

# XXelle LIVE

## Dokumentation zur Fachtagung Frauen und Aids 2011

25. Februar 2011 in Köln



Eine Kooperation von AIDS-Hilfe NRW e.V. und XXelle, Landesarbeitsgemeinschaft Frauen und Aids.

# Vorwort

---

An dieser Stelle geht, stellvertretend für alle Kolleginnen der Landesarbeitsgemeinschaft Frauen und Aids, ein herzliches Dankeschön an Heike Gronski, Birgit Körbel und Julia Ellen Schmalz, die die Fachtagung mit vorbereitet und inhaltlich begleitet haben.

Ein besonderer Dank gilt auch den Referentinnen: Nina Jann, Chantal Louis, Dr. Gisela Hilgefort, Stephanie Lehmann und Lena Arndt sowie Anja Buchmann für die Gesamtmoderation und Natalie Rudi für die Workshop-Moderation.



# Inhalt

---

<b>Vorwort</b>	<b>2</b>
<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>3</b>
<b>Grußwort</b>	<b>4</b>
<b>„Liebesleben“ – HIV-positive Frauen und Sexualität</b> Referentin: Dr. Gisela Hilgefort, Diplom-Psychologin, Mainz	<b>5</b>
<b>Workshop 1</b> Referentin: Dr. Gisela Hilgefort, Moderatorin: Natalie Rudi, AIDS-Hilfe Oberhausen e.V.	<b>9</b>
<b>„Mitten im Leben?“ – Mediale Bilder von Frauen mit HIV/Aids</b> Referentin: Lena Arndt, Diplom-Sozialarbeiterin, Paderborn	<b>12</b>
<b>Workshop 2</b> Referentin: Chantal Louis, Journalistin, Köln, Moderatorin: Heike Gronski, Aids-Hilfe Bonn e.V.	<b>15</b>
<b>“...und raus bist Du!” – HIV als Familiengeheimnis</b> Referentin: Nina Jann, Diplom-Pädagogin, Tübingen	<b>19</b>
<b>Workshop 3.1</b> Referentin: Nina Jann, Moderatorin: Julia Ellen Schmalz, AIDS-Hilfe Bielefeld e.V.	<b>26</b>
<b>Theater-Workshop 3.2</b> Referentin: Stephanie Lehmann, Theaterpädagogin Duisburg, Moderatorin: Birgit Körbel, Aidshilfe Köln e.V.	<b>30</b>
<b>Podium</b>	<b>33</b>
<b>Impressum</b>	<b>34</b>

# Grusswort

---

**S**ehr geehrte Damen und Herren,  
ich begrüße Sie im Namen des Vorstands der AIDS-Hilfe NRW sehr herzlich zur Fachtagung XXell<sub>2</sub> LIVE.

Ich darf mich Ihnen kurz vorstellen. Mein Name ist Lena Arndt und ich bin seit 2008 Mitglied im Vorstand der AIDS-Hilfe NRW. Ich freue mich, in dieser Funktion auch die zweite landesweite Frauenfachtagung zu eröffnen und Sie begrüßen zu dürfen. Diese Aufgabe nehme ich sehr gerne wahr, denn wir feiern mit dieser Tagung zwei Jubiläen. Vor 15 Jahren wurde die Landesarbeitsgemeinschaft gegründet und seit fünf Jahren trägt die vernetzende Frauenarbeit in NRW das Markenzeichen XXell<sub>2</sub>.



Nach unserer ersten Frauenfachtagung im November 2008 hat sich die Landesarbeitsgemeinschaft entschlossen, die nächste Fachtagung zu diesen beiden „Geburts- tagen“ zu organisieren. Da das Jahr 2010 in unserem Landesverband durch viele Jubiläen geprägt war, haben wir unsere Feier etwas verschoben und in die Nähe des 100. Internationalen Frauentags am 8. März gerückt.

Ich freue mich, dass so viele heute der Einladung gefolgt sind, um die Themen HIV-positive Frauen und Sexualität, Mediale Bilder von Frauen mit HIV/Aids und HIV als Familiengeheimnis zu diskutieren.

Ich wünsche Ihnen inspirierende Vorträge und Workshops, die ein positives Gestalten der Zukunft möglich machen.

Lena Arndt  
Vorstand der AIDS-Hilfe NRW e.V.

# „Liebesleben“ HIV-positive Frauen und Sexualität

Referentin: **Dr. Gisela Hilgefort**, Diplom-Psychologin, Mainz

## Einführung

Für die meisten Menschen ist Sexualität ein wichtiger Teil ihres Lebens, was nicht heißt, dass Mann und Frau in jeder Lebensphase Sexualität mit anderen Menschen praktizieren müssen. Zur Sexualität gehören auch Fantasien, Träume und Selbstbefriedigung, wofür man keinen realen Partner oder keine reale Partnerin braucht. Sexualität hat viel mit unserem Körper, mit Gefühlen der Lust, mit Wohlfühlen, mit Nähe, mit unserer Identität, unserem Selbstwertgefühl und mit Fruchtbarkeit zu tun. Positiv erlebte Sexualität stärkt unser Selbstbewusstsein und lässt uns intensive Gefühle erleben – vor allem Gefühle der Lust und des Lebendigseins – und unter Umständen entwickelt sich aus Sexualität auch neues Leben.

Sexualität kann aber auch negativ erlebt werden, wenn wir uns missachtet und benützt fühlen oder gar gewaltsam zu sexuellen Handlungen gezwungen werden, was dann nichts mehr mit Sexualität zu tun hat, sondern Gewalt ist.

Die meisten Menschen verbinden mit glücklicher Sexualität eine Liebesbeziehung oder Partnerschaft mit einem anderen Menschen. Das Fehlen von partnerschaftlicher Sexualität über eine längere Zeit – entweder weil es keinen Partner oder keine Partnerin gibt, oder weil sie in einer unglücklichen Beziehung leben – wird daher von den meisten Menschen als Mangel empfunden. Männer und Frauen können aber auch in bestimmten Lebensphasen, zwischen oder parallel zu Partnerschaften, Spaß an sexuellen Erlebnissen mit Menschen haben, die sie nicht oder kaum kennen.



Referentin: Dr. Gisela Hilgefort

## Unterschiede zwischen den Geschlechtern

Unterschiede zwischen den Geschlechtern im Bezug auf Sexualität lassen sich trotz aller Gleichberechtigungsbemühungen immer noch feststellen. Grundsätzlich tun sich Mädchen durch ihre Erziehung und die traditionellen Geschlechterrollen meistens schwerer als Jungen, ihren Körper unbefangen zu entdecken und zu erforschen, herauszufinden, was sie mögen und was nicht, was ihnen Lust bereitet und was sie abtört. Sie haben die Hauptkonsequenzen fehlgeschlagener Verhütung zu tragen – auf Deutsch: sie sind immer noch diejenigen, die schwanger werden und haben deswegen oft größere Ängste vor, beim und vor allem nach dem Sex als Jungen. Vielen Mädchen und jungen Frauen fällt es auch heutzutage immer noch schwer, sich klar zur Sexualität zu äußern, weil Mädchen und Jungen heute zwar viele Informationsquellen haben, aber immer noch zu wenig lernen, über ihre persönliche Sexualität zu sprechen – über ihre ganz persönlichen Wünsche, Bedürfnisse und über ihre Grenzen. Mädchen erleben durchschnittlich sehr viel mehr sexualisierte Gewalt als Jungen – von Grenzüberschreitungen bis zu

Vergewaltigungen. Viele Mädchen wissen auch immer noch viel zu wenig über die Funktionsweise ihres Körpers Bescheid und haben aufgrund ihrer Erziehung und gesellschaftlicher Schönheitsideale ein gestörtes Verhältnis zu ihrem eigenen Körper.

## Unterschiedliche Einstellungen zur Sexualität

Auch in der Einstellung zur Sexualität lassen sich Unterschiede zwischen Männern und Frauen beobachten. Für viele Männer ist Sexualität in erster Linie ein körperliches Bedürfnis, das befriedigt werden muss und mit der Ejakulation erfüllt ist. Was nicht heißt, dass Männer keine zärtlichen und liebevollen Partner sein können. Ihr Umgang mit Sexualität ist jedoch oft pragmatischer und eher auf die körperliche Funktion bezogen.

Frauen orientieren sich stärker am romantischen Liebesideal, in dem Sexualität untrennbar mit Liebe verknüpft ist. Das Ideal für die meisten Frauen ist tief in ihrem Inneren immer noch der attraktive Prinz oder auch die Prinzessin, in dessen oder deren Arme sie sich für den Rest ihres



Lebens in ewiger Liebe fallen lassen können und der oder die ihnen niemals etwas Böses antun würde. Dadurch müssen sie aber jede sexuelle Begegnung mit einem anderen Menschen in eine romantische Liebesgeschichte einbetten, auch einen One-Night-Stand oder eine Urlaubsbekanntschaft als Sextouristin. Die Vorstellung einer einzigartigen Liebesgeschichte, wenn vielleicht auch zum wiederholten Male, steht der Motivation, sich beim Sex zu schützen, entgegen.

Durch das romantische Liebesideal bekommt Sexualität in Beziehungen eine große Bedeutung als Gradmesser für die Qualität der Partnerschaft. Treue und Vertrauen haben einen sehr hohen Stellenwert und Probleme in der Sexualität können gleich die ganze Beziehung in Frage stellen. Die Koppelung von Liebe und Sexualität führt daher zu einer größeren emotionalen Abhängigkeit vom Partner oder von der Partnerin.

Sexualität ist somit für einen Großteil der Frauen an eine Liebesbeziehung geknüpft. Störungen ihrer sexuellen Attraktivität oder der Sexualität selbst beinhalten dadurch auch immer das große Risiko, entweder keinen Partner/ keine Partnerin zu finden oder die bestehende Partnerschaft zu gefährden.

Um den Partner/ die Partnerin zu halten, gehen Frauen auch ohne HIV in einer Beziehung und in der Sexualität oft Kompromisse ein, die ihren eigenen Bedürfnissen nicht gerecht werden. Frauen mit HIV befürchten oft, keinen anderen Partner mehr zu finden, der sie lieben könnte, was ihnen manchmal in ihrer aktuellen Beziehung direkt oder indirekt auch so vermittelt wird. Es lässt sich feststellen, dass der typisch weibliche Umgang mit Sexualität, der durch das romantische Liebesideal geprägt ist, bei Frauen mit HIV zu einer Verstärkung von Problemen für die Partnersuche und Aufrechterhaltung einer Partnerschaft sowie größerer Abhängigkeit im Vergleich zu Frauen ohne HIV führen kann.

An dieser Stelle möchte ich betonen, dass dies alles die Beschreibungen von Tendenzen sind, die sich für eine große Gruppe von Frauen beobachten lassen.

Selbstverständlich ist das Leben und auch die Sexualität jeder einzelnen Frau individuell und in jedem Fall anders und kann weit von diesen durchschnittlich beobachtbaren Gemeinsamkeiten abweichen.

### **HIV-positive Frauen und Sexualität**

In der Vorbereitung zu diesem Workshop haben sich die Organisatorinnen von XXella Live und habe auch ich mich gefragt, welche weiteren Besonderheiten HIV-positive Frauen im Bezug auf Sexualität erleben.

Neben dem typisch weiblichen Umgang mit der Sexualität und den typisch weiblichen „Problemen“ daraus, die sich durch HIV verstärken können, stellen sich die Fragen, ob es noch weitere Unterschiede zu der Sexualität von negativen oder ungetesteten Frauen gibt, ob es Unterschiede zur Sexualität positiver Männer gibt und welches für positive Frauen die größten Hürden für eine befriedigende Sexualität sind?



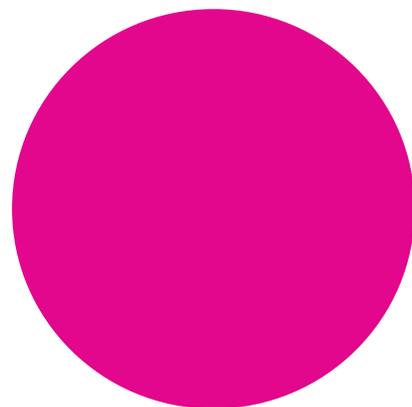
Ich bin mir sicher, dass die HIV-Infektion einen Einfluss auf die Sexualität von Frauen hat. Natürlich haben auch Frauen ohne HIV Probleme mit ihrer Sexualität, aber ich kann aus allem, was ich bisher dazu erfahren habe, feststellen, dass HIV zu spezifischen Problemen führen kann – nicht zwangsläufig und in allen Fällen, aber doch in vielen Fällen. Neben möglichen psychischen Einflussfaktoren wie Ängsten, Depressionen, Minderwertigkeitsgefühlen, Scham oder Ekel, spielen dabei auf jeden Fall das veränderte Körpergefühl durch die Diagnose HIV und durch die Nebenwirkungen der antiretroviralen Therapie eine Rolle – und diese Probleme haben Frauen ohne HIV nun einmal nicht.

HIV wird in den allermeisten Fällen sexuell übertragen. Das bedeutet, dass der Teil meines Körpers, der am meisten mit Sexualität und Lust verknüpft ist, die Infektion hereingelassen hat und andere jetzt anstecken kann. Wie kann ich meine Sexualorgane mögen, wenn sie so eng mit Krankheit, Ängsten, Scham oder Ekel verbunden sind? Hinzu kommen die Probleme, wenn ich eine Frau oder einen Mann kennen lerne, mit der oder dem ich gerne Sex hätte. Wann sage ich ihr oder ihm, dass ich HIV-positiv bin? Oute ich mich zu früh, macht er oder sie womöglich auf dem Absatz kehrt, fühlt sich vielleicht nicht zur Vertraulichkeit verpflichtet und erzählt es weiter. Also denken sich viele Frauen – und dies gilt natürlich auch für HIV-positive Männer –: „Ich warte mit dem Outing, denn dann kann er oder sie mich erst besser kennen lernen und sehen, dass ich auch mit HIV ein ganz normaler Mensch bin.“ Aber dann können die Partnerin oder der Partner es übel nehmen, dass man sich so spät anvertraut und sie so lange im Unklaren gelassen hat. Wenn sie einen dann verlassen, ist der Trennungsschmerz umso größer. Ich habe nicht wenige Frauen kennen gelernt, die nach mehreren Durchgängen dieses besonderen Beziehungsbeginns einen Partner gefunden haben, der auch HIV-positiv ist, und erst mit ihm konnten sie sich endlich wieder gleichwertig, verstanden und frei für eine befriedigende Sexualität fühlen. Aber dies ist nur eine Möglichkeit – natürlich gibt es auch viele Frauen, die glücklich mit einem HIV-negativen Partner sind.

Unterschiede zwischen positiven Frauen und positiven Männern im Bezug auf Sexualität, gibt es vor allem im Vergleich zu schwulen Männern. Diese haben aufgrund ihrer früheren und größeren Auseinandersetzung mit HIV bessere Möglichkeiten der Unterstützung in ihrer Community und auch bei professionellen Hilfsangeboten. Insgesamt gesehen, ist es leichter für sie, Kontakte zu knüpfen, sexuell aktiv zu sein und Partner zu finden, die sich mit HIV/Aids auskennen. Ausnahmen bestätigen natürlich auch in diesem Fall die Regel. Wenn Frauen sich erst einmal trauen, Angebote für HIV-positive Frauen anzunehmen, können sie andere betroffene Frauen kennen lernen und ihre Isolation überwinden. Ich habe es auf Seminaren für positive Frauen oft erlebt, dass sie dort zum ersten Mal nach Jahren über ihre Infektion sprechen konnten. Für HIV-positive Heteromänner scheint die Lage am schwierigsten zu sein, da sie sich in den typischen Aidshilfen nicht wohl fühlen und es noch weniger spezifische Angebote für sie gibt als für positive Frauen.

Für den folgenden Workshop habe ich Themenschwerpunkte vorbereitet, werde mich jedoch vor allem an den Interessen der Teilnehmerinnen orientieren. Ich stelle mir dabei vor, dass wir uns zuerst genauer mit den spezifischen Hürden beschäftigen, die es für positive Frauen bezüglich einer befriedigenden Sexualität gibt. Im zweiten Schritt sollten wir gemeinsam überlegen und festhalten, welche Wege und Ressourcen es gibt, Sexualität mit HIV wieder zu leben, als positive Kraft zu erleben und welche Unterstützungsmöglichkeiten es dafür gibt oder braucht – in der professionellen Beratung und Begleitung, sowie in der Gesellschaft.

Vielen Dank fürs Zuhören.



# Workshop 1

## HIV-positive Frauen und Sexualität

### Eine Zusammenfassung

Referentin: **Dr. Gisela Hilgefort**, Diplom-Psychologin, Mainz

Moderatorin: **Natalie Rudi**, AIDS-Hilfe Oberhausen e.V.

Teilnehmerinnen: 15

Nach der Vorstellungsrunde erläutert Gisela Hilgefort noch einmal die zentralen Fragestellungen:

#### **Workshop 1: „Liebesleben“**

- Welches sind für HIV-positive Frauen die größten Hürden für eine befriedigende Sexualität?
- Wie können Frauen Sexualität mit HIV (wieder) leben und als positive Kraft erleben?
- Welche Ressourcen und Unterstützungsmöglichkeiten gibt es und braucht es dafür?

#### **Unter welchen sexuellen Störungen leiden Frauen?**

- 35 % mangelndes Interesse
- 25 % ausbleibender Orgasmus
- 20-27 % mangelnde Feuchtigkeit in der Scheide
- 8-21 % Schmerzen beim Geschlechtsverkehr

#### **Ursachen sexueller Störungen:**

- Erziehung
- Partnerschaftsprobleme
- Traumatische Erfahrungen (Missbrauch)
- Mangelnde Information
- Körperliche Faktoren
- Andere Gründe: Angst vor Schwangerschaft, Angst vor Infektion, etc.

**Frage: Gibt es typisch-weibliche Probleme im Umgang mit der Sexualität, die sich durch die HIV-Infektion verstärken?**

Die Teilnehmerinnen bejahen diese Frage eindeutig und schildern folgende Aspekte:

- Das Körpergefühl verändert sich.
- Die Nebenwirkungen der Medikamente machen sich auf unterschiedliche Weise bemerkbar.
- Gefühle der Unsicherheit und Scham werden erlebt.
- Die Krankheit verstärkt für viele das Gefühl der Abhängigkeit zum Partner.
- Bei einer Trennung ist der Schmerz größer: Es hat viel Überwindung gekostet, überhaupt Vertrauen zu fassen. Darum wird der Schmerz bei einer Trennung als größer erlebt.
- Als erleichternd wurde in diesem Kontext eine Verbindung zu einem ebenfalls HIV-positiven Partner empfunden.

**Frage : Was würde sich durch HIV ändern?  
Was hat sich durch HIV geändert?**

Nach einem persönlichen Erfahrungsaustausch erläutert die Referentin die Ergebnisse einer Umfrage:

- Sowohl der aktive als auch der passive Oralverkehr nehmen signifikant ab.
- Die Libido geht verloren. Die Folgen werden durch die Tabuisierung länger ertragen.
- Die Beobachtung des eigenen Körpers und möglicher Beschwerden intensiviert sich aufgrund der vielen medizinischen Untersuchungen.
- Die Frauen werden in ihrer Selbsteinschätzung verunsichert, denn die ärztlichen Aussagen zu ihrer körperlichen Verfassung sind mit ihrem eigenen Befinden nicht unbedingt deckungsgleich.
- Das zunehmende Gefühl: das Virus beherrscht den Körper.
- Die langjährige Medikamenteneinnahme ermüdet.
- Durch das Therapieregime geht die Spontanität verloren.
- Die Nebenwirkungen der Medikamente behindern die sexuelle Entfaltung: Durchfall, Blähungen, körperliche Veränderungen, Depressionen, Schlaflosigkeit, Müdigkeit, Schmerzen, Anämien, Veränderung des Monatszyklus, veränderter Hormonhaushalt und mögliche Auswirkungen im Hinblick auf die Wechseljahre.

**Frage: Welches sind die größten Hemmnisse für eine befriedigende Sexualität?**

- Scham
- Ein verändertes Körpergefühl
- Angst vor: Stigmatisierung, Ablehnung, Ansteckung des Sexualpartners, „nicht angenommen zu werden“, weiteren Krankheiten, Nebenwirkungen der Medikamente
- Ein unbefangenes Kennenlernen wird als schwierig empfunden.
- Eine fehlende Partnerschaft
- Keine bzw. eine „verkopfte“ Sexualität
- Die uneingeschränkt notwendige Verhütung, die auch die Auswahl der sexuellen Praktiken einschränken kann.
- „Ein drohendes „Restrisiko“
- „Sich selbst nicht mögen“
- Das generelle Frauenbild und die Resignation, dieses Bild jetzt erst recht nicht mehr erfüllen zu können.
- Erziehung
- Vertrauenssituation zum Partner

## Welche Lösungsmöglichkeiten/ Ressourcen sind vorhanden?

- Kontakte knüpfen und „raus gehen“
- „Über den eigenen Schatten springen“
- Den Blick auf die eigenen Stärken lenken und sich selbst wertschätzen
- Situationen schaffen, um Selbstbewusstsein aufzubauen und Stärken zu erleben
- Sich informieren
- Körperliche und mentale Entspannung, um das eigene Körpergefühl zu verbessern
- Körperliche Aktivitäten als seelischer Ausgleich
- Austausch mit anderen positiven Frauen
- Akzeptanz der Krankheit - aber sich nicht nur auf die HIV-Infektion zu konzentrieren

Gisela Hilgefort fasst die Ergebnisse wie folgt zusammen: Die größten Hindernisse seien **Scham** und **Angst** und das **geänderte Körpergefühl**. Es bedarf eines längeren Prozesses, um mit dem eigenen Körper und der eigenen Sexualität umgehen zu können. Sie hält alle Strategien für empfehlenswert, die das Körpergefühl verbessern, das

Selbstbewusstsein stärken und die es ermöglichen, die eigene Attraktivität (wieder) zu entdecken. Es sei in diesem Kontext auch wichtig, sich immer wieder bewusst zu machen, welche Leistungen man Tag für Tag erbringt.

## Zum Ende des Workshops richten die Teilnehmerinnen noch einmal den Blick auf ihre Ressourcen:

- Der Austausch, vor allem mit anderen HIV-positiven Frauen, Beraterinnen und Beratern
- Information und Beratung
- Alle Strategien, die körperliche Energien freisetzen und das Wohlbefinden steigern
- Professionelle Unterstützung, systemische Beratung und Psychotherapien, die Ressourcen frei setzen



Moderatorin: Natalie Rudi, Referentin: Dr. Gisela Hilgefort

# „Mitten im Leben?“

## Mediale Bilder von Frauen mit HIV/Aids

Referentin:

**Lena Arndt**, Diplom-Sozialarbeiterin Paderborn

Lena Arndt ist Frauenberaterin der AIDS-Hilfe Paderborn. Wie viele Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Aidshilfen erhält auch sie Anfragen der Presse zum Beispiel dann, wenn der Welt-Aids-Tag vor der Tür steht. Auch zum Internationalen Frauentag werden HIV-positive Frauen gerne von den Medien gesucht. Im Folgenden spielt Lena Arndt, wie sie die telefonische Anfrage einer Journalistin entgegennimmt.

Das Telefon klingelt ...

L. Arndt: *AIDS-Hilfe Paderborn, Lena Arndt, –  
Was kann ich für Sie tun?*

[ ... ]

L. Arndt: *Sie wollen zum Internationalen  
Frauentag, also in 10 Tagen, einen  
Beitrag über eine HIV-positive Frau  
bringen – hmm ...*

[ ... ]

L. Arndt: *Sie wollen bereits am Montag oder  
Dienstag drehen ...*

[ ... ]

L. Arndt: *... und Sie suchen eine Frau, die nicht  
kamascheu ist und gerne über ihre  
Infektion berichten möchte – hmm ...*

[ ... ]

L. Arndt: *... aber sie darf auf keinen Fall einen  
Drogenhintergrund haben ...*

[ ... ]

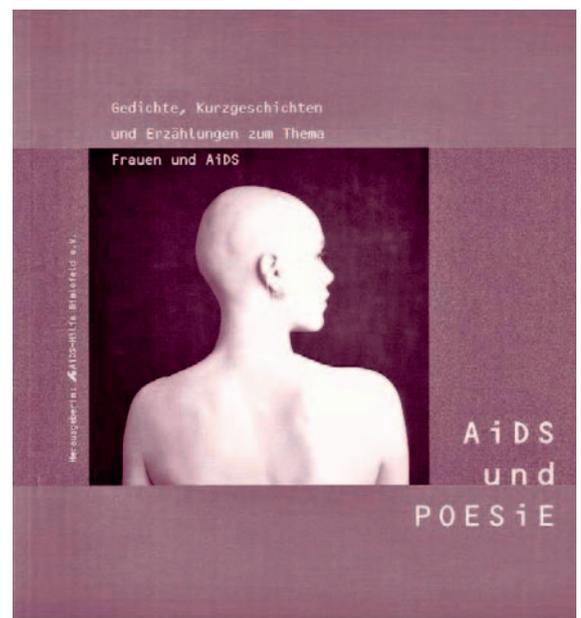


Referentin: Lena Arndt

- L. Arndt: *... und Migrantin darf sie auch nicht sein ...*  
[ ... ]
- L. Arndt: *Sie soll jung sein, vielleicht mit zwei Kindern, die in den Kindergarten gehen – hmmm ...*  
[ ... ]
- L. Arndt: *Kein Ehemann ...*  
[ ... ]
- L. Arndt: *Sie soll ganz offen darüber sprechen, wie sie sich infiziert hat – hmmm ...*  
[ ... ]
- L. Arndt: *Eine richtige Home-Story mit Tränengarantie ...*  
[ ... ]

L. Arndt: *Wissen Sie was. Sie haben sehr umfangreiche und detaillierte Vorstellungen: Am besten, Sie senden mir einfach noch einmal eine E-Mail mit Ihren Wünschen. Ich werde Ihre Anfrage an meine Kolleginnen von der XXell<sup>®</sup>, Landesarbeitsgemeinschaft Frauen und Aids weiterleiten. Grundsätzlich würde ich aber gerne auch einmal mit Ihnen über Ihre Vorstellungen diskutieren!*

**Woher soll ich diese Frau nur nehmen?**



Lena Arndt:

Die Gruppe der HIV-positiven Frauen ist sehr vielfältig, mit ganz unterschiedlichen beruflichen und privaten Lebensumständen. Es gibt junge und alte, berufstätige und berufstätige Frauen. Es gibt Frauen mit und ohne Kinder, mit und ohne Migrationshintergrund und mit ganz unterschiedlichen Schul- und Ausbildungswegen. Wir bewegen uns in einem Spannungsfeld zwischen Frauen mit einem individuellen und zum Teil großen Hilfebedarf und Frauen, die mit ihren vielfältigen Kompetenzen berufliche und gesellschaftliche Anerkennung anstreben.

Darüber hinaus möchten wir, dass Frauen selbst entscheiden können, welche Aspekte und Lebensumstände sie in der Presse darstellen möchten und welche nicht. Wir verstehen es sehr gut, wenn Frauen nicht einen vorgefertigten Plot bedienen möchten.

Die Bilder, die in den Köpfen der Öffentlichkeit existieren und gezeichnet werden, sind immer noch sehr eindimensional. HIV-positive Frauen sind genau so heterogen wie die Gruppe der Frauen in der Gesellschaft. Und genau wie andere Frauen verändern sich ihre Lebensumstände im Laufe des Lebens. Sie ist heute verheiratet und Mutter zweier Kinder und lebt in zwanzig Jahren, wenn

die Kinder aus dem Haus sind, ein völlig anderes Leben. Wir möchten dieser Heterogenität Rechnung tragen.

Mit dem Workshop Mediale Bilder, stellen wir die Frage, welche Möglichkeiten es gibt, eine differenzierte Bandbreite positiven Frauenlebens darzustellen.

(Anm.: Während des Vortrags zeigt die Referentin Bilder, mit denen Aidshilfe das Thema Frauen und Aids im Laufe der Zeit transportiert hat.)



# Workshop 2

## Mediale Bilder von Frauen mit HIV/Aids

### Eine Zusammenfassung

Referentin: **Chantal Louis**, Journalistin, Köln

Moderatorin: **Heike Gronski**, Aids-Hilfe Bonn e.V.

Teilnehmerinnen: 13 Teilnehmer: 1



Moderatorin: Heike Gronski, Referentin: Chantal Louis

#### Das Spannungsfeld der Medienarbeit:

Die **HIV-positiven Frauen**, die in die Aidshilfen kommen, sind nicht repräsentativ für die Gruppe positiver Frauen. Darüber hinaus bewegen sich positive Frauen in einem Konflikt: Sie wollen entspannt leben, möchten aber andererseits ihre Interessen vertreten und Diskriminierungen entgegen wirken. Den vielen unterschiedlichen Facetten und Interessen muss Rechnung getragen werden. Welche „Bilder“ eignen sich, um die Bandbreite und Vielfältigkeit positiver Frauen zu zeigen?

**Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen** vertreten die Interessen einer Minderheit. Sie möchten „ihre Gruppe“ vor den Medien schützen, sehen aber auch die Wichtigkeit, in der Öffentlichkeit präsent zu sein.

#### Die Gruppe der Journalistinnen:

Sie haben wenig Raum und noch weniger Zeit, um ein Thema zu bearbeiten.

Die Kölner Journalistin Chantal Louis begleitet den Workshop als Medienexpertin. Sie verdeutlicht im Folgenden die Arbeitsweise des Journalismus. Nach welchen Kriterien wird ein Thema veröffentlicht und warum fragen Journalistinnen und Journalisten bestimmte Aspekte ab.

Zusammenfassung des Vortrags von Chantal Louis:

## Was ist ein Thema? Oder Wie ticken Journalisten?

### „Wo ist denn da die Nachricht?“ Journalistische Kriterien

- ➔ 1. Aktualität
- ➔ 2. Folgeschwere
- ➔ 3. Nähe
- ➔ 4. Service
- ➔ 5. Prominenz
- ➔ 6. Human Interest
- ➔ 7. Kuriosität
- ➔ 8. Superlativ

#### 1. „Was gibt's Neues?“ - Aktualität:

Ein Beispiel, dass in den Redaktionen ein Thema ist:  
Das Robert-Koch-Institut veröffentlicht die aktuellen HIV-Infektionszahlen.

Als Folge aus diesen Neuigkeiten können ganze Themenkomplexe aktuell werden:

##### „A propos HIV-Neuinfektionen“:

- Wie viele Frauen sind darunter?
- Eine HIV-positive Frau erzählt aus ihrem Alltag

Weitere aktuelle Anlässe:

- Jubiläen und Jahrestage.
- Stagnation: zum Beispiel nach wie vor gibt es keinen Impfstoff gegen HIV.
- selbstgeschaffene Aktualität: zum Beispiel sich in den Rollstuhl setzen und ausprobieren, wie behindertengerecht die Stadt ist.

#### 2. Folgeschwere:

Wenn in China der berühmte Sack Reis umfällt, interessiert das in Deutschland niemanden. Wenn eine neue Gesundheitsreform in Deutschland verabschiedet wird, interessiert das eine breite Mehrheit, weil viele Menschen von den Folgen betroffen sein werden.

#### 3. Nähe:

Wie folgeschwer ein Ereignis zum Beispiel für Leser und Leserinnen ist, hängt natürlich auch damit zusammen, wie „nah“ ihm oder ihr das Thema ist.

#### 4. Service

Noch größer wird die Nähe zu einem Thema, wenn es der Leserin oder dem Leser einen direkten Nutzen bringt, also einen sogenannten Service-Charakter hat. Beispiel: Eine Tageszeitung verdeutlicht anhand von Rechenbeispielen, wie sich die Gesundheitsreform beim nächsten Arztbesuch auswirkt.

#### 5. Prominenz

Es gibt Nachrichten, die werden gerne gelesen: Wenn Hannelore Elsner über ihren neuen Film spricht oder wenn Bill Clinton bei der Aidshilfe zu Gast ist. Prominenz interessiert die (meisten) Menschen.

#### 6. Human Interest

Menschen interessieren sich manchmal auch für Menschen, wenn sie nicht prominent sind: Zum Beispiel dann, wenn sie Gefühle anrühren: Mitleid, Entsetzen, Rührung.

## 7. Kuriosität

Auch in unserem Alltag gibt es reichlich kuriose Menschen, Vorfälle, Geschichten, die „ein Thema“ sein können: Zum Beispiel wenn in einer Kölner Familie die Frauen schon in der 5. Generation Straßenbahn-Fahrerinnen sind.

## 8. Superlativ

Wenn etwas das Einzige, Größte, Schnellste ist, dann stehen die Chancen gut, dass Redaktionen darin ein Thema sehen.

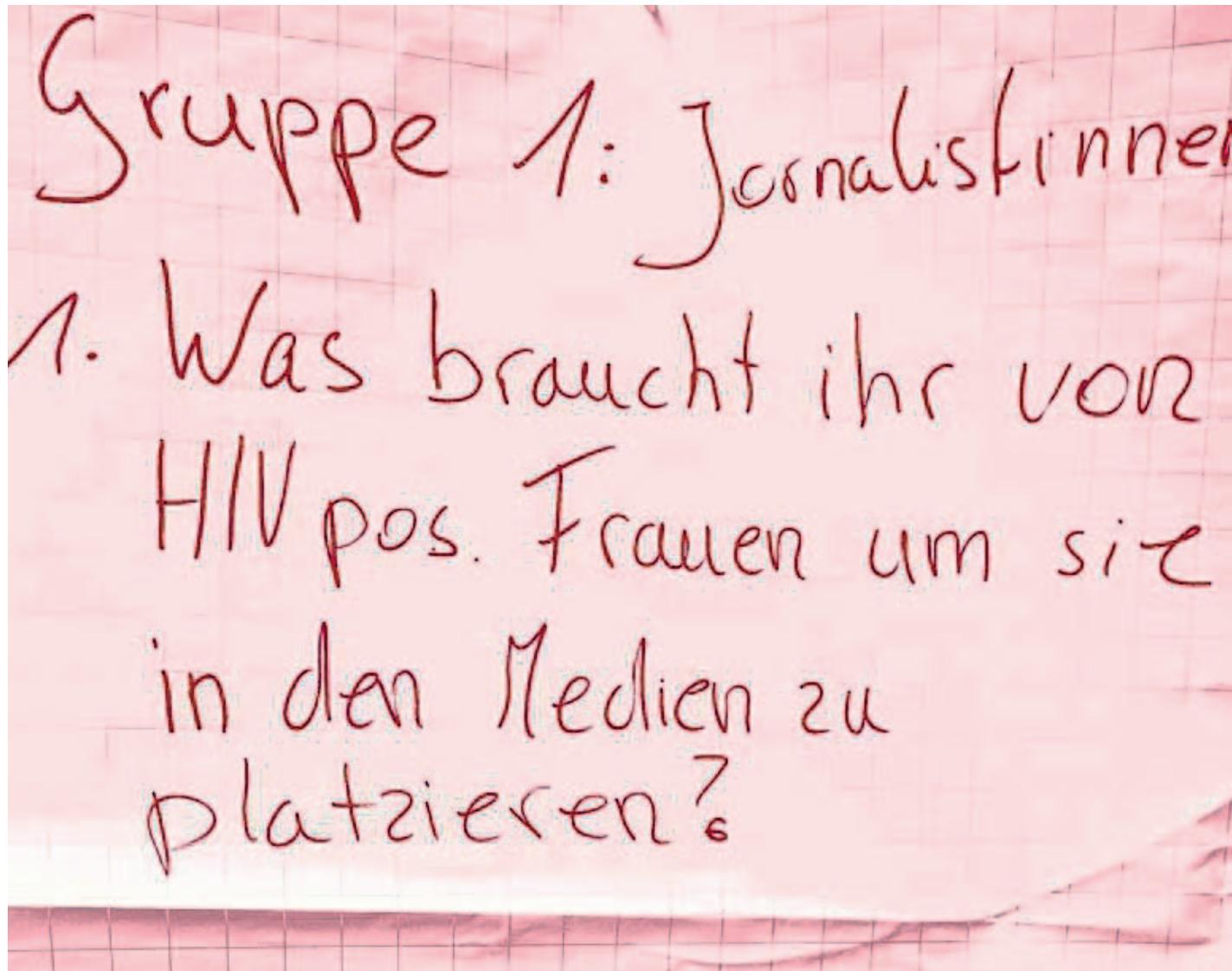
Und dann wären da noch zwei weitere Dinge, die auch wichtig dafür sind, ob ein Thema zum Thema wird:

## Visualisierbarkeit

Welche fotografischen Möglichkeiten gibt es? (Beim Hörfunk: Welche Geräusche, Musik oder sonstige O-Töne gibt es aufzunehmen?)

## Einsetzbarkeit

Passt der Vorschlag in der vorliegenden Form zum Medium? Es ergibt wenig Sinn, einem Lokalsender mit 2-minütigen Kurzbeiträgen ein 20-Minuten-Feature anzubieten.



## Ergebnisse der Gruppenarbeit:

### 1. Gruppe der Sozialarbeiterinnen:

- Information und Aufklärung sind wichtig. Welche Konsequenz kann zum Beispiel die Berichterstattung mit Bild haben? Andererseits darf die Eigenverantwortung und Kompetenz der Frauen nicht unterwandert werden.
- Ich benötige als Mitarbeiterin Informationen, wie Öffentlichkeitsarbeit gestaltet werden kann, ohne dabei Klischees oder Vorurteile zu verfestigen.
- Bei Presseanfragen: Ich muss nicht jedes Thema vor Ort bedienen, sondern kann Anfragen an die Landes- oder bundesverbandliche Ebene weiterleiten.
- Andere Formen der Öffentlichkeitsarbeit (unabhängig von Massenmedien) nutzen, die steuerbar sind: Info- und Aktionsstände, Vorträge, Schulungen, Veranstaltungen in Institutionen und anderen Einrichtungen.

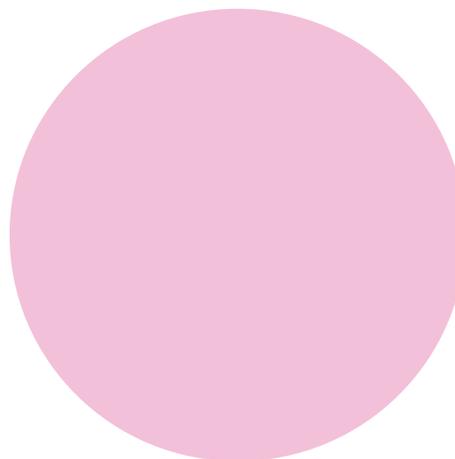
### 2. Gruppe der Journalistinnen:

- In der Realität der Arbeitswelt gibt es oft wenig Raum und Zeit, um die Vielfalt abzubilden. Wenn ich das Thema persönlich bediene, möchte ich trotz begrenzter Kapazitäten der Komplexität Rechnung tragen. Dazu brauchen wir auch Flexibilität.
- Wir brauchen Raum und Zeit und wir brauchen Vorlauf, damit wir ein Thema bearbeiten können.
- Wir sehen auch, dass es wichtig ist, Standards zu formulieren: zum Beispiel, dass Beiträge vor Veröffentlichung von den Protagonistinnen freigegeben werden. Verlässlichkeit spielt eine wichtige Rolle.
- Wir brauchen Menschen, die mit uns ins Gespräch kommen. Wenn ein Thema nicht passt, ist Flexibilität hilfreich. Vielleicht kann vorerst etwas anderes in die Medien transportiert werden.

- Nicht zuletzt brauchen wir Frauen, die bereit sind, mit uns zu arbeiten. Es ist wichtig, nicht nur mit abstrakten Zahlen zu operieren, sondern dass wir das Thema an konkreten Menschen lebendig werden lassen.

### 3. Gruppe der HIV-positiven Frau:

- Wir wollen keine Rollen zugewiesen bekommen: Wir wollen die Vielfalt des Themas.
- Wir müssen uns darüber klar sein: Wenn wir etwas verändern wollen, müssen wir in die Öffentlichkeit gehen.
- Es ist wichtig zu zeigen: Das in der Öffentlichkeit existente Bild ist oft das alte Bild von Aids.
- Wir möchten vermitteln, dass eine HIV-Infektion weniger ein medizinisches, als ein soziales Problem ist.
- Wenn ich Kontakt mit den Medien habe, muss ich nicht jeder Forderung entsprechen. Ich kann selbstbewusst Rahmenbedingungen formulieren, unter welchen Bedingungen ich mitarbeite, welche Inhalte ich transportieren möchte und welche nicht.



# „... und raus bist Du“

## HIV als Familiengeheimnis

Referentin: **Nina Jann**, Diplom-Pädagogin, Tübingen

### Einführung

Ich möchte meinem Vortrag vorausschicken, dass ich den Titel des Vortrags nicht frei gewählt habe und ihn kritisch sehe. Sicher, wenn wir über Geheimnisse sprechen, sprechen wir über eine Grenzerfahrung bzw. über eine Erfahrung des Begrenzt-Seins in zwischenmenschlichen Beziehungen.

Doch möchte ich mit meinem Vortrag weder dramatisieren noch pathologisieren. Ich kann und will Ihnen in den nächsten 15 Minuten keine Antwort auf die Frage geben, wie mit einer HIV-Infektion im familiären Kontext umzugehen ist oder diesbezüglich gängige Beratungspraxis sein sollte. Denn jede Familie zeichnet sich dadurch aus, dass sie aus Individuen besteht und kein Fall dem anderen exakt gleicht. Jede Familie versucht in der Regel so gut es geht für das Wohl ihrer einzelnen Mitglieder zu sorgen. Deshalb verdient meiner Meinung nach jede Entscheidung, sei es die zur Offenbarung oder die zur Geheimhaltung, Respekt.

Trotz aller negativen Begleiterscheinungen ist die Anwendung von Geheimhaltungsstrategien als Bewältigungshandeln zu verstehen. Die Strategien sollen sicherstellen, dass das familiäre Gleichgewicht und die Funktionstüchtigkeit der Familie erhalten bleibt. Sie sind in erster Linie als Abwehr- und Schutzfunktion zu verstehen. Eltern müssen hier stellvertretend und verantwortlich Entscheidungen für ihre Kinder treffen.



Referentin: Nina Jann

Ziel meines Vortrags soll sein, die Auswirkungen, die eine schwere körperliche Erkrankung auf das Familiensystem und ihre einzelnen Mitglieder haben kann, zu beleuchten. In einem weiteren Schritt soll der Blick auf Geheimnisse und deren mögliche Auswirkungen auf Familiensysteme geworfen werden. Ich möchte darüber hinaus zeigen, welche Folgen die eingeschränkte Nutzung von außerfamiliären Ressourcen infolge der Geheimhaltung auf den Bewältigungsprozess der Familienmitglieder haben kann.

## Körperliche Erkrankungen im Familiensystem

Schwere körperliche Erkrankungen konfrontieren Familiensysteme mit Herausforderungen. Rollen, die bisher nicht in Frage gestellt werden mussten, verlieren ihre Gültigkeit und werden deshalb als besondere Bedrohung empfunden, da die Familienmitglieder in der Regel nicht auf diese Situation vorbereitet sind.

### a. Die Perspektive der Eltern

Für Eltern fällt eine körperliche Erkrankung häufig in die Lebensphase, die sich durch ein Maximum an Verantwortungsübernahme auszeichnet und in die in der Regel der größte Teil der aktiven Elternschaft fällt. Zukunftsplanungen privater und beruflicher Art müssen der neuen Situation angepasst werden.

### b. Die Perspektive der Kinder

Kinder wachsen mit der unverwüstlichen Erkenntnis auf, dass die Eltern als Bindungsobjekte immer zur Verfügung stehen. Diese Gewissheit bildet die Basis ihrer eigenen Lebenskompetenz und stattet den jungen Menschen mit der Zuversicht aus, den Herausforderungen des Lebens gewachsen zu sein. Daran wird deutlich, warum Kinder eine elterliche Erkrankung als tiefe existentielle Verunsicherung empfinden.

Das subjektive Erleben einer elterlichen Erkrankung steht jedoch in starker Abhängigkeit zum Lebensalter des Kindes und den damit verbundenen Reifungsprozessen und Entwicklungsaufgaben. Ich halte den Umgang mit einer elterlichen körperlichen Erkrankung ab dem 4. Lebensjahr für den gefragten Kontext besonders relevant und möchte diesen deshalb exemplarisch kurz darstellen.

Im Kindergarten- und Vorschulalter (4 bis 5 Jahre) verschärfen sich die eigenen Schuldatributionen und die Kinder können eine Art magisches Denken in Bezug auf die elterliche Erkrankung entwickeln. Kinder versuchen durch eigene Erklärungsansätze das Wissensdefizit, das ihnen gegenüber Erwachsenen zukommt, auszugleichen. Erklärungsansätze bezüglich der elterlichen Erkrankung beinhalten die Annahme, die Kinder hätten die Erkrankung durch „böse“ Gedanken ausgelöst. Kinder im Vorschulalter beobachten ihre Bezugspersonen sehr genau und reagieren kognitiv verwirrt, wenn dringende Fragen des Kindes nicht durch altersgerechte

Antworten geklärt werden und die Familie kein offenes Gesprächsklima kultiviert.

Kinder im Schulalter (6 bis 11 Jahre) befassen sich intensiv mit den Folgen, die mit einer elterlichen Erkrankung verbunden sein können, auch mit dem möglichen Tod von Mutter oder Vater. Kinder dieser Entwicklungsstufe sind bereit, eigene Bedürfnisse und Forderungen zurückzustellen, um die Eltern zu entlasten. Ein Umstand der häufig dazu führt, dass Eltern und soziales Umfeld die Belastungen des Kindes unterschätzen.

Mit der Pubertät und dem Eintreten in das Jugendalter (12 bis 17 Jahre) sind altersangemessene Bestrebungen nach Autonomie und Ablösung verbunden, die jedoch in



Familien mit einem erkrankten Elternteil für Jugendliche deutlich schwieriger zu bewältigen und einzulösen sind. Häufig sind Ablösungsprozesse mit Schuldgefühlen verbunden, die auch als „Ausbruchsschuld“ bezeichnet werden. Vor allem Eltern-Kind-Beziehungen, die auch schon vor dem Eintreten der Erkrankung belastet waren, sind nun besonders gefährdet, denn eine elterliche Erkrankung kann das Austragen und Klären von Konflikten blockieren. Grund hierfür können unerträgliche Schuldgefühle sein.

Diese individuellen Faktoren, die zur Belastung für die einzelnen Familienmitglieder werden können, treffen nun zusätzlich auf ein gesellschaftliches Klima, das in enger Wechselwirkung mit der persönlichen Krankheitsverarbeitung steht und diese beeinflusst.

### **Rolle von Erkrankungen in der Gesellschaft**

Die individuelle Erfahrung eines Zustandes, der als krank definiert wird, führt in der Regel zu einer Erfahrung des Begrenztseins des menschlichen Miteinanders. Die „Gesunden“ werden durch die Konfrontation mit der Lebenswelt des kranken Menschen an ihre eigene Verletzlichkeit und Sterblichkeit erinnert, weshalb sie den Kontakt mit diesen meiden. Grundlage dieser Unfähigkeit, sich mit unzulänglichen Zuständen des Mensch-Seins zu konfrontieren, ist die Annahme, dass Gesundheit zu einem Grundwert und Leitbegriff unserer Gesellschaft geworden ist. Nahezu alles ist gerechtfertigt, was im Namen der Gesundheit getan wird. Kritiker sprechen in diesem Zusammenhang von „Healthismus“ bzw. von einer regelrechten Gesundheitshysterie. Gleichzeitig ist der erkrankte Mensch mit völlig neuen Aspekten seiner Lebenswelt konfrontiert. Dieser Zerfall der bislang gültigen Identität hat zur Folge, dass Kommunikationsprozesse regelrecht versperrt sind.

#### **a. Besonderes Stigmatisierungspotential der HIV-Infektion**

Darüber hinaus unterscheidet sich die HIV-Infektion von anderen körperlichen Erkrankungen maßgeblich. Sie ist in besonderem Maße von gesellschaftlicher Stigmatisierung geprägt. Durch ihre Übertragungswege, die im Zusammenhang mit gesellschaftlichen Tabus stehen, sind Betroffene und ihr soziales Umfeld von sozialer Ausgrenzung und Isolation bedroht. Diese Tatsache veranlasst Menschen mit HIV häufig dazu, ihre Infektion geheim zu halten.

### **Geheimnisse als dem Leben immanente Erscheinungen**

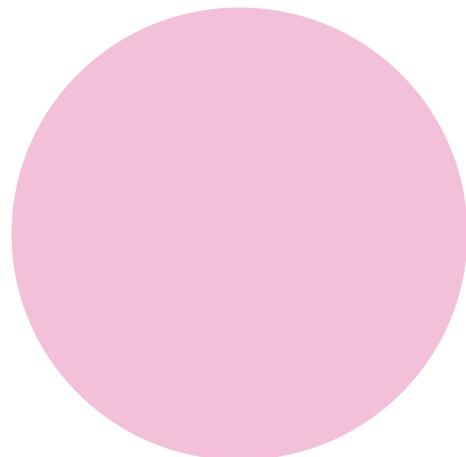
Geheimnisse gehören zunächst zum menschlichen Leben dazu. Es lassen sich drei Formen unterscheiden: existenzielle Geheimnisse, kommunikative Geheimnisse und persönliche Geheimnisse. Die ersten beiden verweisen auf Grenzen des Miteinanders, die natürlich gegeben sind und sich vom Individuum nicht aufheben lassen. Im Gegensatz dazu, wären wir grundsätzlich jedoch in der Lage, persönliche Geheimnisse mitzuteilen, sind aber motiviert, es nicht zu tun.

#### **a. Verschiedene Formen der Geheimhaltung im Familiensystem**

Im Hinblick auf die für unseren Zusammenhang relevanten Gesichtspunkte sind die persönlichen Geheimnisse relevant. Es lassen sich unterschiedliche Formen der persönlichen Geheimhaltung in Familiensystemen unterscheiden:

**Individuelle Geheimnisse:** Ein Familienmitglied ist Geheimnisträger und teilt sich den anderen nicht mit. Für das betroffene Familienmitglied besteht die Gefahr, sich von den Angehörigen zu isolieren, da ein wichtiges Thema aus dem vertrauten Umgang der Familie ausgespart wird.

**Interpersonelle Geheimnisse:** Die Erkrankung ist nur einzelnen Familienmitgliedern bzw. einzelnen familialen Subsystemen bekannt, die Koalitionen bilden. Diese Geheimnisse werden als interpersonelle Geheimnisse bezeichnet.



Ist ein Geheimnis nur einem Teil der Familienmitglieder bekannt, teilt sich die Familie in Wissende und Nicht-Wissende. Es besteht die Gefahr, dass die Mitglieder sich entfremden. Insbesondere die elterliche HIV-Infektion wird den Kindern oft vorenthalten. Aus der eigentlichen Motivation der Eltern, ihr Kind schützen zu wollen, ergeben sich jedoch wiederum mögliche Belastungen. Auch die Nicht-Wissenden sind belastet, da sie häufig ahnen, dass etwas nicht stimmt und atmosphärische Spannungen wahrnehmen. Diese Annahme trifft besonders auf Kinder zu, deren Eltern Geheimhaltungsstrategien anwenden.

**Familiale Geheimnisse:** Ein Geheimnis ist allen Mitgliedern der Kernfamilie bekannt. Das Geheimnis soll jedoch der übrigen sozialen Umwelt vorenthalten bleiben. Geheimnisse solcher Art können die gesamte Identität einer Familie gegenüber der Außenwelt prägen und zum Zusammengehörigkeitsgefühl der einzelnen Familienmitglieder beitragen. Für die Familie besteht gleichzeitig die Gefahr, sich zu isolieren. Wie Familien mit der HIV-Infektion eines Familienmitglieds umgehen, steht häufig in engem Zusammenhang mit den bisherigen Erfahrungen.

Zudem muss die Entscheidung zur Geheimhaltung in vielen Fällen aufgrund unzureichender Informationen getroffen werden, d.h. ohne gesichertes Wissen über die Reaktionen der Umwelt im Falle eines offenen Umgangs mit der Infektion.

## b. Auswirkungen von Geheimhaltung auf familiäre Systeme

- Festgehalten werden kann, dass sich Geheimnisse immer auf zwischenmenschliche Beziehungen auswirken. Sie können diese weniger offen und intim machen oder den Grad an Intimität und Transparenz erhöhen.
- Geheimnisse sparen zwar einen Bereich aus dem Inhalt der Beziehung aus; jedoch gehört dieser selbst in die Beziehung hinein und bestimmt somit die Beziehung inhaltlich mit.
- Die Wahrung eines Geheimnisses bedeutet für den Geheimhaltenden, dass ihm keine Fehler unterlaufen dürfen, die den anderen stutzig machen oder gar Verdacht schöpfen lassen, ihm werde etwas vorenthalten.

Geheimhaltungsstrategien müssen dazu dienen nicht nur verbale, sondern ebenso nonverbale Mitteilungen (Mimik, Gestik) zu kontrollieren, deren Kontrolle sich jedoch weit- aus schwieriger bewerkstelligen lässt, als in Bezug auf sprachliche Mitteilungen. Geheimhaltung setzt also ein hohes Maß an Selbststeuerung voraus, weshalb es gerade Kindern schwer fällt, sich dieser Strategien adäquat zu bedienen. In Extremfällen muss der Täuschende über eine Ersatzbiographie, über Ersatzintentionen und -erklärungen seines Handelns verfügen können.



- Vor allem bei Kindern, die durch die Entscheidung der Eltern zur Geheimhaltung angehalten sind, wurden negative Auswirkungen auf deren Entwicklung beschrieben. Die Geheimhaltung kann zur emotionalen Belastung werden. Darüber hinaus kann durch das bewusste Bilden von blinden Flecken kognitive Fähigkeiten und somit schulische Leistungen beeinträchtigt werden.
- Geheimnisse können die familiäre Kommunikation stark belasten. Aus Angst, das Geheimnis im Gespräch zu streifen, verengt sich das Themenspektrum der Unterhaltungen. Geheimnisse sind in der Regel mit Gesprächstabus verbunden und der Gefahr, dass diese Tabus auf andere Bereiche überspringen. Die Familie wird nahezu unfähig, Probleme zu lösen und sich ‚ungefährlichen‘ Entwicklungsfragen zu stellen. Sowohl defensive als auch offensive Geheimhaltungsstrategien, wie Lügen oder Verschweigen, können das Vertrauen der einzelnen Familienmitglieder untereinander stark stören und die vorhergehenden Beziehungen weniger verlässlich erscheinen lassen.

Geheimhaltung kann darüber hinaus die Nutzung von Ressourcen stark erschweren. Im Zuge der Geheimhaltung haben Familien und ihre einzelnen Mitglieder keinen Zugang zu Unterstützungsangeboten, die eine Auseinandersetzung mit dem Symptom und seinen Auswirkungen auf die Person selbst und ihre Beziehungen ermöglichen.

### **Bedeutung der externen Ressourcen bei der Krisenbewältigung**

Menschen geraten im Laufe ihres Lebens immer wieder in Krisen. Diese können durch Veränderungen der gewohnten Lebenssituation oder traumatische, psychiatrische und psychosoziale Belastungen ausgelöst werden. Der Begriff Krise beschreibt einen akuten Zustand, in dem der Mensch mit Grenzen konfrontiert ist und grundlegende Voraussetzungen in Frage gestellt werden, die bislang für das Leben als gültig erlebt wurden. Allen Krisen ist zunächst gemein, dass sie das seelische Gleichgewicht des betroffenen Individuums gefährden und die durch bisherige Lebenserfahrung gesammelten Ressourcen zur Bewältigung nicht ausreichend scheinen. Wie die Krise erlebt wird, hängt jedoch von der individuellen Bewertung durch das betroffene Subjekt ab, die wiederum in engem Zusammenhang mit dessen personalen und sozialen Ressourcen steht.

Personale Ressourcen besitzen handlungssteuernde und handlungsregulierende Funktion. Soziale Ressourcen zeichnen sich durch das Vorhandensein eines hilfreichen sozialen Netzwerks aus, das als Puffer wirkt und in der Lage ist, die negativen Auswirkungen von Stress zu reduzieren. Sowohl personale, als auch soziale Ressourcen bilden das Potential der Lebensbewältigung.

Soziale Unterstützung lässt sich in folgende Funktionsbereiche unterteilen: Psychosoziale Hilfen, praktische Hilfen und finanzielle Unterstützung.



Quellen sozialer Unterstützung können Familienangehörige sein: Lebenspartner und -partnerinnen, Kinder oder andere Verwandte aber auch Freundschaften, Kolleginnen und Kollegen, Nachbarn, sowie Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder professionalisierte Unterstützungseinrichtungen.

Soziale Ressourcen zeichnen sich durch ihre Einbettung in die alltäglichen Lebenszusammenhänge von Individuen dadurch aus, dass potentielle Unterstützer schnell abrufbar sind. Unter diesem Gesichtspunkt kommt der engeren Familie und dem dauerhaften Freundeskreis eine erhöhte Bedeutung zu, weil die darüber hinausgehenden Beziehungssysteme zu weitmaschig werden, um die erwartete und notwendige Intensität auszubilden. Gleichzeitig hat das gestiegene Angebot an Beziehungen und die damit verbundene Wahlfreiheit von Beziehungen das Individuum von Unterstützungsleistungen aus dem Familien- und Verwandtenkreis unabhängiger gemacht.

### Soziale Unterstützung und ihre Mobilisierung

Soziale Unterstützung stellt zunächst jedoch lediglich ein latentes Potential dar, das bei tatsächlichem Bedarf aktiviert werden muss. Die Mobilisierung sozialer Ressourcen stellt eine Strategie zur Problemlösung bzw. zur

Reduktion negativer Folgen von Krisensituationen oder belastenden Lebensereignissen dar. Grundsätzlich setzt die Mobilisierung die Bereitschaft voraus, Konflikte, Belastungen und Problemlagen nach außen treten zu lassen und diese zu veröffentlichen. In diesem Zusammenhang unterscheidet man Menschen hinsichtlich ihrer Netzwerkorientierung, die entweder positiv oder negativ sein kann. Personen mit einer positiven Netzwerkorientierung beziehen sich viel häufiger auf Netzwerkmitglieder und mobilisieren in Krisensituationen soziale Unterstützung, als Personen mit einer negativen Netzwerkorientierung. Menschen mit negativer Netzwerkorientierung erleben es als regelrecht gefährlich, sich den Menschen des sozialen Netzwerks mitzuteilen. Sie interpretieren es als Schwäche und mangelnde Kompetenz, ihr soziales Beziehungssystem bei der Krisenbewältigung in Anspruch zu nehmen. Ausschlaggebend für die Bereitschaft, Belastungen zu veröffentlichen, sind Vorstellungen von Normalität und gesellschaftlichen Normen und Werte.

Grundsätzlich lässt sich der Veröffentlichungsakt in drei Phasen unterteilen. Zunächst treten belastete Individuen in eine Phase der Problemdefinition ein. In dieser klären sie, ob die Situation überhaupt als belastend erlebt und bewertet wird. Die zweite Phase verläuft mit der ersten



zum Teil parallel. In ihr werden die eigenen Bewältigungsstrategien und –ressourcen danach beurteilt, inwiefern sie ausreichen, das Problem selbst zu lösen oder zumindest erträglich zu machen. In der dritten und letzten Phase werden die Mitglieder des Beziehungssystems dahingehend beurteilt, ob sie in der Lage sind, Unterstützung zu leisten. Letztlich geht es nun um die Frage, ob diese kompetenter sind als das betroffene Subjekt. Angenommen wird ebenfalls, dass sich die biografischen Erfahrungen bezüglich des Hilfesuchverhaltens, die in der Familie erworben wurden, direkt auf die Veröffentlichungsbereitschaft auswirken. Durch individuell-biografische Erfahrungen in der Familie werden die Werte und Normen geprägt: Was kann veröffentlicht werden? Was darf nicht veröffentlicht werden? Wie kann und darf ich auf soziale Ressourcen zurückgreifen und wie nicht.

### **Ausblick**

Aufgrund der vorangegangenen Ausführungen lässt sich festhalten, dass eine produktive Krankheitsbewältigung unter Anwendung von Geheimhaltungsstrategien zwar nicht unmöglich, jedoch zumindest erschwert ist. Dies gilt für das betroffene Individuum ebenso, wie für Partner oder Partnerin, Kinder und andere Familienangehörige. Familien sind in dieser Situation mit der Aufgabe konfrontiert, das vorhandene Defizit an sozialen Ressourcen auszugleichen. Genau hier, denke ich, sind vor allem formalisierte Unterstützungsangebote wie sozialpädagogisches und auch medizinisches Fachpersonal in der Arbeit mit Familien mit HIV besonders gefragt. In einem Kontext, der sich durch Sachkenntnis und die Schweigepflicht auszeichnet, kann der offene Umgang mit der HIV-Infektion und den damit verbundenen Herausforderungen, für die Familien als weniger bedrohlich empfunden werden kann.

Ziel meiner Ausführungen war es, Sie für die besondere Lebens- und auch Bedarfslage von Familien zu sensibilisieren, die gezwungen sind, die HIV-Infektion geheim zu halten. Ich hoffe, dass ich Ihnen einige Anregungen geben konnte, die auch zur Weiterentwicklung von möglichen Unterstützungsangeboten beitragen können.



# Workshop 3.1

## HIV als Familiengeheimnis

### Eine Zusammenfassung

Referentin: **Nina Jann**, Diplom-Pädagogin, Tübingen

Moderatorin: **Julia Ellen Schmalz**, AIDS-Hilfe Bielefeld e.V.

Teilnehmerinnen: 18



Moderatorin: Julia Ellen Schmalz , Referentin: Nina Jann

Nina Jann beginnt den Workshop mit einer persönlichen Vorstellung und erklärt, wie es dazu gekommen ist, im Kontext HIV und Familie zu forschen. Als Studentin habe sie als Honorarkraft ein Schulkind betreut, das nichts von der HIV-Infektion seiner Mutter wusste. Dies nahm Nina Jann zum Anlass diesen Bereich zu untersuchen.

Die Referentin fasst noch einmal die wichtigsten Thesen ihres Impulsreferats zusammen. Anschließend bittet sie die Teilnehmerinnen mit vorbereiteten Karten (stimme 0%, 50% oder 100% zu) um eine Einschätzung zu folgenden Thesen:

**1. In der Familie sollte größtmögliche Offenheit herrschen: Die meisten Teilnehmerinnen stimmen dieser Aussage zu 50% zu.**

Weitere Aussagen der Teilnehmerinnen: „Es kommt darauf an, was mitgeteilt werden soll.“ „Wenn man offen ist, geht es oft leichter. Aber es gibt auch Bereiche, die die Kinder nichts angehen.“

„Jeder in der Familie, auch Kinder, haben ein Recht auf ein Geheimnis“. Die Teilnehmerinnen beschreiben, welche Dinge geheim gehalten werden.

**2. Ein Geheimnis zu haben, finde ich sehr unangenehm: Fast alle Teilnehmerinnen positionieren sich bei 50%.**

Weitere Aussagen der Teilnehmerinnen:

„Geheimnisse sind schrecklich für mich.“ „Ich finde es entlastend, etwas als geheim zu verpacken und mich nicht direkt mit etwas auseinandersetzen zu müssen.“ „Ich möchte es erst einmal für mich klären und dann mit anderen.“

In der anschließenden Diskussion erzählten positive Frauen sehr bewegend, wie sie ihren Kindern die HIV-Infektion mitgeteilt haben.

**3. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass es gar nicht mehr nötig ist, meine HIV-Erkrankung geheim zu halten“.**

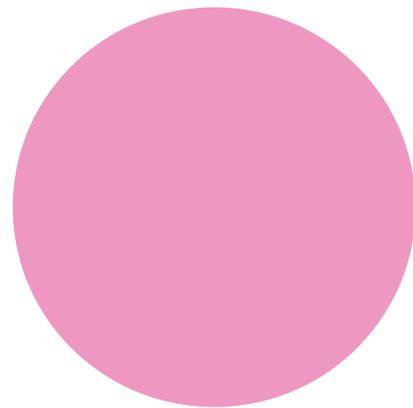
**Hier positionieren sich fast alle Teilnehmerinnen bei 0%. Eine Teilnehmerin bei 100%.**

Aussagen: von „Es ist immer notwendig, die HIV-Erkrankung geheim zu halten“ bis: Je mehr ich wachse, desto mehr kann ich mit meiner Infektion offen umgehen“.

Nina Jann stellt im zweiten Teil des Workshops Auszüge aus Interviews vor, die sie mit alleinerziehenden HIV-positiven Müttern geführt hat. Die Kinder waren nicht HIV-positiv. Ihr Fazit zur Bewältigung:

- Das Krankheitsstadium und die damit verbundene Sichtbarkeit der HIV-Infektion bestimmen maßgeblich die Problemdefinition der Jugendlichen.
- Zur Problemdefinition tragen außerdem die Reaktionen der Umwelt mit bei.
- Die mütterliche Bewältigungsstrategie beeinflusst die Bewertung der HIV-Infektion der Kinder.
- Die individuellen Ressourcen der Jugendlichen bestimmen maßgeblich deren Bewältigung.
- Ein offenes Gesprächsklima innerhalb der Familie, das den Jugendlichen Raum für Fragen und die Äußerung von Sorgen und Ängsten bietet, unterstützt den Bewältigungsprozess.

- Geschwister nehmen einen hohen Stellenwert bei der Bewältigung der Erkrankung ein.
- Den Jugendlichen stehen potentielle externe Ressourcen zur Verfügung. Diese können jedoch nur in eingeschränktem Maß zur Problembewältigung genutzt werden.
- Formalisierte Unterstützungsangebote sind für die Jugendlichen wesentlich niederschwelliger und zugänglicher als die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld der Jugendlichen.
- Externe Unterstützung für die Mutter wirkt sich ebenfalls positiv auf die Kinder aus.
- Starke familiäre und personelle Ressourcen gleichen ein Defizit an externen Ressourcen aus.



### **Hilfen für die Bewältigung:**

- Telefonberatungsangebote für Kinder
- Hinweis auf Hamburger Arbeitskreis Jugendschutz: Hier gibt es Info-Material
- Geheimnisgruppen für HIV-positive Kinder
- Broschüren
- Kinderbücher
- Manual für Berater und Beraterinnen

### **Stärkung externer Ressourcen:**

... in Form von Gruppenangeboten für Kinder mit einem HIV-positiven Elternteil

- Geschützter Kontakt
- Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch
- Gemeinsame Lebenssituation versus Einzelschicksal

... in Form von Peer-Involvement-Strategien

- Initiierung sozialer Netzwerke
- Vorteile der Peerbeziehung
- Erkennbarer Nutzen für die Paten

... in Form von Psychoedukation

- Vermittlung von Informationen wird nach psychologischen Prinzipien gestaltet
- Verständnis von krankheitsbedingten Veränderungen im Familienkontext

### **Stärkung personaler Ressourcen:**

... im Einzelsetting

- Möglichkeit der Offenheit
- Autonomiefördernd

## Stärkung familiärer Ressourcen:

... in Form von Interventionen im Familiensetting

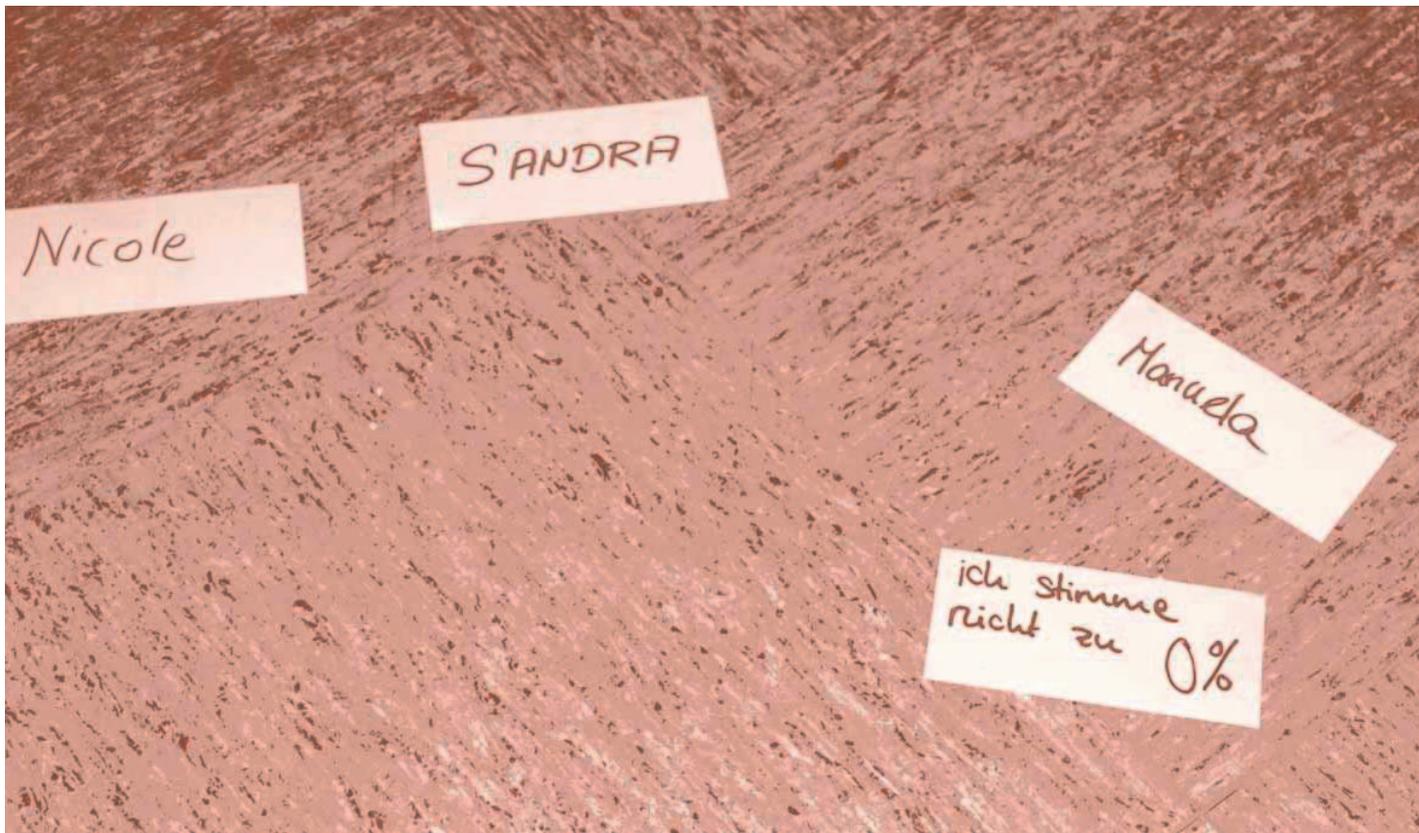
- Förderung der familiären Kommunikation
- Förderung der Problemlösefähigkeit

... durch familienmedizinische Ansätze

- Erkrankungen wirken sich auf das ganze Familiensystem aus
- Familie als Ressource
- Information und Beratung von Angehörigen, Zusammenarbeit mit Familientherapeuten
- Aufklärung, Anleitung, Unterstützung, Prävention

Vor ein paar Jahren war das im Workshop bearbeitete Thema noch sehr abstrakt. Entwicklungen und Fortschritte sind sichtbar, trotzdem muss die Gesellschaft in diesem Kontext weiter aufgeklärt werden.

Der Workshop formuliert abschließend ein Motto: „**Mut tut gut.**“



# Theater- Workshop 3.2

## HIV als Familiengeheimnis

### Eine Zusammenfassung

Referentin: **Stephanie Lehmann**, Theaterpädagogin und Schauspielerin, Duisburg

Moderatorin: **Birgit Körbel**, Aidshilfe Köln e.V.

Teilnehmerinnen: 6



Referentin: Stephanie Lehmann, Theaterpädagogin Duisburg, Moderatorin: Birgit Körbel, Aidshilfe Köln e.V.

In diesem Workshop werden familiäre Situationen dargestellt, um Lösungsmöglichkeiten zu entwickeln. Stephanie Lehmann setzt die Methodik des „Theater der Unterdrückten“ von Augusto Boal ein. Boal kombinierte in dieser Form Kunst und Selbsterfahrung als Möglichkeit, unterdrückte soziale und kommunikative Ressourcen zu wecken. Mit dem Forumtheater werden modellhafte Szenen entwickelt, die zum Beispiel eine bestimmte Konfliktsituation oder eine soziale Benachteiligung darstellen. Die Zuschauer können sich auf der Grundlage der Fragestellung, „was würde ich in dieser Situation tun ...“ in die Szene einbringen, um eigene Ideen als Lösungsmöglichkeiten anzubieten. Die Ressourcen der Zuschauer werden geweckt. Er wird vom passiven Beobachter zum Handelnden, der Lösungen und Veränderungsprozesse mitgestaltet.

Die Theaterpädagogin initiiert zu Beginn eine Warming-Up-Einheit. Die Teilnehmerinnen haben die Möglichkeit, sich aufzulockern und machen erste darstellende Erfahrungen, um sich auf die folgenden Spielsequenzen einstellen zu können.

### 1. Übung

Zwei Teilnehmerinnen stellen sich zusammen. Eine Person schließt die Augen. Die Partnerin überlegt sich in dieser Zeit eine Figur. Jetzt kann die Partnerin die Augen öffnen und hat eine Sekunde Zeit, sich die Figur zu merken. Sie schließt die Augen und versucht die Darstellung nachzuahmen.

### 2. Übung

Wieder stellen sich zwei Teilnehmerinnen zusammen. Die Spielerinnen übernehmen abwechselnd die Funktion eines Spiegels. Die erste stellt pantomimisch dar. Die zweite folgt der Bewegung als Spiegel.

Anschließend soll sich die Gruppe verschiedene Situationen überlegen, in denen ein Familiengeheimnis eine Rolle spielt. Die Teilnehmerinnen besprechen die Ideen und entscheiden sich für das folgende Beispiel.

#### Das Beispiel:

Eine Mutter ist alleinerziehend und lebt mit ihren drei Töchtern in einer Wohnung. Die Kinder sind 17, 15 und 2 Jahre alt. Der Mutter ist schon länger bekannt, dass sie

HIV-positiv ist. Ihre Kinder haben darüber keine Kenntnis. Heute kommt die Mutter von einem Arztbesuch nach Hause. Sie legt eine Tasche auf den Küchentisch. Als die 17-jährige Tochter Einkaufen soll und die Tasche nimmt, entdeckt sie die medizinischen Unterlagen und erfährt auf diese Weise von der HIV-Infektion. Sie ist ratlos und weiß nicht, wie sie mit der Situation umgehen soll.

#### 1. Szene:

Darstellung durch Gestik und Mimik.  
*Es wird nicht gesprochen.*

Die Mutter kommt nach Hause. Sie wirkt sehr müde und kraftlos. Ihre Körperhaltung ist gebeugt und ihre Mimik traurig. Gedankenverloren legt sie Unterlagen auf den Tisch. Sobald sie die Kinder sieht, richtet sie sich auf und lächelt. Die Kinder schauen irritiert und fragend. Die Mutter überspielt die Fragen und vermittelt, dass alles in Ordnung sei. Die 17-jährige Tochter wird von ihrer Mutter aufgefordert einkaufen zu gehen.

Das Mädchen findet nun den Arztbericht in der Handtasche der Mutter auf dem Küchentisch und erfährt dass ihre Mutter HIV-positiv ist. Sie ist erschrocken. Sie weiß nicht, wie sie reagieren soll. Die 17-jährige versucht mehrmals erfolglos, Kontakt mit ihrer Mutter aufzunehmen. Die Mutter lässt sich auf keine Konfrontation ein. Sie gibt durch ihre Körperhaltungen zu verstehen, dass sie ihre Ruhe haben möchte und kümmert sich um die 2-jährige kleine Tochter. Sie wendet ihrer 17-jährigen den Rücken zu. Diese ist niedergeschlagen und ratlos.

#### 2. Szene:

Nach der Augusto Boal – Methode wird nun die gleiche Situation neu gespielt.  
*In der neuen Szene darf nun gesprochen werden.*

Auch hier kommt die Mutter niedergeschlagen vom Arzttermin nach Hause und legt müde ihre Tasche auf den Tisch. Die drei Töchter sind ebenfalls in der Küche und bemerken, dass es ihrer Mutter scheinbar nicht besonders gut geht. „Ist was, Mama?“ „Nein, was soll sein? Ich bin müde. Es war ein anstrengender Tag.“ „Du siehst ziemlich fertig aus“ bekräftigt die zweite Tochter. „Wir haben übrigens kaum mehr was im Kühlschrank. Was gibt's denn heute zu Essen?“

„Kannst Du bitte Einkaufen gehen“ fragt die Mutter die Älteste. „Ich habe ganz vergessen, dass wir nichts mehr im Haus haben.“ Die 17-jährige nimmt sich die Geldbörse aus der Tasche und entdeckt die medizinischen Unterlagen, denen sie auf einen Blick entnehmen kann, dass es ein Bericht ihrer Mutter ist. Sie liest, dass ihre Mutter HIV-positiv ist. Sie ist ratlos und geschockt über ihre Entdeckung. Sie versucht mehrmals mit der Mutter darüber zu sprechen, doch diese blockt jedes Gespräch ab. Die 17-jährige bleibt nachdenklich mit sich alleine und weiß nicht, was sie machen soll.

An dieser Stelle endet vorerst Szene 2. Die Gruppe bespricht die gesehene Sequenz. Ideen und Vorschläge werden gesammelt und diskutiert. Unter dem Motto „Gemeinsamkeit macht stark“ wird die Idee entwickelt, dass die 17-jährige ihre 15-jährige Schwester ins Vertrauen

ziehen soll, damit sie nicht mehr alleine ist. Sie kann mit ihrer Schwester die Situation und die eigene Gefühlslage besprechen und Lösungswege entwickeln. Der Vorschlag wurde von den Darstellern sofort übernommen und umgesetzt.

### Umsetzung der Vorschläge in Szene 2

Die 17-jährige klopft an die Zimmertüre ihrer Schwester und bittet um ein Gespräch. Zuerst reagiert die 15-jährige unwillig und gibt zu verstehen, dass sie ihre Ruhe haben möchte. Die 17-jährige erklärt, dass sie Hilfe braucht: „Mir geht es nicht gut.“ Sie fängt an zu weinen. „Ich habe etwas ganz Schreckliches entdeckt. Ich glaube, Mama ist krank. Was sollen wir denn jetzt machen?“

Auch die Schwester reagiert geschockt, als sie von der HIV-Infektion erfährt. Sie reden beide aufgeregt miteinander. Als sie sich beruhigt haben, gehen sie gemeinsam zur Mutter. Die Mädchen sind entschlossen, mit ihrer Mutter zu sprechen und gehen beide mit einer aufrechten Körperhaltung auf die Mutter zu. Die Mutter merkt, dass sie nicht mehr ausweichen kann und spricht endlich mit ihren Töchtern.

In den unterschiedlichen Spielsequenzen wird deutlich, wie sich Mimik, Gestik und Körperhaltung auf die Interaktionen auswirken. Es wurde durch die Spielszene erlebbar, dass es sehr hilfreich sein kann, sich Unterstützung und Hilfe zu holen. Auch wenn die jüngere Schwester erst sehr ablehnend reagiert hat, so war sie doch sehr schnell bereit, der Schwester zuzuhören und sich dem Problem gemeinsam zu stellen und eine Strategie zu entwickeln. Es

darf vermutet werden, dass die entschlossene Haltung der Kinder der Mutter geholfen haben könnte, sich zu überwinden und über ihre HIV-Infektion zu sprechen.



# Podium

---

**Dr. Gisela Hilgefert, Chantal Louis, Nina Jann und Heike Gronski** stellen die Workshop-Ergebnisse vor.



Anja Buchmann, Dr. Gisela Hilgefert, Chantal Louis, Nina Jann und Heike Gronski

**Anja Buchmann** moderierte die Fachtagung und das abschließende Podium.

# Impressum

---

## **Dokumentation**

Fachtagung XXell<sub>2</sub> LIVE am 25. Februar 2011 in Köln

## **Herausgeber**

AIDS-Hilfe NRW e.V.

Lindenstraße 20 | 50674 Köln

Telefon 0221-925996-0 | Fax 0221-925996-9

info@nrw.aidshilfe.de

www.nrw.aidshilfe.de

## **Redaktion**

Petra Hielscher

Petra Hammen

## **Copyright**

Das Copyright der Vorträge liegt bei den Referentinnen Dr. Gisela Hilgefort, Nina Jann und Chantal Louis.

## **Fotos**

Ute Hielscher

## **Grafik**

Hagen Rehborn

www.abergrafik.de

Die AIDS-Hilfe NRW e.V. ist als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt. Spenden und Fördermitgliedsbeiträge sind steuerlich abzugsfähig.

## **Spendenkonto**

Bank für Sozialwirtschaft

Konto 811 76 00

BLZ 370 205 00