ich froh um die Kombinationstherapie, natürlich bin ich froh um die gewonnene Zeit, natürlich bin ich froh um die gewonnene Entspannung und Lebensqualität.

Doch auch die Unterschiede werden größer. Und die Widersprüche werden größer.

... Da sitzt eine Mutter, die sich so freut, dass die Kombitherapie bei ihrem Kind wirkt und es ihm plötzlich wieder wesentlich besser geht, neben einem schwulen Lebenspartner, bei dessen Freund die Kombitherapie abgesetzt werden muss, weil sein Körper mit den nebenwirkungsbedingten Organschäden nicht mehr fertig wird ...

Das macht neidisch, man möchte tauschen... Hier müssen wir sehr wachsam miteinander umgehen, und das wird uns herausfordern.

Wir sollten neben dem gemeinsamen Trauern auch wieder uns gemeinsam Freuen lernen. Wir sollten näher zusammenrücken. Das wird uns unterstützen, insbesondere vor dem Hintergrund des gesellschaftlichen Aufmerksamkeitsverlustes von AIDS.

So rücken wir auch die Bundesversammlung der An- und Zugehörigen und die Bundespositivenversammlung näher zusammen. Das Zusammenrücken soll mehr Austausch fördern, beinhaltet aber auch den Respekt vor gegenseitigen Grenzen. Deswegen der gemeinsame Veranstaltungsort, gemeinsame Workshops aber auch Veranstaltungen mit klaren Abgrenzungen, Teilnahmebeschränkungen und Schutzräumen. Wir haben gemeinsam mit den Netzwerker/innen der Auswertung der letzten Bundesversammlung großen Wert beigemessen und konnten dabei fast alle wichtigen Punkte berücksichtigen. Dies wird auch gleich bei der Programmvorstellung deutlich.

Das alles war viel Arbeit, das Jahr verflog blitzschnell. Als Tagungsleiter fällt mir die schöne Aufgabe zu, mich bei den Menschen zu bedanken, die maßgeblich dazu beigetragen haben: Cori Tigges von Nana-Productions – Cori, herzlichen Dank für die hervorragende Organisation. Silke Klumb, meine Arbeitskollegin – Silke, du bist für mich die Frau mit den vier Schultern, insbesondere in der letzten Zeit, in der mehrere Kolleg(inn)en in der Geschäftsstelle erkrankt waren und du alles gestemmt hast. Ich danke dir dafür. Auch möchte ich mich bei allen Mitgliedern des Netzwerkes der Angehörigen danken, und dir Erika als Sprecherin im Besonderen. Das Wort Sprecherin trifft ja leider nur einen Teil deines Engagements, als Multitalent für viele Aufgaben. Dank auch an dich, Richard, der du nachher für das Netzwerk bei der gemeinsamen Eröffnung sprechen wirst.

Und selbstverständlich geht unser Dank an alle Moderatorinnen und Moderatoren, die wir in den nächsten Tagen kennen lernen werden und die sich ohne Ausnahme sofort für die Übernahme von Workshops bereiterklärt haben. Lieben Dank dafür. Dank auch an die Kollegen und Kolleginnen der Bundesgeschäftsstelle und der gemeinsamen Vorbereitungsgruppe für die Bundespositivenversammlung.

An dieser Stelle möchte ich auch Konstanze Kriese vorstellen und mich bei ihr für die Übernahme der Protokollierung der meisten Workshops bedanken. Anhand ihrer Aufzeichnungen wird wieder eine Dokumentation erstellt, die alle Teilnehmer/innen voraussichtlich Ende des Jahres zugeschickt bekommen. Selbstverständlich werden alle Daten und Texte anonymisiert.

So, ab jetzt liegt es an jeder und jedem von uns, die Veranstaltung für sich zu nutzen und zu einer spannenden Bundesversammlung zu gestalten – gemäß des Leitsatzes der DAH „von einander lernen“. Freuen wir uns auf das Wiedersehen Bekannter und das Kennenlernen Neuer. Freuen wir uns auf vier spannende Tage. Und behalten wir bei allem Versammlungstrubel im Kopf: Oftmals sind es auch Begegnungen und Gespräche in Lauras Café, in den Pausen, beim Essen oder abends beim Bier, die sich in der Nachbetrachtung als gut und wichtig für einen erweisen.

In diesem Sinne.

Erika Trautwein

Sprecherin des Netzwerkes der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS

Liebe Angehörige, liebe Zugehörige, liebe Freundinnen und Freunde,

als Sprecherin des Angehörigennetzwerks möchte ich sie alle ganz herzlich begrüßen und hier im schönen Bielefeld willkommen heißen.

Zusammen mit der Bundespositivenversammlung (BPV), die zum 10. Mal stattfindet, treffen sich die Angehörigen und Zugehörigen von Menschen mit HIV und AIDS, dieses Jahr zu ihrer 5. Bundesversammlung. Und darauf sind wir stolz!

Waren wir Angehörige vor Jahren noch geduldete oder störende Faktoren der BPV, so sind wir heute voll akzeptiert, unsere Arbeit wird unterstützt und geschätzt.

Es war der starke Wille der Netzwerkmitglieder aktiv zu werden, zu verändern und zu gestalten, der ausschlaggebend war für die Gründung unseres Netzwerkes und der mittlerweile jährlich stattfindenden Bundesversammlung.

Wir wollen als Angehörige nicht versteckt und schicksalsergeben unser Los beklagen, nein wir wollen mutig und aufrecht zu unseren betroffenen Angehörigen stehen und sie im Kampf mit und gegen die Krankheit und Diskriminierungen unterstützen.

Beide Veranstaltungen stehen unter dem Motto: „Alles bleibt anders“. Viel wird über die Normalisierung von HIV und AIDS geredet und geschrieben, doch ich finde bis diese Krankheit „Normal“ ist, muss noch viel Wasser den Rhein runter fließen.

Einige von Ihnen sind das erste Mal hier bei uns und darüber freue ich mich ganz besonders. Dass Sie es geschafft haben sich anzumelden und auch dann wirklich anzureisen, finde ich gut.

Ich und alle Netzwerkmitarbeiter/Innen werden gerne mit Ihnen ins Gespräch kommen und ein offenes Ohr für Sie haben. Sprechen Sie uns an, Sie erkennen uns ganz einfach an unserem Button mit der roten Schleife. Oft sind es gerade die Gespräche am Rande zwischen den Workshops, beim Essen oder einer Tasse Kaffee in Laura's Kaffee, die sich als gut und hilfreich erweisen.

Manche von Ihnen sind mir aus früheren Veranstaltungen vertraut und ich freue mich sie alle wieder zu sehen. Eine Bundesversammlung zu besuchen war auch für viele aus unseren Reihen der erste, oft der entscheidende Schritt mit anderen Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS ins Gespräch zu kommen. Ich hoffe Sie fühlen sich alle wohl bei uns und bitte, sagen Sie uns auch offen was Ihnen nicht gefällt.

Wir haben im Netzwerk, zusammen mit Hilfe der DAH in Berlin ein Angebot erarbeitet, das die verschiedensten Bereiche des Miteinander von Betroffenen und Angehörigen berührt. Ich möchte dem Vorbereitungsteam mit Achim Weber, Dirk Hetzel, Silke Klumb, Martin Westphal und Cori Tigges danken für die Umsetzung unsere Themenvorschläge in ein rundes Programm. Über die Inhalte der einzelnen Workshops die wir anbieten, werden wir gleich noch reden, damit Sie eine gute Auswahl treffen können.

In Zeiten der Kombinationstherapien wurde das Leben ja scheinbar wieder normal, und trotzdem sitzt uns als Angehörige immer eine schleichende Angst im Nacken. Jeder von uns An- und Zugehörigen hat seine eigene Geschichte und jeder hat auf seine Weise gelernt damit umzugehen oder versucht es gerade wieder neu, weil die Lebensumstände sich geändert haben oder die Krankheit den Alltag neu bestimmt.

Wichtig ist, dass wir bei aller Sorge um unsere Lieben nicht unsere eigene Bedürfnisse missachten. Auch wir Angehörige müssen lernen, es ist wichtig für uns, vor dem Burn-out-Syndrom aufzutanken und nicht erst danach.

Nicht zuletzt möchte ich betonen, dass es keine Unterschiede gibt, ob Sie zur biologischen oder zur sozialen Familie gehören, jeder der sich einem Betroffenen zugehörig fühlt, ist bei uns herzlich willkommen. Ich habe durch meine Arbeit im Netzwerk und die dadurch entstandenen Kontakte und Freundschaften gelernt:

Ich bin nicht allein!
Es gibt Leute die mich verstehen!
Ich kann offen reden!
Ich darf traurig sein und weinen!
Ich darf lachen und fröhlich sein!
Es gibt ein Leben mit AIDS und ein Leben nach AIDS!

In diesem Sinne wünsche Ihnen und uns für die nächsten 4 Tage gute Workshops, anregende Begegnungen und gute Gespräche.



Erika Trautwein

Programm



5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen 2002

Donnerstag, 29.08.2002

15:00 - 17:00	Anreise	
17:00 - 18:30	Eröffnung der BVA	
	Begrüßung Vorstand DAH	Maya Czajka
	Begrüßung DAH	Achim Weber
	Begrüßung Netzwerk	Erika Trautwein, Sprecherin des Netzwerks
	Organisatorisches	Silke Klumb
	Vorstellung des Programms	Cori Tigges und Achim Weber
18:30 - 19:00	„Come-together“ bei Sekt oder Selters	
	Zwangloses Zusammentreffen "Come-together" im "An- und Zugehörigenbereich"	
19:00 - 20:30	Eröffnung BPV/BVA	
	Eröffnungsveranstaltung zusammen mit der BPV	
	Redebeitrag: Richard Schach, Mitglied des Netzwerks der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS	

Freitag, 30.08.2002

09:00 - 10:30	Workshop BVA 1: „Ins Netz gegangen“ – Das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV & AIDS stellt sich vor
10:30 - 13:00	Workshop BVA 2: „Liebe, Lust und Leidenschaft“ – Wenn's eine/-r hat und der/die andere nicht. (Workshop nur für Sexualpartner/innen von Menschen mit HIV und AIDS)
13:00 - 15:00	Mittagessen und Pause
15:00 - 18:00	Workshop BVA 3: „Alles auf Anfang“ – Workshop nur für „neue“ An- und Zugehörige
15:00 - 18:00	Workshop BVA 4: „Wie das Leben weitergeht“ – Workshop nur für Hinterbliebene; mit anschließender Gedenkfeier
ab 19:30	Abendessen

Samstag, 31.08.2002

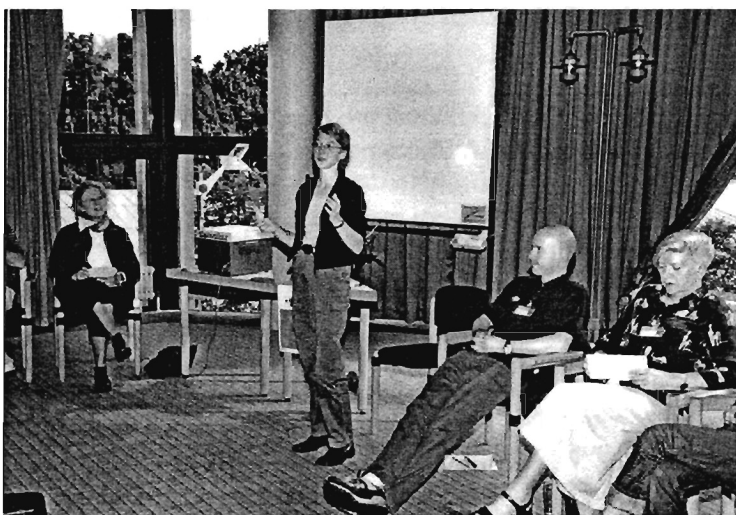
10:30 - 12:30	Workshop BVA 5: „Ist Blut dicker als Wasser?“ – Von biologischen und sozialen Familien
13:00 - 15:00	Mittagessen und Pause
15:00 - 18:00	Workshop BVA 6: „Von der Last und der Lust von Geheimnissen in Partnerschaft und Familie“
15:00 - 16:30	Workshop BVA 7: „Leben und Leben Lassen“ – Die Achterbahn der Gefühle in Krankheits-, Krisen- und Pflegezeiten
18:00 - 19:00	BVA Psalm: Ökumenischer Gottesdienst in der Neustädter Marienkirche Pfarrer A. Menzel, Ulrich Keller, Martina Link
ab 19:30	Abendessen

Sonntag, 01.09.2002

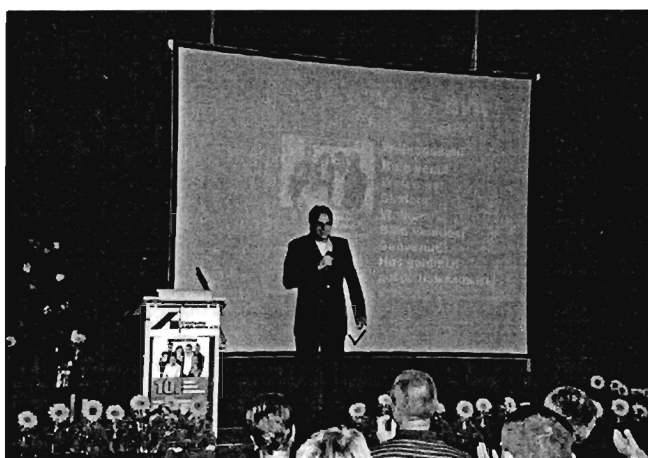
10:00 - 11:00	Abschlussveranstaltung BVA
11:00 - 12:30	Abschlussveranstaltung BPV/BVA



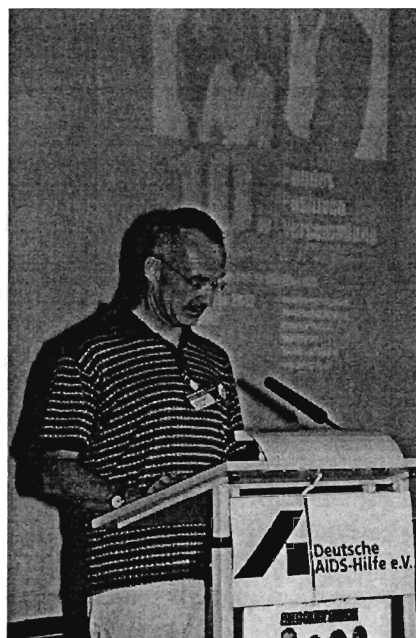
„Ravensberger Park“
der Tagungsort in Bielefeld



Eröffnung der Bundesversammlung der Angehörigen
Silke Klumb



Gemeinsame Eröffnung
10. Bundespositivenversammlung &
5. Bundesversammlung der An- und Zugehörigen
von Menschen mit HIV und AIDS



Eröffnungsansprache
Richard Schach, Netzwerk der Angehörigen von
Menschen mit HIV und AIDS

Workshops

BVA Workshop 1: „Ins Netz gegangen“ - Das Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV & AIDS stellt sich vor

Leitung:

Erika Trautwein, Sprecherin des Netzwerks der Angehörigen

Sigrun Haagen, Netzwerkmitglied

Christine Sperling, Netzwerkmitglied

Ein Netzwerk mit Geschichte(n)

Mit einem Einstieg in die Geschichte des Netzwerkes begann der Workshop, der über weite Strecken als Informationsveranstaltung konzipiert und von den Teilnehmer(inne)n als solche auch erwartet wurde (siehe Untertitel).

Das Netzwerk der Angehörigen für Menschen mit HIV und AIDS ist aus einer Nichtpräsenz von vor allem biologischen Angehörigen (Eltern, Geschwistern) in der Aufklärungsarbeit über HIV und AIDS entstanden. Die – in ihren „natürlichen“ Generationsfolgen – erschütterten Eltern (zumeist Mütter), deren Söhne und Töchter an AIDS erkrankten, starben oder ihren Eltern mitteilten, dass sie HIV-positiv sind, fanden sich schockartig in Unsicherheit und Ohnmacht wieder und sahen sich einem gravierenden mangelndem Informationsstand und nicht vorhandenen Austauschmöglichkeiten gegenüber. Bis auf die assoziative mediengesteuerte Dauerkopplung von Schwulsein und AIDS war jegliche Aufklärung an ihnen vorüber gegangen.

Zusätzlich litten viele an der Ablehnung ihrer neuen Nöte und eigenständigen Austausch-Bedürfnisse durch die positiven Familienangehörigen selbst. 1995 sollte die Bundesversammlung der An- und Zugehörigen (BVA) gänzlich von einem gleichzeitigen Treffen mit der Bundespositivenversammlung (BPV) ausgeschlossen werden.

1997 im Dezember wurde dann das Netzwerk der Angehörigen für Menschen mit HIV und AIDS bundesweit aus den Selbsthilfegruppen begründet und konnte in der Folge für seine Akzeptanz bei der BPV werben. Dies ist sicherlich den Arbeitsorientierungen, die weit über die regionale Selbsthilfegruppenarbeit hinausgehen, zuzuschreiben. Information, Prävention und eben auch die immer wieder mutige Präsenz in der Öffentlichkeit stellen unmittelbar die Berührungspunkte zur BPV her und begründen mittlerweile akzeptierte Interessenallianzen. Dies widerspiegelte sich auch in einer deutlichen Unterstützung durch die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (DAH).

Wie geht Mann/Frau und wer geht ins Netz?

Die gegenwärtige Wahrnehmung des Netzwerkes geschieht durch unmittelbare Kontaktaufnahme von Hilfesuchenden über die regionalen Sektionen der DAH und zunehmend – vor allem von jüngeren sozialen Angehörigen – wird der eigenständige Internetauftritt des Netzwerkes genutzt. (<http://angehoerige.aidshilfe.de>) Er stellt eine elektronische Visitenkarte dar. Die Kontaktmöglichkeiten sind dort mit vollem Namen und Telefonnummern angegeben. Zugleich erfahren die Kontaktsuchenden, wo Seminare für Angehörige stattfinden und welche fachlich versierten Hilfsangebote wahrgenommen werden können.

Für „neue“ An- und Zugehörige ist aber häufig zuerst ein Kontakt vonnöten, um Informationen und Angebote in Selbsthilfegruppen zu ermöglichen.

In der gegenwärtigen Arbeit werden die Weiterbildungen der DAH für in der Netzwerk-Arbeit Engagierte sehr geschätzt. Die Netzwerkansprechpartnerinnen betonten zugleich, dass sie sich von der Versammlung Vorschläge für Themenfindungen in der Netzwerkarbeit erhoffen.

Die durchgängig ehrenamtliche Mitarbeit im Netzwerk konstatierend wird für die zukünftigen Gesprächsformen auch an eine anonymisierbare Mitarbeit gedacht. Zugleich sollen auch für Infizierte Kommunikationsangebote geschaffen werden: „Wie sage ich es meinen Angehörigen?“.

Ein neues Zusammenarbeiten und auch Differenzieren der Arbeitsschwerpunkte haben sich durch den Austausch zwischen biologischen und sozialen An- und Zugehörigen und den Infizierten und an AIDS Erkrankten entwickelt. Dies soll auch in der weiteren Arbeit eine dominantere Rolle spielen.

Das Netzwerk sorgt über die unmittelbare (Beratung, Information und Selbsthilfeorganisation) Arbeit hinaus, selbst für seine Präsenz beim Welt-AIDS-Tag, den CSD-Veranstaltungen, auf medizinischen Kongressen. Selbst manche AIDS-Hilfen sollen bisher die Netzwerkarbeit noch nicht registriert haben.

Zwischen Offenbarung und Offenheit

Die Referentinnen und weitere Netzwerk-Mitarbeiter/innen, die auf einem neuen Faltblatt vereint zu finden sind, stellten sich nach der Erläuterung der Arbeitsweise des Netzwerkes persönlich vor. Ihre individuellen Schicksalserfahrungen mit ihren an AIDS erkrankten und verstorbenen Kindern vermitteln einen oft brüchigen, schwierigen Weg von der eigenen Ohnmacht, der lähmenden Enge im Dorf (Trautwein), der anfänglichen Scham oder verborgenen Schuldgefühlen und zeigen ihre ursprüngliche Unwissenheit. Die Wut über die eigenen Verhaltenserfahrungen (Überfürsorglichkeit, Aufopfern, Ersticken am Verschweigen) und auch der Stolz über Lernprozesse und Aktivität im Umgang mit den Angehörigen und der Öffentlichkeit am Wohnort, im Berufsleben, in Freundeskreisen machen ihre heutigen Motivationen nachvollziehbar, sich in der Netzwerkarbeit zu finden: „Ich möchte anderen Mut machen, sich zu engagieren“, „Mich hat die Ablehnung als Angehörige in der Öffentlichkeit wütend gemacht, dann hab ich Workshops besucht und bin aktiv geworden.“

Durch die Kurzvorstellung der Netzwerk-Mitarbeiter/rinnen kamen auch die ersten sozialen Angehörigen (Partner/innen) in den Blick. „Für Eltern und Geschwister gab es was, für Ehefrauen nicht.“ Ein Lebenspartner betonte aus den Erfahrungen in der Netzwerkarbeit, dass die Mischung von biologischen und sozialen Angehörigen gewinnbringend sei und die Arbeit insgesamt das Ansehen des Netzwerkes stärkt, die Lobbyarbeit für die Art der Betroffenheit der Angehörigen sehr wichtig ist. Er ist der Auffassung, dass Reden und daher die Schaffung von Gesprächsmöglichkeiten unersetzbar sind.

Neue Fragen an das Netzwerk

Von den Teilnehmern werden nach der Vorstellung der Netzwerkansprechpartner/innen erste Erwartungen geäußert, Nachfragen gestellt und Anregungen vermittelt. Von dem Wunsch, Unterstützung für kreativere Gestaltungen von Angehörigentreffen zu erhalten, bis zum Austauschangebot zu Gruppenerfahrungen in benachbarten Regionen reichen die ersten Wortmeldungen. Dem nach wie vor mangelnden Informationsstand über HIV und AIDS in der Öffentlichkeit soll durch mehr Material in Schwerpunktpraxen begegnet werden. Gerade durch die Kombitherapie gelingt es vielen Erkrankten auch mit Vollbild, einen recht guten Verlauf und einen Gewinn an Lebensqualität zu erfahren. Dadurch kommen wieder verloren geglaubte Lebensperspektiven, anstrengende Berufstätigkeit und ein anderer Aktionsradius sowie neue zeitliche Dimensionen hinzu, die bisher nicht in der Diskussion zwischen Angehörigen und Menschen mit HIV verhandelt wurden.

Aus dem Veröffentlichungswunsch der realen Situation von Angehörigen und Menschen mit HIV lässt sich – bei vielen guten Erfahrungen – aber auch kein Dogma ableiten. „Es sollte kein Druck aufgebaut werden, an die Öffentlichkeit zu gehen, es gibt zwei Dinge: An- und Zugehöriger zu sein und zu einer Gruppe zu gehen. Die Wege, die jede/r geht, sind sehr unterschiedliche.“ Einige Angehörige verbanden dieses Respektierungsgebot eines erneuten Schweigens auch mit der zuvor geschilderten neuen Situation der Menschen mit HIV. Sie stehen wieder im Arbeitsprozess, haben Öffentlichkeiten „zurückerobert“, um den Preis des Wiederversteckens wichtiger Momente ihrer eigenen Lebenssituation, des Lebens mit dem Virus.

Überdies wurde sichtbar, dass es durchaus große weiße Flecken auf der Kontaktlandkarte des Netzwerkes gibt (Ostdeutschland, Bayern).

Die Information über den Infostand während der gesamten 5. BVA und der wiederholte Hinweis auf button-gestützte ☺ persönliche Erkennbarkeit aller Netzwerkansprechpartner/innen beschloss die Veranstaltung.



Infostand des Netzwerks der Angehörigen von Menschen mit AIDS
(Besucherinnen wurden anonymisiert.)

BVA Workshop 2: „Liebe, Lust und Leidenschaft“ - Wenn's eine/r hat und der/die andere nicht

Leitung:

Frieder Alberth

Monika Feller, Netzwerkmitglied

Richard Schach, Netzwerkmitglied

(Zu diesem Workshop waren nur Teilnehmer/innen zugelassen, die Sexualpartner/innen von Menschen mit HIV sind.)

Frieder Alberth, prädestiniert durch 15 Jahre AIDS-Hilfe-Arbeit und heute die Mitarbeit bei connect plus e.V. (dieser Verein betreibt osteuropaorientierte Aufklärungsarbeit), empfahl sich als Moderator des Workshops.

Die Co-Referenten, Monika Feller und Richard Schach, erzählten einleitend ihre persönlichen Erfahrungen mit ihren positiv getesteten und inzwischen erkrankten Partnern und fokussierten dabei ihre Erfahrungen auf ihre sexuellen Wünsche, Bedürfnisse, Divergenzen, Kommunikationsformen und -blockaden mit ihren Partnern und auch auf die Veränderungen der Sexualität der Partner durch Medikamente und Therapien. Zugleich waren die Erläuterungen begleitet von einer ständigen Umbewertung der Rolle von Sexualität durch das Leben mit dem Virus, zugespitzt im Motiv der „geplanten Lust“, welches im Workshop später mittelbar aufgegriffen wurde. Eine Einbettung der positiven Veränderungen (mehr Zärtlichkeiten) und der negativen Veränderungen der Sexualität vor allem durch Medikamente (Libidoverlust, „geht nur mit Viagra[®]“) in den jeweils vorherigen Stellenwert der Sexualität innerhalb der unterschiedlichen Partnerschaften wurde schon bei den beiden einleitenden Geschichten deutlich.

Ich spreche über Geilheit und die Untersuchung des Scheidensekrets

Das Entree pegelte das Reden über Sex auf jenen schwer zu treffenden Ton zwischen rationaler Beschreibung und Technisierung emotionaler Praxis und konkreter Sinnfälligkeit und Zumutbarkeit für andere ein. Dieses Angebot wurde hervorragend moderiert und mit beeindruckender Intelligenz und Behutsamkeit von den Teilnehmern des Workshops sofort angenommen. Man hatte sich de facto wortlos auf eine produktive und bisweilen sehr heitere Offenheit verständigt, ohne den Klärungsbedarf, mit dem man zu dem Workshop gekommen war, aus den Augen zu verlieren.

Die Unterschiedlichkeit der Anwesenden in ihren sexuellen Orientierungen und Partnerschaftsvorstellungen (Schwule, Lesben, Heteros, die positiven und negativen Partner/innen, die „Familienmenschen“ und jene mit mehr partnerwechselnden Lebenserfahrungen) brach eine weitere Hürde, den Austausch sinnvoll zu gestalten. Es wurden nach der Kurzvorstellung aller Teilnehmer/innen keine extrem differenzierten Themen erwartet, aber weitreichende „Informationen“ waren aus jeder Perspektive erlaubt und gewünscht.

Übergreifende Themen wurden immer wieder gestreift (moralische Bedenken außerpartnerschaftlicher Lustbefriedigung, Verhältnis von Sex, großer Liebe und altruistischer Verbundenheit, Erläuterungen und Austausch über Ansteckungsvermeidung in Abhängigkeit vom Virenstatus, die „Verantwortung, negativ zu bleiben“ u. a.).

Meine Ängste und die Ängste der/des anderen

Der Einstieg über die Ängste mit der (nun geplanten) Lust war unumgänglich. „Ich hab den Schwanz jetzt nicht mehr so im Kopf“, „Zärtlichkeiten sind dominanter geworden“, stand neben „Die Krankheit zerstört ja nicht die Lust, das passiert gerade im Kopf“. Die Ängste schienen in längeren Partnerschaften abzunehmen.

Doch der Virenstatus und erst recht Therapien oder Therapiepausen entscheiden mit über das Infektionsrisiko. Das Gefühl der negativen Partner: „Ach jetzt ist mir sowieso alles egal“ scheint in der Anfangsphase der Situationsverarbeitung überwältigend zu sein. Die affektive Ignoranz der Infektion holt die verlorene Spontaneität für einen Moment zurück. Die Angst wird verdrängt, die Probleme bleiben („was ist, wenn mein/e Partner/in erkrankt, er/sie mich anders braucht/fordert als zuvor“).

Die Ansteckungsgefahr

„Man geht Risiken ein, aber bewusst“ schien eine Formel, diesem Dilemma zu entweichen. Die HIV-negativen Partner/innen entscheiden oft selbstbestimmt mit, ob mit oder ohne Kondom, ob Oralverkehr bei niedrigem Virenstatus positiver Partner/innen oder (nur) Masturbation beider Partner/innen, wenn die Angst vor der Ansteckung die Positiven 'mal wieder gepackt hat', der Rückzug vom kranken Partner ausgeht oder die Angst der negativen Partner beim Vollbild wieder steigt.

Eine große Vertrautheit entfalten und eine umfassende Information durch die positiven Partner wurden leicht favorisiert (und in der Praxis bisweilen vermisst). Doch einfach ist da nichts, auch nicht im Austausch, nicht innerhalb der Beziehungen und auch nicht mit anderen. Ein kleiner Disput über den Sinn von ständigen Tests, ein Spannungsruf nach mehr Gelassenheit, aber vor allem das Credo „Jede/r muss erst mal selbst entscheiden“ widerspiegelte die höchst verschiedenen Lebensmaximen.

Angst vor der Krankheit wurde innerhalb des Workshops in Respekt vor der Krankheit umdefiniert, das Ansteckungsrisiko bleibt und die Beantwortung eines strikten oder bewusst risikobehafteten Umgangs mit der Ansteckungsgefahr fällt neben der Gelassenheit „Man kann nicht alles lassen“ doch sehr verschieden aus. „Meine Partnerin ist positiv, mein kleines Kind ist positiv. Ich hab einfach die Verantwortung, negativ zu bleiben“ oder „Ich habe doch einfach das Recht, mein Leben zu schützen“ zeigten eine andere Entscheidungsrichtung. Der Verzicht auf sexuelle Praktiken wurde bewusst eingegangen und hingenommen. „Ich bin wegen zwei drei Auslassungen nicht unbefriedigt“ oder „Hab sogar entdeckt, dass zum alten Rein-Raus-Spiel etwas dazu kam“.

„Ist es Mitleid oder Verantwortung?“

Verantwortung und die ausschließliche Orientierung auf Partnerschaften als Ewigkeitszustand wurden aber auch hinterfragt. Wie bestimme ich selbst die Grenze zwischen Helfersyndrom und Verantwortung?

(„Muss ich aus Solidarität ein schlechtes Gewissen haben, wenn ich negativ bin?“) Was ist, wenn Partnerschaften „am Ende“ sind, was nicht mit der Infektion oder Erkrankung zu tun haben muss? Eine bisweilen starke altruistische Orientierung der negativen Partner (Zuwendung, Aufopfern als Traditionsprinzip des Guten Menschen) wurde im Workshop hinterfragt und schlug damit einen Bogen zu allgemeineren Momenten in den Diskussionen der Angehörigen.

Kinderwunsch

Wie auch bei vielen anderen Themen ist ein diffuses Informationsdefizit festzuhalten. Heteropaare, die sich Kinder wünschen, sind sich selbst uneins oder unsicher über Praktiken zwischen Ansteckungsvermeidung und Empfängnis (Spritze). Die Kommunikation und die Information sind nicht einfach. Zusätzliche Belastungen zum Leben mit dem Virus entstehen durch einen diskriminierenden juristischen Hürdenlauf zu Krankenkassen und Ärzten, die die „euthanasieähnliche“ Entscheidungshoheit über den Kinderwunsch von HIV-Infizierten zu vertreten haben.

Frieder Alberth hatte nur noch die schöne Aufgabe, den Hinweis zu geben, dass sich ein Gespräch auch außerhalb der Partnerschaften (obwohl zum Teil auch Partner da waren) lohnt, dass es offenbar wichtig war, dies getan zu haben, und dass die Verschiedenheit der Teilnehmer ein unerwarteter, aber spürbarer Gewinn war.

BVA Workshop 3: „Alles auf Anfang“ - Für Neue An- und Zugehörige

Leitung:

Grit Mattke

Michael Wright

Martina Link, Netzwerkmitglied

Sigrun Haagen, Netzwerkmitglied

(Zu diesem Workshop waren nur Erstteilnehmer/innen zugelassen und solche, die erst vor kurzem erfahren haben, dass ein/e An-/Zugehörige/r HIV-positiv oder an AIDS erkrankt ist.)

Die besondere Situation – Das positive Testergebnis

Die drei Referent/innen entwickelten bei ihrer Vorstellung (Arbeiten in AIDS-Hilfe) zugleich die typischen Situationen der Infizierten vor der Offenbarung ihres Testergebnisses und der biologischen und sozialen Angehörigen nach der Offenbarung.

Danach beschreiben die Teilnehmer/innen ihre Erwartungshaltungen an den Workshop:

- Austausch „Ich möchte lernen, freier darüber zu reden“
- Informationen über die Angehörigenarbeit
- Informationen zum Anspruch auf die antiretrovirale Therapie für Asylbewerber („Abschieben oder Heiraten?“)
- Fragen der Abgrenzung in der „neuen besonderen Situation“ – „Mein Leben ist nicht mehr das, was es ’mal war“
- „Hab in meinem Dorf niemanden zum Reden“
- Erfahrungsaustausch

Aus der Vorstellung der Workshopteilnehmer/innen wurde eine offene Themenaufstellung, die auf das Flipchart gebannt wurde:



Die Weiterarbeit in Gruppen sollte entweder nach der Beziehungssituation der Angehörigen erfolgen (hetero/homosexuelle Partner/innen (insgesamt 12), Eltern (6) und Freunde (3)) oder nach thematischen Erwägungen (Abgrenzung, Zeitfaktor, derzeitiger Umgang mit der Situation). Die „neuen“ Teilnehmer/innen entschieden sich, um sich selbst die Kommunikation zu erleichtern, für die Gruppenarbeit nach Beziehungszuordnung und bildeten eine Gruppe

- Partner/innen mit heterosexueller Orientierung
- Partner/innen mit homosexueller Orientierung
- Familienangehörige (Eltern) und freundschaftlich verbundene Zugehörige

Die Themen sollten nach der Gruppenarbeit wieder aufgegriffen werden.

Ergebnisse der Gruppenarbeit

Familie und Freunde

Innerhalb dieser Gruppe wurden Gefühle der Verunsicherung, Ohnmacht und Hilflosigkeit zur häufig erfahrenen Ausgangssituation erklärt. Damit verbunden ist Verdrängung. Eine Zweitrangigkeit des eigenen Lebens, weil die Krankheit viel Platz einnimmt, wird konstatiert. Eine erhöhte Empfindlichkeit gegenüber der Umwelt (Gereiztheit, latente Aggression, Wut) wird konstatiert. Häufig drängt sich die Frage auf: „Gibt es ein normales Leben?“ oder man leitet die Sehnsucht nach „Normalität“ ein mit: „Man kann damit leben, aber um welchen Preis?“

Gefühle der Traurigkeit und vor allem die Spannung zwischen Forderung und Abgrenzung werden thematisiert. Als problematisch empfinden Familienangehörige das auferlegte Schweigen, obwohl sie den Schutz auch akzeptieren, haben sie damit oft keine Entscheidungsmöglichkeit mehr über die Reichweite der Offenbarungen.

Homosexuelle Partner/innen

Die Lebenspartner diskutierten ihr verantwortliches Verhalten gegenüber der Krankheit.

Wie weit dürfen die Eingriffe gehen? Ist das „Mitdisziplinieren“ (Arzttermine vereinbaren, Medikamenteneinnahmen beachten) zu aggressiv?

Zum zweiten standen Zukunftsplanungen im Mittelpunkt der Diskussion. Lohnt es sich zu sparen, sollte man sich gleich etwas gönnen, geht man auf die besonderen Wünsche des positiven Partners ein, wehrt man sich als Angehöriger dagegen?

Auch die Sexualität wurde sofort thematisiert. „Wenn man während des Sex’ oder danach darüber spricht, was passiert dann mit der Sexualität?“

Und eine vierte Dimension der veränderten Lebensplanung wird entworfen: Welche juristischen Fragen kommen auf mich zu? Pflegen, Patientenverfügungen, alles vor der Intensivstation sollte auch im Vorfeld geklärt werden.

Heterosexuelle Partner/innen

Auch in dieser Gruppe wurden nochmals die juristischen Hürden des Kinderwunsches thematisiert. Das Vorstellen bei einer Ethikkommission (bei Krankenkassen und Ärzten) erinnert an Faschismus und „Rassenhygiene“.

Wenn ich mit dem weiteren Outing offen umgehe, habe ich zum einen die Angst vor der Ausgrenzung, aber auch die Angst vor Mitleid und Eingeschnürtsein von Freunden: „Also, wie erkläre ich Bielefeld – mach ich hier eine Stadtrundfahrt? Sage ich, wo ich war, wirken die Reaktionen für mich wie Freiheitsbeschränkungen.“

Der Zeitaspekt ist auch hier etwas Bindendes (Hausbau, -abzahlung, Heranwachsen der Kinder). Es wird die ständige Gratwanderung zwischen Panik und Realismus, zwischen Vernunft und Emotion abverlangt. Wie sorgt sich der Angehörige um sich selbst, wurde auch als wichtige Fragestellung formuliert.

Die Workshopleiter forderten die Teilnehmer/innen zu einem eigenen Resümee nach der Gruppenarbeit auf. Latent wurde dabei von den Teilnehmer/innen die Veranstaltungsform mitbewertet.

- „Ich habe als Freundin gemerkt, wie gering meine Probleme gegenüber Eltern und Sexualpartnern sind.“
- Auch wenn sich die Probleme ähneln, ist der Umgang damit doch sehr verschieden: „Jedes verdammte Schicksal, was hier sitzt, ist doch auch ein sehr einzelnes.“
- „Ich fand den Workshop für Anfänger gut, weil er mir gezeigt hat, dass ich hier ’mal außerhalb meiner Partnerschaft – ohne Angst meinen Partner zu verletzen – reden und fragen konnte. Ich werde Gruppensituationen dieser Art weiterhin pflegen. In einer Gruppe von Angehörigen ist man doch irgendwie nicht Betroffener, sondern anders betroffen.“
- Während heterosexuelle Partner/innen die Splittung in die sexuelle Präferenz als unnötig empfanden, bestanden die schwulen und lesbischen Partner auf dieser Trennung und skizzierten sie als sinnvoll, weil sie mit der Homosexualität ohnehin schon außer der „Norm“ leben. „Wenn dann zum Schwulsein noch das Positivsein dazukommt, ist die interne Gesprächsmöglichkeit angenehmer.“

Die Moderatoren bedankten sich für die Statements, fanden Vieles ermutigend und hielten gerade jene Ermutigung, jenes gemeinsame Kraft finden, zu Sprechen und laut Nachzudenken, für das Wertvolle solch intensiver Veranstaltungen. Leicht bis arg erschöpft, einige hatten den dritten Workshop hinter sich, stimmten die Teilnehmer/innen zu.

BVA Workshop 4: „Wie das Leben weitergeht“ - Workshop für Hinterbliebene mit anschließender Gedenkfeier

Leitung:

Ulrich Keller

Petrus Ceelen

Erika Trautwein, Sprecherin des Netzwerks

(Zu diesem Workshop waren nur Hinterbliebene zugelassen.)

Dieser Workshop mit anschließender Gedenkfeier wurde nicht protokolliert. Er war inhaltlich wie folgt ausgeschrieben:

Auch nach einer langen Zeit der Trauer kann sich der Schmerz über den Verlust eines geliebten Menschen immer wieder Bahn brechen. Trauer ist ein Gefühl, das oftmals viele Lebensbereiche durchzieht. Der bewusste Umgang mit der eigenen Trauer ist nicht einfach und verbraucht Kraft und Energie. Aber Trauer spendet auch Energie. Die mit ihr verbundenen Gefühle wie Wut und Ärger motivieren dazu, etwas zu tun, etwas zu ändern, sich zu engagieren, dem „unsinnigen“ Verlust Sinn zu geben zu versuchen. In diesem Workshop sollen rückblickend die „beiden Gesichter“ der Trauer betrachtet und vorwärts blickend dazu ausgetauscht werden, welche Wege und Formen man gefunden hat, neue Kraft zu schöpfen und wie mit der Trauer das eigene Leben weitergeht.

Der Teilnehmer(innen)kreis setzte sich aus hinterbliebenen Müttern, zwei Töchtern, deren Mütter gestorben waren, einem hinterbliebenen schwulen Mann sowie mehreren Migrant(inn)en zusammen. Aus den Rückmeldungen der Teilnehmer/innen und der Moderator/innen lassen sich die folgenden Themen-
schwerpunkte feststellen:

- Trauer wird nie abgeschlossen, sondern bleibt immer Lebensthema.
- Trauer ist kein linearer Prozess der „abnimmt“, so wie es vom Umfeld und der Gesellschaft erwartet wird.
- Jeder trauert anders und steht an einem anderen Punkt seiner „persönlichen Trauerarbeit“.

Die Situationen die es Hinterbliebene zumeist sehr schwer machen sind in erster Linie

- die „Not nicht darüber reden zu können“, und
- das fehlende Verständnis, manchmal auch des eigenen Partners (beispielsweise über den Verlust des Kindes).

Als besondere Entlastung empfanden die Hinterbliebenen

- die Feststellung im Erfahrungsaustausch, „dass ich mit meiner Trauer nicht alleine bin.“,
- Meditation und eine persönliche spirituelle Anbindung,
- das Gespräch und die Aussprache sowie auch die Inanspruchnahme therapeutischer Hilfe,
- Menschen „von denen man sich verstanden fühlt“ und „vor denen man weinen kann“.

Trauer ist und bleibt ein wichtiges Thema, das es auch zukünftig in der AIDS-Hilfe-Arbeit nicht zu vernachlässigen gilt.

BVA Workshop 5: „Ist Blut dicker als Wasser? – Von biologischen und sozialen Familien“

Leitung:

Mara Seibert

Traudl Böker

Martina Kopf, Netzwerkmitglied

Martina Kopf vom Netzwerk stellt die Moderatorinnen vor, die sich schon bei der letzten BVA als Repräsentantinnen der biologischen Familie (Traudel Böker) und der sozialen Familie (Mara Seibert) vorgestellt hatten. Ihr Erfahrungshorizont ist gewachsen, und sie leiten den Workshop nach einer kurzen Vorstellung der Teilnehmerinnen mit ihren aktuellen Angehörigensituationen ein.

Als Vorzug des Workshops sollte sich auch die Anwesenheit einiger Positiver erweisen, welche vor allem ihre Situationen als erwachsene Söhne, das Wissen um die Bedeutung ihrer Freundeskreise mitbrachten. Traudel Böker erlebt ihren Sohn in einer Therapiepause, ihm geht es gut im Moment und „ich bin für ihn nicht mehr so wichtig, wichtig sind für ihn seine Freunde. Wenn ich „bei jeder Halsentzündung herumtuttele, zerstöre ich seine Lebenshaltung“. Er lebt nach dem Prinzip Hoffnung.“

Mara Seibert hat im letzten Jahr eine Trennung von einer an AIDS erkrankten Freundin vollzogen und erlebte diese Prozesse anders, als sie es früher angenommen hätte. Sie hatte ähnliche Mühe, wie die meisten Familienangehörigen, loszulassen, „für sich selbst zu sorgen“ und ihrer großen Liebe in eine andere Stadt zu folgen. Zuvor hatte sie aus Freundschaft und Verbundenheit die Verantwortlichkeit für viele praktische Dinge, die innerhalb eines WG-Lebens anstanden, übernommen und nun hinter sich gelassen. Doch sie weiß, trotz der räumlichen Trennung, eine soziale Angehörige wird sie immer bleiben. Es brauchte Zeit, alles gemeinsam zu regeln und auszusprechen. Auch sie benötigt für das Wahrnehmen von Ängsten und den Austausch von Erfahrungen eigene Gesprächskreise, so etwas bespricht sie nicht mit ihren positiven Freundinnen und auch nicht mit den neuen Freunden, die keine Erfahrungen mit HIV-Positiven oder an AIDS erkrankten Menschen haben.

Auf die berühmten Entscheidungssituationen nach der weiteren Arbeitsweise (Gruppen, internes Themensuchen) kam ein beherzter Hinweis aus dem Teilnehmerkreis der „seit-drei-Tagen-Erprobten“: „Auch wenn ich neu bin, bin ich gegen das Aufsplitten in Gruppen, ich bin neugierig auf die vielen Erfahrungen und das ganze Spektrum (wieder hatten auch einige Positive den Weg in einen Workshop der BVA gefunden), und dies sollte ohne Gruppenarbeit durch eine gute Moderation abgefangen werden.“ Gesagt, getan und der Workshop war mitten im Gespräch.

Wenn ich meinen Eltern sagen würde ...

„Wir waren in unserer Familie türkischer Herkunft vier Kinder, eines drogenabhängig, eines inzwischen im Knast. Ich bin das Prachtexemplar. Ich hatte Abitur gemacht und fing an zu studieren. Ich war der, der Kraft spendete und dies ist auch heute noch so. Im tiefsten Innern ist die Sehnsucht nach dem ganzen Outing in meiner Familie, aber da ist auch die Angst vor dem Tal der Traurigkeit. Auf die Heiratsdrängeleien meiner Mutter hab ich geantwortet, mir fehlt die Liebe zu Frauen, es gibt verschiedene Menschen und ich gehöre zu den verschiedenen. Schon da kamen nur Vorwürfe und ein sichtbarer Verlust, mich als Hoffnung zu sehen. Also habe ich es dabei belassen.“

So habe ich die Chance, auch als Positiver meiner traditionell sehr eng verbundenen Familie Kraft zu geben, dies würde dann keiner mehr sehen wollen ... und mein Vater hätte es doppelt schwer, in seinem Männerbild gibt es keine Homosexualität. Jetzt kann ich trotz Schwulsein und als HIV-Positiver für meine Eltern sorgen, ohne zeitgleich in ihrem Korsett leben zu müssen. Freunde kann man sich suchen, eine Familie hat man. Ich bin irgendwo auch ihr Beschützer und Sortierer, der einzige der gut deutsch spricht. Ja, es ist auch mangelndes Vertrauen, und ich habe eine Pflegemutter, die alles weiß. In erzkatholischen Familien ist es in Deutschland sicher ähnlich. Aber ich will auch nicht sterben, ohne dass meine Eltern dies wissen...“. Die Angst vor dem „Tal der Traurigkeit“, der provozierte Hoffnungsverlust in der biologischen Familie, sich ihr als potenziell Kranker und Ausgegrenzter zu offenbaren, ist enorm.

Und eine zweite damit verbundene Angst bewegt zumeist schwule Söhne ihr „verborgenes“ Leben gegenüber der Herkunftsfamilie fortzusetzen, sich ausschließlich in Freundeskreisen, ihren sozialen Familien aufgehoben zu fühlen. „Sage ich meinen Eltern die Diagnose, packen die mich in Watte und fangen an, mich wieder wie ein Kind zu behandeln. Ich hatte keinen Bock auf all dieses Gedöns, die werd' ich ja dann gar nicht mehr los, weil meine Mutter ohnehin so fürsorglich ist.“

Auf der JETZT-Ebene begegnen

Die Mütter im Raum beschrieben die „Gegenseite“ zur Outing-Situation. Sie sitzen mit der Nachricht ihres erwachsenen Kindes da und wenn's gut geht mit einer DAH-Adresse, wo sie mit ihrem Bedarf nach

Information und Austausch hingehen sollen. Seltener war eine unmittelbare Annahme der veränderten Situation, ein Hand in Hand von biologischen und sozialen Familien oder auch eine Überforderung der biologischen Familienangehörigen, das grenzenlose Einfordern von Hilfe, beschrieben worden.

Von älteren, lebenserfahrenen Positiven wurde daher empfohlen, sich nicht in den oben beschriebenen Löchern der Sprachlosigkeit und des Unverständnisses aufzuhalten und den Versuchungen und Gefühlen eines Rückfalls in die Forderungen des unmittelbaren Schutzes kleiner Kinder nachzugeben, sondern sich offen in einer JETZT-Ebene zu begegnen. Das gewordene Verhältnis zwischen Eltern und Kindern steht also auch plötzlich auf dem Plan.

Der Austausch in vielen Facetten

Es gab in den eingangs beschriebenen Erfahrungen innerhalb der türkischen Familie und in anderen Erzählungen daher auch bisweilen die deutliche Sicht auf die biologischen Angehörigen, sie könnten nicht gut damit umgehen: „die haben ja ihren eigenen Müll nicht aufgearbeitet“. Es wurde vorab der intensivere Austausch in der sozialen Familie, die sich immer auf einer JETZT-Ebene bewegen kann, für Gespräche, Auseinandersetzungen und auch Forderungen favorisiert. Auch machen viele Erwachsene die Erfahrung, dass sie die Regeln in den sozialen Familien mitbestimmen und mitgestalten, während die Regeln in den Familien als gesetzt und vorgegeben erscheinen.

Selbst der Austausch mit ganz Fremden – jenes klassische Gespräch ohne Wiedersehen auf der Parkbank oder in der Eisenbahn – schien als Klärungsansatz vorübergehend zu funktionieren. Mütter und Kinder, die nicht sprechen konnten, schrieben sich plötzlich Briefe, um Unmittelbarkeit fernzuhalten, aber zugleich ein dauerhaftes Band und den Bedarf nach Informationen über den Seelenzustand aus der Distanz zu bekommen. Viele Mütter beschrieben, dass sie mit ihren Sorgen dann doch die Selbsthilfegruppen aufgesucht haben, dort den Austausch mit ähnlichen Erfahrungen bevorzugten, anstatt alle Ängste mit dem HIV-positiven oder an AIDS erkrankten Familienmitglied austauschen zu wollen. „Das in Kontakt bleiben – solange der Gesundheitszustand noch nicht neue Entscheidungen einfordert – ist fast wichtiger als das Helfen-Wollen“.

Die Trennung und Distanz führte in einem Fall, der auch viel Fürsorge von der Mutter durch das Leben unter einem Dach eingefordert hatte, zu der Erfahrung: „Jetzt nach 19 Jahren gestattet es sich auch meine Tochter (HIV-positiv), Fürsorge für mich zu übernehmen.“

Emotionen und politischer Aktivismus

Doch vom „Betutteln“ führt der Weg der Eltern (vornehmlich Mütter) oft zum politischen Aktivismus. Dies reklamierten aber auch soziale Angehörige für sich. Dies wurde durchaus auch als Ersatzhandlung „ich bin froh, dass ich dies professionell ausleben darf“ gesehen. Nun ist nichts dagegen einzuwenden, wenn wir uns für Aufklärung und Austausch und gegen Intoleranz, Dummheit und Ausgrenzung einsetzen. Der Workshop bewältigte aber den großen Schritt, die Motivationen unseres Handelns als An- und Zugehörige gründlich zu hinterfragen.

Gleichsam leiden allerdings die biologischen und sozialen Familienangehörigen und die HIV-Positiven und an AIDS erkrankten Familienmitglieder und Freunde in gleicher Weise an den Rahmenbedingungen, dem Stigma der Krankheit, den Diffamierungen, dem „neuen“ Schweigen bei der wiedererlebten Berufstätigkeit und haben das Recht, die Wut in die geeignete Richtung zu lenken.

„Blut fließt besser mit viel Wasser“

„Allein wird Blut zäh.“

Sich Lernprozesse auf allen Seiten auch zu gestatten, ein Zusammenschluss von biologischen und sozialen Familien, wenn Überforderung ganz praktisch droht, wurde in der Schlussrunde erhofft. Zugleich wurde festgehalten, dass die Vaterrollen in den biologischen Familien unklar bleiben, hingegen die „typischen“ Probleme und Chancen der Mütter im Austausch schon gut sichtbar geworden sind, die Selbsthilfegruppen und Informationsarbeit des Netzwerkes hier schon viel geleistet hat.

Wichtiger werden auch Netzwerkangebote für Menschen, die aus unterschiedlichen Gründen keinen Halt in Familien finden können, nur auf Ablehnung (Verstoßen) treffen. „Ich bin ganz aufgewühlt, weil bei meinem positiven Freund in seiner Familie alles schief gelaufen ist. Es tut mir, weh, wenn ich sehe, wie

er darunter leidet. Dann schlüpfte ich manchmal in die Familienrolle und bin überfordert. Ich bin sehr skeptisch hierher gekommen, die Mütter ablehnend, und muss meine Positionen überdenken. Es war gut, dass wir uns nicht in Grüppchen aufgeteilt haben.“

Die Workshopteilnehmer/innen dankten zu recht den Moderatorinnen und auch diese konnten offenen Herzens sagen, dass sie viel aus dem Workshop mitnehmen konnten.

BVA Workshop 6: „Von der Last & der Lust von Geheimnissen in Partnerschaft & Familie“

Leitung:

Andrea Lebek

Karl Lemmen, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Sigrun Haagen, Netzwerkmitglied

Schutz und Last von Geheimnissen

Es ging im Workshop nicht um die Lust und Last aller möglichen Geheimnisse, sondern um das Verschweigen oder Offenbaren der HIV-Infektion. Da jenes Geheimnis doch dominant mehr mit Last assoziiert wurde, verschob sich die Themenstellung und der Workshop wurde in „Schutz und Last von Geheimnissen...“ umgetauft.

Um die unterschiedlichen Gruppen, in denen man in der realen Welt lebt, zu veranschaulichen, ließ Karl Lemmen die Teilnehmer hintereinanderweg sich im Raum höchst unterschiedlich positionieren. Man stand sich als hetero- oder schwul/lesbische Gruppe gegenüber, als Eltern oder Partner(innen)gruppe, als Männer und Frauen, als Menschen, die HIV und AIDS nicht mehr zum Geheimnis machen (müssen) und solche, die Geheimnisse hüten müssen, damit leben. Die erkennbaren Polaritäten wurden nicht weiter kommentiert. Sie dokumentierten für jede/n die Heterogenität des Workshops und damit die schon in anderen Workshops vorhandenen mannigfaltigen Erfahrungsspektren der Teilnehmer/innen. Trotzdem war die Gruppe zu groß, um das große Gespräch erneut sofort zu wagen.

Vier Gruppen, in denen Positive, Familienangehörige und Freunde waren, sammelten Motivationen und auch harte gesellschaftliche Fakten, die den Umgang mit dem Outen von HIV und AIDS bis heute so extrem schwierig machen.

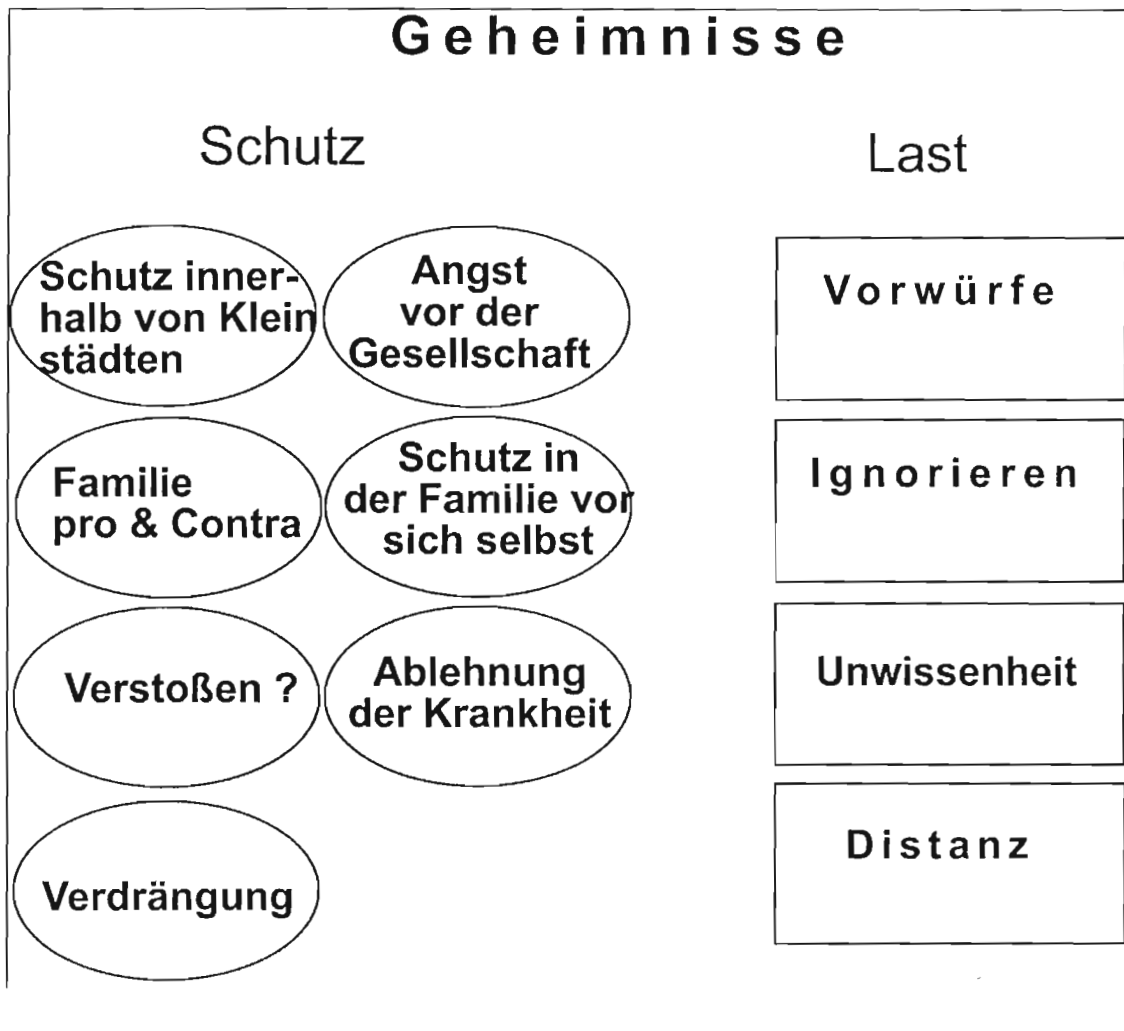
Die Gruppen, je 6 Personen, sollten entwickeln, welche Schwerpunkte sie dem Begriff Schutz sowie dem der Last zuordnen würden. Wie sie das innerhalb einer halben Stunde tun werden, wurde nicht vorgegeben. Nach dem Zufallsprinzip „Ich bin die Vier“ teilten sich die Gruppen auf, um die gerade gesehene Unterschiedlichkeit der Teilnehmer in die kleine Gruppe hineinzuholen. Mit einem produktiven Ungehorsam tauschten dann die Teilnehmer/innen auch noch spontan ihre zugelosten Zahlen, um tatsächlich die Verschiedenartigkeit oder auch die Homogenität innerhalb einer Gruppe zu bewahren und begannen unversehens mit der Arbeit. Die Workshopleiter waren ob der Arbeitsintensität verblüfft.

Ergebnisse – Die Erste Gruppe:

„Uns tat es gut, unsere Geschichten zu erzählen“

Die Gruppe wählte den Weg, sich die Lebensgeschichten zu erzählen. Deshalb wurde anschließend erläutert, dass eine in der Abbildung nicht aufgeführte Hauptlast das Ertragen des Geheimnisses selbst ist. „Es nicht ausschreiben können...“, Wut auf die Situation, Verdrängung und Angst vor mangelnder Unterstützung wurden ebenfalls noch einmal gesondert als Last erläutert.

Soziale Ausgrenzung, Verlust von Freundschaften, der Schutz von Kindern waren klare Beweggründe, die für einen individuellen oder familiären Schutz der Geheimnisse sprachen.



Ergebnisse – Die Zweite Gruppe:

„Wenn ich noch daran denke, wie meine Schwester schon bei BSE reagiert hat...“

Auch die zweite Gruppe versuchte, aus ihren persönlichen Erfahrungen wichtige Motive für Schutz und Last zusammenzutragen.



Auch die individuelleren Beweggründe, andere nicht zu überfordern, sich vor Fürsorglichkeit zu schützen, waren wichtige Motive... Auf der Seite des Schutzes und der Last standen das Geheimnis im Familien/Freundeskreis, der Zeitfaktor, wann sage ich was.

Ergebnisse – Die Dritte Gruppe:

„Komplizenschaft als Belohnung – Geheimnis als Bestrafung“

Die dritte Gruppe hatte versucht, von den individuellen Erlebnissen abzusehen und streng am Thema Geheimnis zu arbeiten, was sie selbst als hart empfand. Innerhalb der Gruppenarbeit hatten sie mit vielen Missverständnissen zu kämpfen, deren sprachlich durchdachte Ergebnisse hingegen wurden im ganzen Workshop mit großem Respekt diskutiert.



Auch wenn die Orientierung sehr psychologisierend aussehen mag, wurde in „beruflich nicht diskriminiert“ werden, „Angst vor Entwertung“ und in der Präsentation die politische Dimension dieser schwierigen Themenerarbeitung deutlich.

Zugleich wurden auch die Schmerzen und die Tragik sichtbar, die psychologische Strategien von Allianzbildungen innerhalb von Familien verbergen: „Meine Tochter hat ihren Vater bestraft. Über den Tod hinaus hat er es nicht verdient, es zu erfahren.“ Karl Lemmen sah selbst in der Komplizenschaft eine Tendenz zur Bestrafung (Überforderung, Aushalten), was durch andere Ergebnisse auch unterstützt wurde.

Das Thema Geheimnis schwebte ebenso im Workshop selbst. Die Kleingruppenarbeit wurde von einigen extrem favorisiert, die anderen wollten offen am Thema arbeiten. „Früher wurden von den AIDS-Hilfen die emotionalen Kuschelecken im Vorzimmer des Todes erwartet.“ Heute sind die Bedürfnisse offenbar

differenzierter. Die unterschiedlichsten Erwartungshaltungen produzierten plötzlich eine kurze heftige Diskussion über Formen des Austauschs in Workshops zwischen Offenheit und Geheimnis.

„In Bielefeld sind wir doch einen Schritt weiter. Dass sich fremde Kinder mit fremden Eltern unterhalten, ist hier doch ganz selbstverständlich geworden.“ Trotzdem gab es auch gute Gründe, sich in kleinen Gruppen intensiv über die eigenen Lebenserfahrungen auszutauschen.

Den stattgefundenen Verlauf des Workshops erinnernd, sagte ein Teilnehmer, dass diese Diskussion sicher sehr wichtig ist, aber jetzt die Zeit genutzt werden sollte, um weiter am Thema zu arbeiten.

Ergebnisse – Die Vierte Gruppe

Die vierte Gruppe stellte zum Vorangegangenen Fragen nach Entgiftungsmöglichkeiten innerhalb des Umgangs mit den Geheimnissen, nach dem Verhindern von Erstickung auf der anderen Seite: Wie hoch ist der Preis der Offenbarung?

Der Gewinn an authentischem Lebensgefühl wird zu oft mit Ablehnung und Ausgrenzung bezahlt, die Verleugnung mit der eigenen seelischen Vergiftung.

Die vierte Gruppe arbeitete noch mal heraus, dass sie oft in ein- und demselben Umstand mit den Geheimnissen Schutz- und Lastmomente entdeckte und sich deshalb nicht so konsequent entscheiden wollte.

Im Raum blieben die Ergebnisse der Vierten Gruppe und der Diskussion des gesamten Workshops vorübergehend in der Mitte liegen:

Authentisches Lebensgefühl contra Ersticken



BVA Workshop 7: „Leben und Leben lassen“ - Von der Achterbahn der Gefühle in Krankheits-, Krisen- und Pflegezeiten

Leitung:

Winnie Weicht

Armin Schafberger, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Achim Weber, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Richard Schach, Netzwerkmitglied

Nebenwirkungen und Spätfolgen von Kombinationstherapien wie Depressionen oder Lipodystrophie, die Frage „Therapiepause – ja oder nein“, der Umgang mit Krankheits- und Krisensituationen, Betreuung und Pflege – das hat Auswirkungen auf zwischenmenschliche Beziehungen. Wechselnde Gesundheitszustän-

de, Wechsel zwischen Selbstständigkeit und Unterstützungsbedarf erfordern ein ständiges Überdenken und Aushandeln des Umgangs miteinander. An- und Zugehörige erleben dies oft als eine „Achterbahn der Gefühle“. Der Workshop gibt Raum sich über diese emotionalen Spannungen auszutauschen, und Wege aufzeigen, mit ihnen umzugehen.

Die Vorstellungsrunde spiegelt einen Teil der unterschiedlichen Erfahrungshintergründe und Erwartungen an den Workshop wider:

...
Mann: „Mein Freund ist positiv. Da wird eventuell mal Pflege notwendig, wie kann ich mich darauf vorbereiten?“
Mann: „Mein Partner ist positiv, was kann da später mal pflegerisch auf mich zukommen?“
Mann: „Mein Freund ist positiv, ich selbst bin Altenpfleger und habe schon mal jemanden begleitet.“
Mann: „Ich bin selbst positiv und frage mich, wie wird das mit der Pflege in Deutschland? Wie stellt sich die DAH das vor? Wie empfinden Pflegende das?“
Frau: „Ich betreue seit 12 Jahren Menschen mit AIDS.“
Mann: „Ich bin Seelsorger und war schon oft bei Sterbebegleitungen dabei.“
Frau: „Meine beste Freundin ist erkrankt, habe sie bisher begleitet aber nicht gepflegt.“
Mann: „Meine Freundin ist positiv und macht derzeit eine Therapiepause: Wie gehe ich damit um?“
Mann: „Mein Bruder ist positiv. Was heißt das für die Zukunft?“
...

Der Workshop wird mit dem Gegensatzpaar „Last des Tragens & Kraft des Tragens“ eingeleitet, um Belastungssituationen und Entlastungsmöglichkeiten von Pflegebedürftigen und Pflegenden in oder nach einer Pflegesituation zu skizzieren. Da sich herausstellt, dass die meisten Teilnehmer/innen bisher (noch) nicht in einer Pflege standen, wird der Schwerpunkt des Workshops verschoben. Es werden Erfahrungen ausgetauscht und Fragen gestellt, wie eine Pflege organisiert und finanziert werden kann. Diese werden beantwortet und durch weitergehende Auskünfte der Referent(inn)en ergänzt. Zusammenfassend wird auf die DAH-Broschüre „pflegen und pflegen lassen“ verwiesen, die detailliert und ausführlich über die Vorbereitung einer Pflegesituation informiert.

Da sich für die meisten Teilnehmer/innen „Betreuung und Pflege aufgrund der Therapien nach hinten verschoben“ haben, rücken im weiteren Verlauf die Themenkomplexe „Therapiepausen“, „Übernahme von Pflege“ und „Unterstützung durch Pflegedienste und -einrichtungen“ in den Vordergrund, die intensiv diskutiert werden.

Therapiepausen

Therapiepausen sind (auch) für An- und Zugehörige schwierig zu „ertragen“, denn letztendlich ist es die Entscheidung der Patient(inn)en. Das Spektrum der Auseinandersetzung reicht vom „Rückzug“ der Zugehörigen „ich misch mich nicht mehr ein“, bis hin zur aktiven Intervention „nimm die Tabletten, damit es dir besser geht“. Die Diskussion wird vehementer. Oftmals stehen sich zwei Parteien mit gegensätzlichen Haltungen gegenüber „das sind nun neue Themen, mein Egoismus gegen seinen Egoismus“, „nach einer Therapiepause geht es ihr schlechter und sie wird mir zur Belastung“, die auf beiden Seiten „mehr Atem“ verlangen. An- und Zugehörige bewerten den „Nutzen der Kombitherapie“ zumeist „höher als den Schaden“. Kontrollierte Therapiepausen unter „ärztlicher Aufsicht“ geben insbesondere An- und Zugehörigen mehr Sicherheit, „das beruhigt“.

Übernahme von Pflege

Die Übernahme von Pflege wird unterschiedlich eingeschätzt, da die meisten Teilnehmer/innen zwar noch nicht in der Situation standen, sich aber dennoch darüber Gedanken gemacht haben. Ein Teilnehmer hat für sich eine klare Entscheidung getroffen: „Ich will nicht, dass mich mein Freund pflegt, das soll ein Dienst machen, der Partner ist für alles andere da“. Wie schwierig solche Entscheidungen sind, wird daran deutlich, dass viele Faktoren bedacht werden müssen. Das Spektrum reicht von „ich bin berufstätig, und man weiß ja nicht, wie lange das ganze dauert“ bis zur Feststellung, dass die „Beziehung stabil sein muss, um sich auszutauschen, beispielsweise über eventuell aufkommende Ekel- und Hassgefühle“. Im weiteren Verlauf der Diskussion stellen die Teilnehmer/innen fest, dass Pflege „ein ständiger Aushandlungsprozess“ ist, der hauptsächlich durch die Beziehungen der daran Beteiligten bestimmt wird. Sie beschreiben, dass man „zu wenig Abstand hat, wenn jemand einem nahe steht“ und deswegen eine „Außen-sicht“ wichtig ist und man als Pflegende/r sich in der Situation auch „Freiräume suchen“ muss. Die meisten Teilnehmer/innen halten es für wichtig, sich frühzeitig mit dem Thema Pflege auseinanderzusetzen und

dabei auch die rechtliche und finanzielle Situation mit zu denken. In diesem Zusammenhang wird auch auf die zentrale Bedeutung von „Vorsorgeregelungen“ (Betreuung, Patientenverfügung etc.) hingewiesen.

Unterstützung durch Pflegedienste und -einrichtungen

Im Zusammenhang mit der Übernahme von Pflege wird gleichzeitig der Punkt der Annahme von Unterstützungsangeboten und Entlastungsmöglichkeiten betrachtet. Ein Zugehöriger, der selber Pflegekraft ist, will, dass mit der Aufnahme der häuslichen Pflege auch ein ambulanter Dienst die Arbeit aufnimmt, denn „dann besteht mein Leben ja nur noch aus Pflege“. Die Frage, ab wann man einen ambulanten Dienst zur Unterstützung suchen und hinzuziehen kann/soll/muss wird zum zentralen Thema: „Es ist wichtig einen Pflegedienst früh anzurufen, nicht abzuwarten bis mein (pflegender) Freund zusammenbricht“. Die Teilnehmernehmer/innen beschreiben die Schwierigkeit, dass es kaum spezialisierte Pflegedienste gibt. So kommt „zum Problem der Pflegesituation das Problem der Aufklärung von Pflegepersonal“. Insofern sollte man sich einen „Pflegedienst vorher ansehen: Kommen die mit meiner Lebenssituation klar?“. Dies wird von anderen als „lebensfremd“ beschrieben, sich „direkt nach einer Krankenhausentlassung darum zu kümmern, reicht völlig aus“. Dies mag für Großstädte stimmen, in anderen Regionen könnte es aber aufgrund der geringen Anzahl von Pflegediensten, die zur Auswahl stehen, aber zum Problem werden.

Zusammenfassend wurde festgestellt, dass die folgenden drei Themenbereiche in der Auseinandersetzung zwischen Menschen mit HIV & AIDS mit ihren An- und Zugehörigen von besonderer Bedeutung sind:

1. Kombinationstherapien und deren Auswirkungen auf das gemeinsame Leben und die Beziehung
 - Einnahmerhythmus der Medikation, Nebenwirkungen, Therapiepausen
2. Vorsorge
 - Was kann jetzt schon für die Zukunft geregelt und festgelegt werden? Es bestehen Informationsdefizite hinsichtlich der Absicherung der rechtlichen und finanziellen Situation.
3. Pflege
 - Es bestehen Informationsdefizite über die leistungsrechtliche Situation (Pflegeversicherung, Krankenversicherung, Sozialhilfe, Hospizarbeit etc.).

Abschluss

BVA Abschlussveranstaltung: Die 5. BVA – Ausblicke

Moderation:

Achim Weber, DAH; Silke Klumb, DAH; Cori Tigges, Nana-Productions

Erika Trautwein, Sprecherin des Netzwerks der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS

Achim Weber verwies auf die kommenden Zusammenfassungen und die Dokumentation der Workshoparbeit der 5. BVA und hob daher nur kurz zum Abschluss hervor, dass das Zusammenrücken von BPV und BVA offensichtlich funktioniert hat. Die Struktur der Teilnehmer/innen hat sich etwas geändert. Sexualität und Partnerschaft, z. B. auch Informationen zum Kinderwunsch sind deutlicher ins Blickfeld gekommen. Fragen zur Pflege sollten als umfassende Informationsveranstaltung aufgebaut werden, ebenso wichtige Erfahrungen mit der Kombinationstherapie und mit Therapiepausen. Die Gruppendifferenzierungen (Heteros, Schwule, Lesben, biologische und soziale Angehörige, positive Frauen und Männer) sind sehr offensichtlich und innerhalb der Workshops durch zugewandte Diskussionen aller zugleich verwischt worden. Dies war gut so.

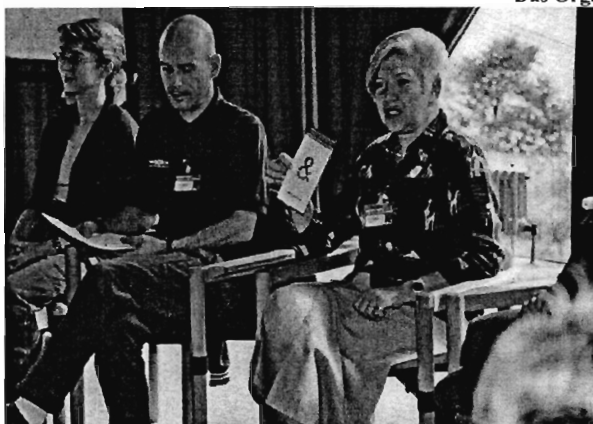
Silke Klumb verwies noch mal auf die exzellenten Rahmenbedingungen, die Extra-Treffen in Extra-Bereichen genauso ermöglichten, wie die Begegnungen aller. Auch Cori Tigges fand das Zusammenkommen der BPV und der BVA wichtig und berichtete anschaulich, dass dies auch in den Organisationsteams hervorragend geklappt hat.

Erika Trautwein dankte dem Organisationsteam, welches größtenteils die Wünsche des Netzwerkes realisiert hatte. Manchmal hatte die Netzwerksprecherin Probleme mit einigen Überschriften, aber immerhin haben zum anderen viele neue und junge Leute diese 5. BVA besucht. Sie verwies nochmals darauf, wie wichtig den Veranstalter/innen die Rückmeldungen auf den Fragebögen sind, erinnerte an den neuen Flyer und daran, dass es immer noch weiße Flecken in der Netzwerkkontaktlandkarte gäbe (Ostdeutschland und Bayern), die es zu besetzen gilt.

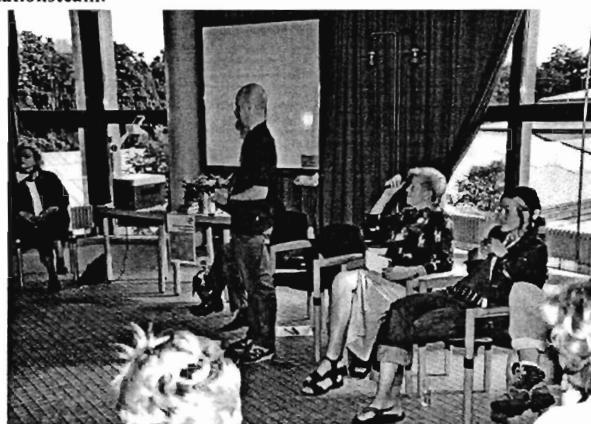
Achim Weber dankte ganz besonders der Bielefelder AIDS-Hilfe e.V. und verwies auf die kommenden Veranstaltungen für An- und Zugehörige der Menschen mit HIV und AIDS und für Multiplikator/innen in diesem Arbeitsbereich.

Abschluss der Bundesversammlung der An- und Zugehörigen

Das Organisationsteam:



Silke Klumb Achim Weber Erika Trautwein



Cori Tigges



Gemeinsame Abschlussrunde der BVA

Was nehme ich mit ? – Was lasse ich hier?

In einer großen Abschlussrunde nahmen die Teilnehmer/innen der 5. BVA folgendes mit

- neue Ideen für Veranstaltungen (inkl. der guten Organisation)
- Freude über den offenen Umgang zwischen den Teilnehmer(inne)n
- Neue Gesichter und Geschichten und die Gewissheit um Gleichgesinnte
- Informationen, Erfahrungen, gutes Infoblatt
- Stärke
- Vielfalt und die Erfahrung, dass es in fünf Jahren eine enorme Entwicklung gegeben hat
- Impulse für die eigene Arbeit
- ein Gefühl des Ernstgenommenwerdens und auch die Erfahrung der Interessiertheit der Angehörigen
- die gute Versorgung am Tagungsort

„Hier lassen“ wollten sie folgendes

- Separation zwischen Positiven und Angehörigen
- Zu wenig Informationen für Angehörige (medizinisch und juristisch)
- „Den Frust, dass mein Vater nicht gekommen ist, denn ich konnte mich auch selbst finden.“
- Ängste und Illusionen
- Müdigkeiten, Erschöpfung, Zeitknappheit
- Hotelschlüssel

Kurzauswertung

An der Bundesversammlung der An- und Zugehörigen nahmen 48 Teilnehmer/innen aus dem gesamten Bundesgebiet teil, davon waren 15 Männer und 33 Frauen. 40% der Teilnehmer/innen gehörten der sozialen Familie an. Somit wurde das Ziel erreicht mehr Lebenspartner/innen und Freund(inn)e(n) für die Veranstaltung zu gewinnen.

Die folgende Tabelle zeigt die Teilnehmer(innen)struktur der einzelnen BVA-Veranstaltungen:

Veranstaltung	TN (+Ref.)	Frauen	Männer	soziale Familie	biologische Familie
BVA Eröffnung, Einstieg und Überblick	36 (+5)	27	9	40%	60%
BVA 1: „Ins Netz gegangen“ (Netzwerkvorstellung)	19 (+3)	13	6	45%	55%
BVA 2: „Liebe, Lust und Leidenschaft“ (Sexualität & Partnerschaft)	14 (+3)	5	9	100%	0%*
BVA 3: „Alles auf Anfang“ („Neue“ An- und Zugehörige)	21 (+3)	12	9	60%	40%
BVA 4: „Wie das Leben weitergeht“ (Hinterbliebene)	nicht erfasst				
BVA 5: „Ist Blut dicker als Wasser?“ (biologische & soziale Familie)	18 (+2)	12	6	50%	50%
BVA 6: „Von der Last & der Lust...“ (Offenbarung von HIV)	24 (+2)	17	7	35%	65%
BVA 7: „Leben & leben lassen“ (Krankheit, Pflege)	14 (+3)	5	9	75%	25%
BVA Psalm: Gottesdienst	nicht erfasst				
BVA Abschluss und Ausblick	35 (+4)	18	17	40%	60%

*Zugangsbeschränkung „nur soziale Familie“: Sexualpartner/innen

Es lässt sich ablesen, dass die Workshops der BVA alle gut besucht waren. Die meisten fanden in einer ausgesprochen intensiven Arbeitsatmosphäre statt. Sie versammelten zumeist sehr unterschiedliche Sichtweisen der biologischen und sozialen Familien sowie der Menschen mit HIV. Die höchst individuellen Lebenserfahrungen blieben vor allem in ihrer Verschiedenheit neben einander stehen. Über eine vage Toleranz hinaus, entstand Akzeptanz durch mehr Wissen über selbstbestimmte, eigenwillige und auch ungewöhnliche Wege mit HIV und AIDS zu leben und zu lieben.

Insofern ist es gelungen die bisher bestehende Abgrenzung der Veranstaltungen BPV und BVA aufzuheben und näher zusammenrücken zu lassen. Der „wechselseitige“ Besuch von Veranstaltungen sowie die Kontakte und Gespräche, die sich darüber hinaus ergeben haben, war für die Teilnehmer/innen eine Bereicherung. Für manche war es allerdings schwierig zu verstehen, dass nicht jede/r jeden Workshop besuchen durfte, doch die „Teilnahmebeschränkungen“ sind notwendig um dem Wunsch der Teilnehmer und Teilnehmerinnen nachzukommen, manche Themen „unter sich abzuhandeln“. Dies führte aber auch zu Unmut und negativer Kritik.

Neben dem Austausch über die eigene Lebensgeschichte, die immer wieder von zentraler Bedeutung der BVA ist, standen in diesem Jahr die folgenden Themen im Vordergrund:

- (Hetero-)Sexualität in der Partnerschaft „Ich hab den Schwanz nicht mehr so im Kopf“, „die Zärtlichkeiten sind dominanter geworden“.
- Sexuelle Praktiken „zwischen Ansteckungsvermeidung und Schwangerschaft“.
- Kinderwunsch und Schwangerschaft, das „Drama mit der Ethikkommission“.
- Integration neuer Teilnehmer/innen für die Netzwerkarbeit, hier insbesondere Mitglieder der sozialen Familie. Es stellt sich immer wieder heraus, dass das Netzwerk mit seinem Internetangebot eine wichtige Möglichkeit ist, aus „dem Versteckspiel und der Isolation in einem Dorf auszubrechen“.
- Die Einnahme der Kombinationstherapie wirkt sich auch massiv auf Partnerschaften und Angehörige (Therapiepausen, Rhythmus der Medikation, Nebenwirkungen) aus.
- Eltern müssen feststellen, dass die Situation für ihre Kinder mit HIV durch die Kombinationstherapie nicht unbedingt einfacher geworden ist.

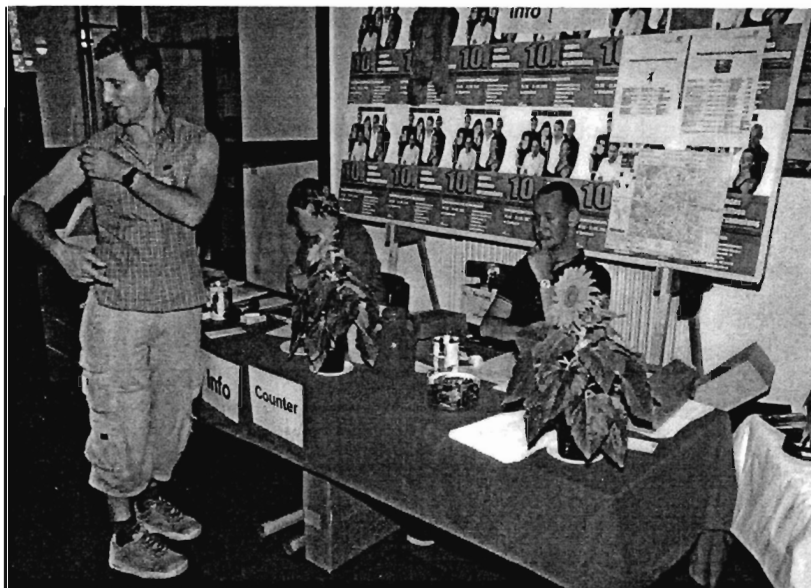
- Es werden mehr verbindliche juristische Informationen zum Themenkomplex Vorsorge und Patient(inn)enverfügung benötigt.
- Gleiches gilt für die Organisation und Finanzierung von Pflegesituationen.
- Die Stigmatisierung von AIDS in der Öffentlichkeit hat nicht abgenommen. Soziale Ausgrenzung, Verlust von Freundschaften und der Schutz von Kindern sind klare Beweggründe, die für einen individuellen oder familiären Schutz sprechen „man lebt in verschiedenen Öffentlichkeiten: im Ort, im Berufsleben und so weiter“.

Wir bleiben dran und werden versuchen die uns mitgegebenen Arbeitsaufträge bis zur nächsten Bundesversammlung der An- und Zugehörigen von Menschen mit HIV & AIDS in 2004 - auf die wir uns jetzt schon freuen - zu erfüllen.

für das Organisationsteam der BVA

Achim Weber
Referent für Pflege & Versorgung

Kontakte & Informationsmaterial



Infostand der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

➔ **Ansprechpartner für die An- und Zugehörigenarbeit in der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.**

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Referent für Pflege & Versorgung

Achim Weber

Dieffenbachstrasse 33

10967 Berlin

Telefon: 030/69 00 87-17

Telefax: 030/69 00 87-42

E-Mail: Achim.Weber@dah.aidshilfe.de

Homepage: <http://www.aidshilfe.de>

➔ **Informationsmaterial zu BVA und BPV**

Diese Dokumentation steht auch als „pdf-Datei“ zum Herunterladen auf der DAH-Homepage (www.aidshilfe.de) zur Verfügung.

Darüber hinaus ist zu BPV und BVA ein „life+ Magazin“ erschienen, welches über die unten stehende Telefonnummer bzw. E-Mail-Adresse bezogen werden kann.

➔ **Informationsmaterial für An- und Zugehörige von Menschen mit HIV & AIDS**

- Broschüre: Getrennte Wege gemeinsam gehen. Ein Lesebuch für Zugehörige von Menschen mit HIV/AIDS
- Flyer: Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS
- Faltblatt: „Wenn einer sich verändert, müssen sich die anderen mitverändern“. Hinweise für Eltern und Geschwister von Menschen mit HIV und AIDS
- Broschüre: Verlusterfahrungen. Pflegende Angehörige von schwulen Männern mit AIDS
- Broschüre: „pflegen und pflegen lassen – für Menschen mit HIV und AIDS, ihre Partner, Partnerinnen und Angehörige

Dieses und weiteres Informationsmaterial (bitte fordern Sie hierzu unsere „Bestellliste“ ab), das sich an An- und Zugehörige von Menschen mit HIV und AIDS wendet, kann kostenlos unter 030/69 00 87-43/-44 oder versand@dah.aidshilfe.de bestellt werden.

→ Veranstaltungen

Darüber hinaus werden Seminare und Workshops für An- und Zugehörige von Menschen mit HIV und AIDS angeboten. Sie sind dem Veranstaltungskalender „Veranstaltungen der Deutschen AIDS-Hilfe“ - der halbjährlich erscheint - zu entnehmen. Dieser kann auch über die oben angegebenen Kontaktmöglichkeiten bestellt werden.

Weitere Informationen sind auch über das Netzwerk zu erhalten:

→ Sprecherin des „Netzwerks der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS“

Erika Trautwein

Telefon: 07256-944 333

E-Mail: erika.trautwein@t-online.de

Homepage: <http://angehoerige.aidshilfe.de>



