

Da denkt man doch noch nicht ans Sterben

Offene Briefe über das Leben von Familien mit HIV / AIDS



Herausgeberin

Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e. V. (ajs)

© ajs Hamburg

Hellkamp 68

20255 Hamburg

Tel 040 - 410 980 0

Fax 040 - 410 980 92

e-mail ajs-hh@t-online.de

internet www.jugendschutz.de

Arbeitsbereich Kinder und AIDS 040-410 980-62/-80/-82

e-mail info@aids-und-jugendliche.de

Layout und Satz Brigitte Reinhardt Design, Hamburg

Druck Druckerei Zollenspieker, 21037 Hamburg

Hamburg 2005






Vorwort

HIV und AIDS: Krankheit, Sterben und Tod -
Lieben, Lachen und Leben?

Diese Sammlung offener Briefe über das Leben
von Familien mit HIV und AIDS zeigt in beein-
druckender Weise die Polarität von Hoffnung



und Verzweiflung, Glück und Unglück, Verzeihen
und Schuld – Zeugnisse von starken und innigen
Gefühlen, aber auch von Alltag und Normalität
bzw. dem Wunsch danach.

HIV / AIDS ist nach wie vor mit einem gesell-
schaftlichen Makel und der Zuschreibung
von Schuld verbunden. Dies drückt sich in der
Lebenssituation vieler Betroffener, gerade auch
von Müttern, Vätern und Kindern aus, die aus
Angst vor Ausgrenzung und Diskriminierung
ihre Infektion weiterhin verschweigen müssen.
In dieser Sammlung von offenen Briefen

erzählen vier Mütter, ein Vater, ein Pflege-
elternpaar und eine Jugendliche, wie sich für
sie das Leben durch die HIV-Infektion verändert
hat und was es für sie bedeutet.



An dieser Stelle möchten wir den Familien ganz herzlich für ihre Offenheit und ihren Mut danken. Wir hoffen, dass mit diesen Briefen eine Sensibilisierung für die Belange HIV-betroffener Familien, ein Mehr an Verständnis und ein Weniger an Ausgrenzung erzielt werden kann.

Diese Briefe haben die Familien für den Arbeitsbereich Kinder und AIDS geschrieben, damit durch deren Veröffentlichung dringend benötigte Spendengelder eingeworben werden können. Der Arbeitsbereich Kinder und AIDS in der Arbeitsgemeinschaft Kinder und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajks) unterstützt seit über 15 Jahren HIV-betroffene Familien in Hamburg und Umgebung. Neben der sozialpädagogischen Arbeit in den Familien wird durch Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildungen beispielsweise in Kinder- und Jugendhilfeeinrichtungen für eine größere Akzeptanz von HIV-betroffenen Familien geworben.

Unterstützen Sie finanziell unsere Arbeit, damit die Familien auch in Zukunft Beratung und Hilfe bei uns finden können.

Spendenkonto
AG Kinder- und Jugendschutz HH e.V.
Hamburger Sparkasse
BLZ 200 505 50
Kontonummer 1211 123 128
Stichwort Kinder und AIDS

Die Mitarbeiterinnen des Arbeitsbereiches
Kinder und AIDS
Patricia Barth, Sibyl Peemöller,
Ute Senftleben, Tanji Sthamer





Ich will leben

Ich bin eine allein erziehende Mutter von zwei Kindern und seit ca. 15 Jahren HIV-positiv. Ich habe, wie viele andere Frauen, schon viele Höhen und Tiefen im Leben durchgemacht, doch der HI-Virus hat mein Leben, meine Seele, mein Körpergefühl, meine Lebensfreude sehr stark beeinflusst und geprägt.

Doch körperlich verlief alles symptomlos, nur meine Seele hat geblutet, geschrien und geweint. Ich habe unheimliche Angst vor der Zukunft und keinen Mut zum Träumen. Ich hatte mich viel mit dem Tod, Sterben, Krankheit, Trauer und dem Sinn des Lebens auseinandergesetzt, bis ich anfing, meine Infektion zu tolerieren. Doch akzeptieren konnte ich es sehr, sehr lange nicht und lebte vor mich hin ohne Ziel.

Als ich dann 1993 schwanger wurde und mein Sohn zur Welt kam, habe ich wieder einen Sinn, Mut und Kraft für mein Leben gefunden. Ich hatte eine Aufgabe und eine Verantwortung. Das gab mir unheimlich viel Kraft und Lebensfreude zurück. Ein Jahr später bekam ich noch



Ich sitze auf einer Bombe

Die ersten 2-3 Jahre nach meiner Infektion war ich ziemlich „durch den Wind“, da ich immer das Gefühl hatte, ich sitze auf einer Bombe, die gleich explodiert und habe darauf gewartet und oft auch an meinem Körper regelrecht gesucht, ob sich etwas verändert bzw. verschlechtert.

eine Tochter dazu und meine Freude war riesen-groß, auch wenn mir immer die Angst im Nacken blieb. Schaffe ich das alles? Sind meine Kinder gesund? Was ist, wenn ich krank werde oder sterbe? Andererseits dachte ich, trotz meiner HIV-Infektion habe ich eine richtige Familie.

Früher hatte ich geglaubt, ich darf keine Kinder bekommen, da ich ja HIV-positiv bin.

Doch ich bin sehr froh, dass ich mich für Kinder entschieden habe, auch wenn es viele für verantwortungslos und egoistisch halten.

Ich bereue keine Sekunde.

der mir beisteht und Hilfestellungen in vielen Lebenslagen und Alltagsproblemen zeigt. Und ganz wichtig {!!!} auch für meine Kinder da ist.

Ich möchte in diesem Sinne ein ganz großes Dankeschön an alle Mitarbeiterinnen, die so engagiert bei der ajs arbeiten, sagen.

Die ajs gibt mir das Gefühl, da ist jemand, der dir zuhört und dich versteht

Im Laufe der Jahre hatte sich mein Gesundheitszustand phasenweise sehr verschlechtert.

Ich musste anfangen, Medikamente einzunehmen und mit den Nebenwirkungen kämpfen. Durch Partnerschaftsprobleme, Scheidung, Stress und dem „nicht sagen dürfen und können“, dass man HIV-positiv ist und mit der Angst im Hinterkopf lebt, dass sich der Gesundheitszustand sehr verschlechtern kann und was dann??? wendete ich mich an die ajs, die für mich eine riesengroße Hilfe ist. Die ajs gibt mir das Gefühl, da ist jemand, der dir zuhört und dich versteht.

Da ist jemand, der keine Angst vor Ansteckung hat und mich mit meinen Eigenarten nimmt, so wie ich bin, bei dem ich offen reden kann und

Ich habe schon sehr viele schlechte Erfahrungen gemacht, wenn man in seiner Umgebung seinen Mitmenschen sagt, dass man HIV-positiv ist. Bei dem Kindergarten, in der Schule meiner Kinder, Lehrern, Ärzten oder neuen männlichen Bekanntschaften stößt man auf sehr viel Ablehnung, Diskriminierung, Unwissenheit und Ängste. Also fängt man an, sich ein „Lügenhaus“ aufzubauen. Für mich ist dies das Schwierigste an der Infektion. Man muss immer aufpassen, was man jemandem erzählt, wenn man krank ist oder sich nicht wohl fühlt, deprimiert ist und mit den Nebenwirkungen der Medikamente zu kämpfen hat. Immer die Angst verstecken, dass der Virus vielleicht doch mal die Oberhand über mich

Ihr braucht keine Angst vor Ansteckung zu haben

bekommen könnte. Das alles kostet unheimlich viel Kraft, die man eigentlich für sich und seine Alltagsprobleme braucht bzw. nutzen könnte. Es wäre sehr schön, wenn die AIDS-Aufklärung besser wäre und man sich nicht mit dem Virus verstecken müsste und die „Frauenprobleme“ mit dem Virus mehr wahrgenommen werden würden.

Im Augenblick geht es mir körperlich wieder recht gut, doch der Virus hat mein Leben schon sehr verändert, denn er ist immer da, mal mehr und mal weniger. Doch ich habe Dank meiner Kinder, der ajs, meinem tollen Hausarzt und einigen wenigen Freunden langsam gelernt, meinen Virus zu akzeptieren.

Den Mut zum Träumen nicht verlieren und weiterhin Kraft zum Kämpfen

Ein großer Wunsch von mir wäre, es einfach herauschreien zu können. ICH BIN HIV-POSITIV und ICH WILL LEBEN, LIEBEN und LACHEN und nicht auf den Virus reduziert werden, ihr braucht KEINE ANGST vor Ansteckung zu haben, ich bin eine ganz normale Frau, Mutter, Partnerin, Freundin, eben ein Mensch.

Aber es war ein langer und beschwerlicher Weg. Ich wünsche allen Betroffenen und Angehörigen, dass sie den Mut zum Träumen nicht verlieren und weiterhin Kraft zum Kämpfen haben.

Endlich habe ich die Zeit

Endlich habe ich die Zeit und den Mut gefunden, diesen Brief zu schreiben. Es ist für mich sehr schwer, mich intensiv damit zu befassen, HIV-positiv zu sein. Ich lebe zwar jeden Tag mit der Diagnose, aber um diesen Brief zu schreiben, habe ich wieder begonnen darüber nachzudenken, was es für mich bedeutet. Ich habe

bin. Eigentlich wollte ich Blut spenden und wurde völlig unvorbereitet vor diese Tatsache gestellt. Leider hatte ich das Pech, dass die Ärztin, die mir erzählt hat, dass ich HIV-positiv bin, sehr unsensibel war. HIV war für mich soweit weg und ich hatte mich damit noch nie beschäftigt. Deshalb habe ich zu dem Zeitpunkt der Ärztin geglaubt, als sie meinte, dass ich mit viel Glück und guten Medikamenten vielleicht noch zehn Jahre leben könnte. Ich war zu dem Zeitpunkt 23, meine Kinder 2 und 4. Da denkt man doch noch nicht ans Sterben!

In dem Moment wollte ich gar nicht mehr weiterleben. Ich konnte mir in dem Moment einfach nicht vorstellen, wie ich mit der neuen Situation umgehen soll.

HIV war für mich so weit weg und ich hatte mich noch nie damit beschäftigt

manchmal das Gefühl, es ist ein Alptraum, aus dem man nicht aufwachen kann.

Ich bin 26 Jahre alt und Mutter von zwei Kindern im Alter von 5 und 7 Jahren. Ich habe vor 3 Jahren zufällig erfahren, dass ich HIV-positiv

In den Tagen nach der Diagnose bin ich in ein schwarzes Loch gefallen, aber ich habe schnell begonnen, mir Hilfe von außen zu holen.

Ich habe mir einen Psychotherapeuten gesucht, mit dem ich über alles reden konnte. Das hat mir sehr geholfen, meine Gedanken wieder zu



Da denkt man doch noch nicht ans Sterben

ordnen und mein Selbstbild wieder herzustellen, was in dem Moment doch ziemlich gelitten hat. Er hat mir auch geholfen und Mut gemacht, als ich überlegt habe, wen ich überhaupt über die Infektion informiere. Es wissen bis heute nur meine Eltern, meine Schwestern und mein neuer Lebensgefährte, dass ich HIV-positiv bin.

ich. Gerade die Mitarbeiterinnen in der ajs können einem tolle Hilfestellungen geben. Außerdem ist es schön, dass dort immer wieder schöne Ausflüge, Frühstücke oder andere Sachen organisiert werden, auf die man sich freuen kann.




Wovor ich im Moment am meisten Angst habe

Es ist für mich unmöglich, mehr Menschen davon zu erzählen, um meine Kinder vor Ausgrenzung und anderen schlimmen Reaktionen zu schützen. Wovor ich im Moment am meisten Angst habe ist, meinen Kindern irgendwann davon zu erzählen und sie mit diesem Wissen zu belasten.

Eine ganz große Hilfe war es für mich, andere Frauen in der ajs und Selbsthilfegruppen zu treffen, die in der gleichen Situation sind wie

Des Weiteren hat mir mein Therapeut auch geholfen, mit meinen Schuldgefühlen fertig zu werden, an denen ich sonst wahrscheinlich erstickt wäre. HIV ist ja keine Krankheit, die einem „passiert“, sondern ich hatte mich bei einem Mann angesteckt. Ich habe mir solche Vorwürfe gemacht, dass ich nicht auf einem Kondom bestanden habe. Aber ich war mir einfach nicht der Gefahr bewusst.





Der Unterschied

Ich bin eine allein erziehende, berufstätige
{30 Std/Wo} Mutter – nichts Besonderes –

der Unterschied: Ich bin HIV-positiv

Ich werde operiert – nichts Besonderes –
der Unterschied:

Ich werde hintendran gehängt, als Letzte, damit
sich niemand ansteckt, weil ich HIV-positiv bin.

Ich möchte eine Beziehung/Freundschaft –
nichts Besonderes – der Unterschied:

Wer wird mich trotzdem als Mensch schätzen
und sich nicht abwenden aus Angst vor der an-
steckenden Gefahr, die ich für viele darstelle.

Ich habe ein Kind im Vorschulalter –
nichts Besonderes – der Unterschied:

Kann ich der Schule bzw. dem Kindergarten
davon erzählen?

Wer wird mich trotzdem als Mensch schätzen und sich nicht abwenden

Ich gehe zu meinem Frauenarzt, der alles weiß –
nichts Besonderes – der Unterschied:

Ich kriege einen für alle – und nicht nur
für die Praxisgehilfinnen – sichtbaren
Vermerk auf die Karteikarte.

Ich entbinde im medizinisch kompetenten Kran-
kenhaus – nichts Besonderes – der Unterschied:

Im Untersuchungsheft meines Kindes steht ein
Vermerk, dass ich HIV-positiv bin. Zum Schutz
meines Kindes kann ich deswegen nicht zu allen

Ärzten gehen oder dieses Heft vorzeigen.
Es gibt so viele Dinge, die sich ähneln, aber doch so unterschiedlich ablaufen, weil ich HIV-positiv bin. Ich bin HIV-positiv und versuche, mein Leben so normal wie möglich zu leben und mein Kind großzuziehen, es zu einem selbständigen, einfühlsamen, starken und hilfsbereiten

Das Schlimme ist, ich habe auch immer geglaubt, es trifft immer nur andere, aber diese Backpfeife habe ich einstecken müssen und wünsche mir von ganzem Herzen, dass die Augen nicht mit Scheuklappen schauen, nicht erst aufwachen, wenn wir selber betroffen sind. Es gibt keinen Grund, uns nicht einzuladen, eine Tasse Kaffee

Es ist nur schwer, weil wir in einer Welt der Lügen leben

Menschen heranzuziehen. Es ist nur sehr schwer, weil wir in einer Welt der Lügen leben. Unserer Kinder zuliebe. Es ist sehr schwer mit sich herumzutragen und seit Jahren kämpfe ich damit, ob ich es meinen besten Freunden oder Angehörigen erzähle.

Wie reagieren sie? Es tut sehr weh, wenn sich Menschen von einem abwenden. Ich zweifle an mir als Mensch. Wenn sich die Menschen nicht abwenden, spüre ich trotzdem viel Unsicherheit und Angst/Sorge.

Wir sind stark, stark für die Kinder, stark für die Eltern, stark für die Geschwister etc., aber wo haben wir jemand Starkes, bei dem wir auftanken können für das LEBEN mit unseren Kindern.

zu trinken – das Geschirr muss nicht entsorgt werden. Eine körperliche Annäherung ist auch nicht ansteckend!

*Es gibt keinen Grund,
uns nicht einzuladen
– das Geschirr
muss nicht entsorgt werden*



Das Leben eines Mädchens mit HIV

Mit 12 Jahren erfuhr ich von meinen Eltern, dass ich krank bin. Ich wusste genau, was es für eine Krankheit ist, denn ich hatte schon das Thema in der Schule durchgenommen. Sie sagten, dass ich es schon seit meiner Geburt habe. Ich fing an zu

wurde sie schwanger und mit 17 Jahren hatte sie mich bekommen. Ich wuchs auf wie jedes normale Kind. Als ich 2 Jahre alt wurde, fuhr sie nach Deutschland und ließ mich bei meiner Familie. Damals hieß meine Mutter für mich



„Warum du und ich? Was haben wir getan?“

weinen, da ich gedacht hatte, dass meine ganze Familie es hat. Aber Mutter sagte, dass nur ich und sie es haben, meine Geschwister und mein Vater haben es nicht. Da kam mir die Frage: „Warum du und ich? Was haben wir getan?“ Sie weinte dann und erzählte mir, in ihrer Jugend hatte sie damals nicht verhütet. Mit 16 Jahren

„Schwester“ und meine Großeltern „Mama“ und „Papa“. Nach 2 1/2 Jahren kam ich auch nach Deutschland, von da fing ich an, sie „Mutter“ zu nennen. Nach meinem 6. Geburtstag bekam ich Windpocken und wurde immer schwächer und schwächer. Ich kam ins Krankenhaus und durch meine Blutkontrolle hieß es, dass ich positiv bin.

Mutter wusste, wenn ich es bin, ist sie es auch. Doch sie wollte keinen Test machen. Als ich 9 Jahre alt wurde, heiratete sie meinen Stiefvater, der sie mit HIV liebt. Als sie schwanger wurde, hatten die Ärzte herausgefunden,

und schwächer. Ein Tag war schlimmer als der andere und auf einmal konnte ich nicht mehr aufstehen. Ich wollte sterben und dachte, wenn ich nicht die Medikamente nehme, würde es schnell gehen und schmerzlos sein. Doch es war

Ich fühlte mich innerlich schon tot

dass sie positiv ist und so schnell wie möglich Medikamente nehmen soll, wenn sie ein gesundes Kind zur Welt bringen will! Und so bin ich das einzige Kind, das positiv ist.

Ich wurde wütend und schrie. "Warum ich? Was habe ich getan, dass ich mein ganzes Leben lang leiden muss. Du hast alles", sagte ich ihr, „einen Mann, der dich liebt, Kinder, die dich lieben, und was habe ich? Gar nichts. Wo soll ich einen Mann finden, der mich mit HIV liebt? Gibt es überhaupt noch einen?“ Die Fragen konnte sie natürlich nicht beantworten, ich ging in mein Zimmer und fühlte mich innerlich schon tot! Ich entschloss mich, niemals die Medikamente zu nehmen – ein Fehler. Nach 3 Monaten fing ich an zu husten, dann wurde ich immer schwächer

die Hölle, mit jedem Husten tat meine Lunge weh und ich hatte hohes Fieber. Doch dann, als ich Schmerzen hatte, fing ich an vernünftig zu werden. Ich rief „Hilfe“. Denn seit dem letzten Gespräch hatte ich den Kontakt zu meinen Eltern abgebrochen. Ich bin auf mich allein gestellt, sagte ich mir immer wieder, obwohl meine Eltern immer wieder versuchten mit mir zu reden. Ich hörte ihnen zu, aber ich antwortete ihnen nicht. Ich tat so, als ob ich eine Statue wäre, auch als wir Besuch hatten, sagte ich nur „Guten Tag“, dann verschwand ich wieder in meinem Zimmer. Dieses Benehmen tat meinen Eltern sehr weh, besonders meiner Mutter, denn sie hatte Schuldgefühle. Manchmal hörte ich sie heimlich weinen in ihrem Zimmer. Doch meine Wut war noch zu groß, um mit ihr über meine

Gefühle und Entscheidungen zu reden. Ich hatte Angst, sie noch mehr zu verletzen mit meiner Entscheidung. Doch sie war verzweifelt und wusste nicht mal mehr, ob ich sie noch liebe.

Mein Rufen war das erste, was sie von mir nach drei Monaten hörte, aber wahrnehmen konnte sie nur mein zweites Rufen. Sie kam schnell in mein Zimmer und sah mich blass in meinem Bett liegen. Bevor sie mich berühren konnte, liefen mir die Tränen und ich sagte: „Ich will sterben, doch bitte weine nicht. Es ist meine Entscheidung.“ Ich will nicht mit HIV leben. Ich habe kein Leben, schon seit Geburt an nicht. Ich kann nicht mehr!“ Mit diesen Worten schlossen sich

„Ja“ und so ging es drei Monate lang. Auch meine Eltern wussten nichts davon, da ich immer allein zum Arzt gefahren bin. Als ich meine Augen öffnete, lag ich im Untersuchungszimmer, mein Arzt war gerade dabei, mir eine Antibiotikaspritze zu geben und ich fragte ihn, ob ich tot sei. Er antwortete: „Nein.“ Eigentlich hätte ich enttäuscht sein sollen, aber ich war froh, noch am Leben zu sein. Irgendwie lag mir etwas an meinem Leben.

Meine Wut war wie weggezaubert, ich hatte die Antwort auf meine Fragen bekommen, deswegen wurde ich wieder zurückgeschickt, dachte ich. Ich bin ein anderer Mensch geworden. In mir

Irgendwie lag mir etwas an meinem Leben

meine Augen, ich hörte nur, wie meine Mutter immer wieder meinen Namen rief. Seit dem ich aufgehört hatte, Medikamente zu nehmen, hatte ich es niemandem aus der Familie erzählt, auch nicht meinem Arzt, zu dem ich jeden Monat nach Hamburg gefahren bin. Das heißt, ich habe gelogen, wenn mein Arzt mich fragte, ob ich sie genommen hätte. Ich antwortete mit

lebt ein Geist, der mich jeden Tag zu einem besseren Menschen macht. Er hilft mir! Denn meine Entscheidung zu sterben, hatte nicht ganz nachgelassen. Immer wenn es mir schlecht ging, versuchte ich es wieder.

Im Jahre 2003 hatte ich endlich einen Freund, der mit mir eine ernste Beziehung wollte, aber er war ein Lügner – nur noch schlimmer als ich.

Als ich ihm nach 2 Wochen erzählt habe, dass ich vor der Eheschließung keinen Geschlechtsverkehr haben kann, war er damit einverstanden und sagte: "Ich werde dich respektieren und bis zur Eheschließung warten." Mit diesem Versprechen wurde ich eines der glücklichsten Mädchen der Welt und vertraute ihm 100% – noch ein Fehler. Aber das Gute daran war, dass ich ihm nichts von meiner Krankheit erzählt habe, weil ich meine Mutter und meine Familie schützen wollte. Nach drei Monaten wollte ich meinen Freund überraschen, da ich das Wochenende bei meiner Tante verbrachte, die ganz in seiner Nähe wohnt. Ich durfte von meiner Tante aus bei ihm übernachten. Seine Eltern waren nicht zu Hause, als sein bester Freund mir die Tür öffnete. Als ich hinein ging, hörte ich laute Bettgeräusche aus seinem Zimmer. Sein Freund sagte, dass

Freundes und traute meinen Augen nicht. Er lag auf meiner besten Freundin, die ich ihm vorgestellt hatte, als wir in der Stadt waren. Ich schrie und sagte: "Warum tust du mir das an?" Er antwortete: "Ich konnte es nicht mehr aushalten, ohne Sex. Doch ich liebe nur dich, aber du willst ja keinen Sex, sonst wäre ich dir treu." „Ich hasse und verfluche euch.“ Als ich sprach, floss mir Blut aus dem Mund und ich nahm ein Tuch, wischte es weg und schmiss es ihm ins Gesicht.

Dann ging ich wütend zurück zu meiner Tante. Und seit dem Tag war meine Wut wieder auf 100 gestiegen, und ich wollte wieder sterben. Ich gab mir die Schuld, ich verfluchte mich. Wieder nahm ich meine Medikamente nicht mehr und landete im Krankenhaus. Diesmal blieb ich länger dort und zwar 4 Wochen.

Durch die AJS habe ich angefangen, mich so zu lieben wie ich bin

ich besser im Wohnzimmer auf ihn warten sollte. Ich sollte ihm ins Wohnzimmer folgen. Da das Zimmer meines Freundes gleich im Flur ist, war ich ein bisschen neugierig und öffnete unterwegs zum Wohnzimmer die Zimmertür meines

Durch die Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e. V. habe ich angefangen, mich so zu lieben, wie ich bin. Damals haben wir viel unternommen und es half mir über meinen Schmerz hinwegzukommen.

Jetzt bin ich 17 Jahre alt und war schon zehnmal wegen Nichteinnehmen der Medikamente im Krankenhaus. Doch mittlerweile bin ich sehr selbstbewusst. Ich habe jetzt seit 2 Jahren einen

Medikamente nehme. Ich bin jetzt eines der glücklichsten Mädchen der Welt und Dank der Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz kämpfe ich gegen HIV. Und falls es nicht mehr

Mittlerweile bin ich sehr selbstbewusst

festen zukünftigen Ehemann, der in Frankreich (Paris) wohnt und mich mit HIV liebt. Er hat mein 100%-iges Vertrauen gewonnen, da seine und meine Familie es wissen. Wenn einer von uns untreu sein sollte, wird es Ärger geben, denn die Familie ist mit der zukünftigen Verlobung und Ehe einverstanden.

Ich versuche so gut wie möglich, mich gesund zu halten, indem ich jeden Abend meine

klappen sollte mit meinem Freund, werde ich trotzdem meine Medikamente nehmen, weil ich noch viel in meinem Leben vorhabe und kein Mann es mir verderben wird.





Offener Brief

Seit mehr als 6 Jahren lebt P. mit weiteren 4 Kindern und dem Betreuerpaar bei uns in der Lebensgemeinschaft. P. ist von Geburt an HIV-positiv. Als sie in unsere Lebensgemeinschaft kam, wurde ihr Gesundheitszustand in der Skala von A I bis C III, in C II, d.h. Stadium AIDS, eingestuft.

Verständnis für P. zu erwirken und eventuell Ausfälle durch die Krankheit zu entschuldigen. Die junge Lehrerin war sofort bereit, P. in ihre Klasse aufzunehmen. Wir organisierten über die ajs für das Lehrerkollegium eine Weiterbildung. Die Eltern der Klassenkameraden wurden nicht informiert. Wir wollten von vornherein eine Ausgrenzung von P. vermeiden. Da wir als Pädagogen nur sehr allgemeine Kenntnisse über diese Krankheit hatten, informierten wir uns hauptsächlich im persönlichen Gespräch mit den Mitarbeiterinnen der ajs und den Materialien, die sie uns zur Verfügung stellten. Je mehr wir über die Krankheit erfuhren, desto größer wurden unsere Ängste, unsere Bedenken: ernähren wir das Kind richtig, achten wir auf



Viele Fragen kamen auf uns zu

In den letzten sechs Jahren machten wir die unterschiedlichsten Erfahrungen bei der Bekanntgabe der Krankheit. Zuerst musste P. in der Schule angemeldet werden. Wir erhielten eine Einverständniserklärung der Mutter, nach unserem Ermessen die Krankheit zu benennen. Dies taten wir in der Schule. Uns war es wichtig,

jeden Hinweis des Körpers, was wird, wenn P. richtig erkrankt? Viele Fragen kamen auf uns zu. Auch P. stellte Fragen zur Einnahme der vielen Medikamente und zur Krankheit. Sie musste erfahren, dass es Geheimnisse gibt, die man selbst der besten Freundin nicht anvertraut. Die Angst, die Eltern der Klassenkameraden und

die Erwachsenen der Nachbarschaft würden etwas erfahren, war riesengroß. Die Ausgrenzung unserer Kinder wäre vorprogrammiert. Bald mussten wir die ersten Erfahrungen machen, dass selbst Ärzte nicht mit diesem Krankheitsbild umgehen können. Wir beantragten eine Kur für die Sommermonate. In der Zeit, in der sich die anderen Kinder im Ferienlager erholten, sollte sich P. unter ärztliche Kontrolle begeben. Die DAK genehmigte die Kur. P. sollte nach Nebel auf Amrum fahren. Plötzlich kurz vor

Unsere Wut und Verzweiflung ließen uns erst gar keine klaren Gedanken fassen. Nur die Tatsache, die Ferien bei einer Freundin von uns auf dem Bauernhof mit vielen Tieren zu verbringen, ließ P.s Traurigkeit so langsam verstreichen. Gleiches erlebten wir, als P. mit noch einem Mädchen aus unserer Lebensgemeinschaft die Ferien auf einem Reiterhof verbringen wollte. Wir nahmen vorher mit der Leiterin Kontakt auf und informierten sie über die Krankheit und darüber, dass P. regelmäßig ihre Medikamente



Selbst Ärzte können mit diesem Krankheitsbild nicht umgehen

Antritt der Kur teilte man uns mit, alles wäre belegt. Natürlich setzten wir alles in Bewegung, um doch noch für P. den versprochenen Urlaub zu bekommen. Alle Telefongespräche, Schriftstücke und Bemühungen unserer Bereichsleitung und der ajs konnten die Ärzte nicht umstimmen. Dann kam eine Genehmigung mit einer Terminangabe vom technischen Direktor. Zwei Tage vor Beginn der Kur sagte der ärztliche Direktor per Fax ab. Wir waren verzweifelt! Wie sollten wir es P. sagen, dass sie aufgrund ihrer Krankheit abgelehnt wird, mit anderen Kindern zu spielen?

nehmen muss. Sie stellte viele Fragen, so dass wir annahmen, alle Unklarheiten sind beseitigt und einer Ferienbetreuung steht nichts im Wege. Die Rechnung ging nicht auf. Die Schwester der Leiterin ist Frauenärztin. Als sie von dem Krankheitsbild erfuhr, machte sie ihrer Schwester schwere Vorwürfe, sie würde gegen das Bundesseuchengesetz verstoßen, andere Kinder anstecken lassen usw. und sofort abfahren, wenn P. nicht verschwindet. Die Leiterin rief bei unserer Bereichsleitung und bei der ajs an, aber erst eine Unbedenklichkeitsbescheinigung sorgte

dafür, dass P. die Reiterferien fortsetzen konnte. Was wollen wir von Eltern, Nachbarn, usw. verlangen, wenn schon Ärzte so reagieren? Wir waren entsetzt über so viel Dummheit! P. erfuhr erst später davon und konnte sich gar nicht erklären, warum MENSCHEN so mit ihr umgehen. Kurz noch ein weiteres Beispiel von Dummheit und Ignoranz. P. wurde nach der vierten Klasse Grundschule in die 5. Klasse einer Integrativen Schule versetzt. Die Klassenlehrerin, Frau S., hatte erst nach drei Tagen Schulbeginn Zeit zu

beschreiben, die aus mir herausbrachen. Trauer und Wut gleichermaßen. Ich beendete das Gespräch sofort. Inzwischen ist P. in einer anderen Schule, die sofort bereit war, sie aufzunehmen. Auch dort ließen sich die Lehrer umfangreich über das Krankheitsbild durch die ajs informieren. Was widerfährt P. noch im weiteren Leben? Für die Zukunft haben wir kein gutes Gefühl. Da gibt es die Berufswahl, die Partnerschaft und vieles mehr. Wann sind die Menschen endlich zur Toleranz bereit?

Wir waren entsetzt über so viel Dummheit

einem Gespräch mit uns und dann auch nur telefonisch. Wir teilten ihr mit, dass P. durch die Krankheit Nebenwirkungen der Tabletten zu verkraften hat und baten sie um Verständnis. Daraufhin wurde sie böse und meinte, dass die Krankheit meldepflichtig ist. Ihr Mann wäre Anwalt, bei dem würde sie sich erkundigen, ob P. überhaupt in der Schule bleiben dürfte. Außerdem hätte sie am ersten Tag schon festgestellt, P. würde nicht in diese Klasse passen. Ich kann meine Gefühle gar nicht genau

Übrigens hat sich der Gesundheitszustand von P. in den sechs Jahren durch die regelmäßige Kontrolle im UKE und durch die Wirksamkeit der Medizin so verbessert, dass sie in das Stadium B II eingeordnet wird. Natürlich trägt unsere liebevolle Fürsorge und Betreuung dazu bei.

Natürlich trägt unsere
lieberolle Fürsorge
und Betreuung dazu bei



1. Brief einer HIV-positiven Mutter an ihren Sohn

Ich denke wieder an dich, an das, was du für mich bedeutest. Ich versuche (mal wieder) eine Lösung für uns zu finden. Soll das, was uns getrennt hat, uns weiter trennen? Du bist der Mensch, der mir am Nahesten ist, für den ich sterben würde, vielleicht sogar töten. Als ich erfuhr, dass außer dir der Tod in meinem

für dich wünschte, erfuhr ich, dass es für mich keine Zukunft geben würde. Mich zerriss vor Schmerz der Gedanke, dich zu verlieren. Im Februar kamst du auf die Welt, nun hattest du ein Gesicht, nun wurde mein Schmerz immer tiefer. Ich hätte auf der Stelle meine Seele verkauft, hätte man dir das HIV weggenommen. Ich durfte sie aber behalten und das HIV war nie in dir, das bestätigte sich nach 1 1/2 Jahren – diese Zeit war die Hölle, diese Ungewissheit, dazu Einsamkeit in diesem Land. In dieser Zeit ging auch die Beziehung zu deinem Vater kaputt. Nachdem ich von dem HIV erfuhr, war ich nicht mehr fähig, ein sexuelles Leben zu führen, es überforderte mich einfach, ich bestand nur aus Schmerz, kam mir wie eine große Wunde vor. Nachdem du

Ich hätte auf der Stelle meine Seele verkauft, hätte man dir das HIV weggenommen

Körper lebt, wollte ich sterben. Die Nachricht, HIV-positiv zu sein, traf mich zwei Wochen vor deiner Geburt. Ich weiß es bis heute noch, als wenn es gestern gewesen wäre: Nachdem ich mich entschloss, nach Deutschland zurückzukommen, um dir, mein Sohn, Möglichkeiten zu bieten, die ich mir

HIV-negativ wurdest, realisierte ich das, was ich eigentlich für vernünftig hielt: Ich trennte mich von euch. Da dein Vater auch negativ ist, dachte ich, es wäre das Beste, den Tod aus eurer Existenz zu entfernen. Ich wollte dir den Schmerz des Verlustes nicht zutrauen. Meine Wunde wurde immer größer und ich brauchte

etwas Betäubung, um funktionieren zu können. Die Betäubung fand ich in den Drogen, nach Jahren Cleansein kam ich wieder drauf. Nebenbei versuchte ich dir eine gute Mutter zu sein, was mir nicht gelang. Nach einer gewissen Zeit, in der ich zwischen Sucht, Schuldgefühlen, Problemen mit der Justiz lebte und diese mitschleppte, entschied ich mich wieder für eine Trennung. Ich gab deinem Vater das Sorgerecht. Heute sehe ich es als Fehler, aber ich würde es in der gleichen Situation wieder tun. Heute bin ich substituiert und ohne Nebenkonsum, nach 12 Jahren HIV-positiv habe ich mich für das Leben

wissen, was wirklich richtig ist. Vielleicht soll ich dich gehen lassen und im Glauben leben, dass ich mich für dich nicht interessiere, dann wäre der Trennungsschmerz kleiner. Vielleicht soll ich dir alles erzählen und dich entscheiden lassen. Es gibt so viele Fragen, die ich nicht beantworten kann. Soll ich trotz der Verbote deines Vaters einen intensiveren Kontakt zu dir aufnehmen? Soll ich dich in Ruhe lassen? Würde dich die Vergangenheit etwa nicht unheimlich belasten? Hast du aber nicht das Recht zu wissen, was mit deiner Mutter geschieht und was das alles bedeutet, heute, hier HIV-positiv zu sein?

Wenn die Menschen keine Angst vor uns hätten,
würde ich vielleicht kein Doppelleben führen

entschieden. Schwer ist die Lage zu dir, mein Sohn, wir sehen uns viel zu selten und mich plagen Schuldgefühle, alte und neue. Was die Vergangenheit betrifft, kann ich nichts ungeschehen machen, für die Gegenwart habe ich leider auch kein Rezept. Dein Vater droht mal wieder, dich nach Südamerika mitzunehmen, und ich schwanke zwischen Kämpfen und Aufgeben. Ich wünschte mir einen Augenblick der Klarheit,

Es sind einfach zu viele Fragen und die Einsamkeit macht alles nur noch schlimmer. Wenn die Menschen keine Angst vor uns hätten, würde ich vielleicht kein Doppelleben führen und ich hätte vielleicht Freunde, wirkliche Freunde, die mir zur Seite stehen und ich würde vielleicht nicht so ganz hilflos mit meinen Fragen sein. HIV ist eine schlimme Sache, aber die Bedeutung, die HIV hat, ist das Schlimmste an allem. Menschen

sind nicht für die Einsamkeit geschaffen. Mit dieser Erkenntnis stellt sich auch schon die nächste Frage, kann ich meinen Sohn mit so einem Geheimnis belasten? Welches Recht habe ich, ihm ein Doppelleben aufzuzwingen? Das Leben von uns HIV-Menschen ist alles andere als leicht. Ärzte sagen immer, man müsse Stress vermeiden, das ist aber schon ein Widerspruch an sich.

Als HIV-Mutter ist es doppelt schwer, das Leben bekommt andere Werte und manchmal denkt man sogar, dass die einzige Möglichkeit zu lieben in einer Trennung steckt.

2. Brief einer HIV-positiven Mutter an ihren Sohn

Wie ich meinem Sohn die Wahrheit erzähle, hat mich schon immer beschäftigt. Anfang dieses Jahres war es dann soweit. Wie verkraftet er das? Fängt er an zu weinen? Fange ich an zu weinen? Nein, ich darf nicht weinen, ich muss mich zusammenreißen. Wenn ich weine, wird meine Traurigkeit auf ihn abfärben. Ich wollte ihm

keine Sorgen bereiten, ich wollte nur, dass er versteht, warum alles so gekommen ist und warum seine Mama krank ist oder genervt.

Ich wollte ihm das Gefühl nehmen, dass meine Lage etwas mit ihm zu tun hat.

Vor etwa 2 Jahren entschied sich mein Ex-Mann, mit meinem Sohn wegzufahren. Ich war nicht begeistert, willigte aber ein. Eine Bedingung hatte ich aber. Ich wollte meinen Sohn aufklären, ihm alles erklären.

Es kam aber alles ganz anders. Mein Sohn blieb bei mir und sein Vater fuhr alleine weg. Damals war er 9 Jahre alt und völlig durcheinander.

Er weinte oft und sprach sogar von Selbstmord.

Es war zu diesem Zeitpunkt, damals entschied ich mich für die Wahrheit. Man hört, dass Kinder sehr oft glauben, dass sie der Grund für die Scheidung ihrer Eltern sind. Ich wollte meinen Sohn davon entlasten. Außerdem ging es mir damals nicht gut. Ich hatte mit Medikamenten angefangen und diese brachten mir viele Nebenwirkungen, auch psychische. Damals hatte ich wirklich mit starken Stimmungsschwankungen zu kämpfen, die leider auch mein Sohn mitbekam.

Entscheidend war aber auch diese Unlust zu leben, die er angekündigt hatte. Ich wollte ihm klarmachen, dass sein Leben etwas ganz Beson-

deres ist, dass er zum Glück nicht HIV-positiv ist, dass sein Leben ein Geschenk ist und er für mich das größte Wunder ist. Wenn man sich entscheidet, seinem eigenen Kind zu sagen, dass man vielleicht doch nicht so lange lebt, ist es keine Entscheidung, die man nicht überdenkt. Man überlegt tagelang, analysiert die Situation. Es dauert, bis man es doch tut.

kam, wie sich alles entwickelte, ich meine, wie das Leben mit HIV sich im Alltag gestaltete. Meinem Sohn gefiel das Gespräch überhaupt nicht. Er war sehr unruhig und wechselte immer wieder das Thema. Das ist aber nichts Neues für ihn. Er mag keine „ernsten Gespräche“ und ich weiß bis heute nicht, wie er zu meiner Infektion steht. Mein Kind ist sehr unzugänglich. Es baut

Ich wollte ihm klar machen, dass sein Leben ein Geschenk ist und er für mich das größte Wunder ist

Das Wichtigste für mich war, nicht zu weinen, wenn ich es ihm sage. Ich wollte ihm sachlich, aber auch hoffnungsvoll erklären, was ich habe und was es bedeutet, dieses Virus zu haben. Einige Wochen kämpfte ich mit mir und brachte es nicht fertig. Dann kam im Fernsehen (im Kinderkanal) eine Sendung über HIV. Wir guckten uns die Sendung an. Mein Sohn fand sie ziemlich langweilig, aber ich bestand darauf, sie zu sehen, weil sie so interessant war. Zwei oder drei Tage danach war es dann soweit. Ich erklärte ihm alles und geweint habe ich auch nicht. Mein Sohn erfuhr dann auch, dass das HIV ein Grund oder der Grund für die Trennung seiner Eltern war. Ich erzählte ihm alles, wie es dazu

immer Mauern um sich. Ob meinem Sohn diese Nachricht irgendwie geholfen hat, weiß ich nicht. Ob es besser gewesen wäre, ihm das nicht zu sagen, das weiß ich auch nicht. Allerdings geht es ihm besser. Er wünscht sich nicht mehr den Tod. Ich glaube aber nicht, dass das mit seinem neuen Wissen zu tun hat. Ich glaube vielmehr, dass es mit ganz alltäglichen Dingen zu tun hat, wie die neue Schule, endlich Freunde in der Gegend und mein Versuch, ihm eine gute Mutter zu sein.

Denn Kinder, egal, ob sie eine positive Mutter haben oder nicht, wünschen sich alle dasselbe: Liebe und Beständigkeit.

Bericht eines HIV-positiven Vaters

Es war ein trockener, warmer Tag, dieser
21. Februar 1990.

Ein Anruf auf meiner Arbeit, man sagte mir, es
ist bald soweit, ich könnte jetzt zur Klinik fahren,
bräuchte mich aber nicht zu beeilen. Meine
damalige Frau bekam unser Kind, das heißt,
12 Stunden habe ich bei meiner Frau im Kreissaal

Immer waren dieser Kasten, Plexiglas und
Schläuche zwischen uns. Es fehlte die spontane
Nähe, doch wir waren jetzt eine Familie und
bald sind wir alle zu Hause.

Ich hatte ja noch Urlaub, ich bereitete die
Wohnung für unser Kind vor, Wiege, Windeln
und alles, was dazu gehört. Es war für mich eine
völlig neue Welt. Ich habe mich schon gefreut,
wenn sie nach Hause kommen.

In der Zwischenzeit wollte ich noch zum Haut-
arzt, ich hatte da so einen Ausschlag, vielleicht
Hämorrhoiden? Egal, da muss ich jetzt durch,
dachte ich. Bei der Untersuchung dann der Satz
des Arztes „Das ist eine Geschlechtskrankheit,
wir müssen einen HIV-Test machen, reine
Routine.“

Und plötzlich war mir klar, ich bin HIV-positiv

gesessen und gewartet, bis sie unser Kind bekam
und wir es im Arm halten konnten. Wir waren
richtig glücklich. Ich nahm mir Urlaub, meine
Frau blieb noch ein paar Tage im Krankenhaus,
unsere Tochter war etwas zu klein und 10 Tage
zu früh. Sie musste in den Brutkasten, die erste
Woche ihres Lebens.

Und plötzlich war mir klar, ich bin HIV-positiv,
jegliche Naivität und Verdrängung wandelten
sich plötzlich in Schuldgefühle um. Wo ist es hin,
das Gefühl vom glücklichen Vater, andere
Gefühle und Gedanken verschafften sich Platz.
Was für ein Vater, der seine Frau betrügt und
nicht an Kondome denkt. Bin ich ein Mann, der

Lust und Sex mit Liebe verwechselt? Jemand, der seine innere Einsamkeit und mangelndes Selbstwertgefühl durch die Begehrtheit bei Männern zudeckt? Ich war immer noch beim Arzt. „Wir müssen jetzt Blut abnehmen, es ist nur Routine, das muss nichts heißen“, sagte er.

Doch mir war plötzlich klar, ich bin positiv, was die Tests bestätigt haben.

Ein langer, steiniger Entwicklungsprozess begann. Unser Kind, unschuldig an dieser Situation, war immer wieder Konfliktpunkt unserer Beziehungsunfähigkeit.

Immer wieder gab es Streit und unser Kind wurde als Druckmittel gegen mich benutzt. So gerne wollte ich meine Vaternrolle außerhalb dieser gescheiterten Ehe erfüllen, aber traf

Mit dieser Botschaft zerbrach das kurze Glück unserer Familie

Meine Frau lag noch mit unserem Kind im Krankenhaus – wie sage ich es ihr und wann? Ich muss es ihr heute sagen, denn der richtige Zeitpunkt wird nie kommen. Mit dieser Botschaft zerbrach das kurze Glück unserer Familie. Immer mehr Distanz, Streit und sich nicht mit diesem Thema auseinandersetzen wollen.

Meine Frau spielte heile Welt und ich vergrub mich in meiner Arbeit, Welch Karriereschub. Nach zwei Jahren Schweigen nach außen und immer mehr Kälte innerlich zueinander, habe ich mich scheiden lassen.

immer wieder auf den Hass meiner Exfrau und meine Schuldgefühle. Sie wollte mir nicht verzeihen, nicht mit mir darüber reden, auch nicht nach Jahren. Immer wieder Drohungen, dass ich unser Kind nicht mehr sehen darf. Doch ich fand einen Weg, auf dem ich mich langsam von meinen Schuldgefühlen lösen kann und meinem Kind zeigen kann, dass ich es liebe. An diesem Punkt möchte ich mich ganz herzlich bei der ajs bedanken, für all die Hilfe und Unterstützung, ohne die ich diesen Weg zu mir und meinem Kind nicht gefunden hätte.



Da denkt man doch noch nicht ans Sterben
Offene Briefe über das Leben von Familien mit HIV / AIDS

