

AIDS-HILFE BONN

90.700

LEBEN MIT HIV.
ANDERS ALS DU DENKST!



VORWORT

Neunzigtausendsiebenhundert Menschen leben nach Schätzungen des Robert-Koch Instituts in Deutschland mit HIVⁱ. Das sind wie alle anderen Menschen 90.700 Individuen mit unterschiedlichen Geschichten, Bedürfnissen und Erfahrungen.

Trotz medizinischen Fortschrittes und wirksamen Präventionskampagnen erfahren Menschen aufgrund ihrer HIV-Infektion immer noch Diskriminierung und Ausgrenzung in der Gesellschaft, in ihren Jobs oder im Gesundheitssystem. Dabei müsste HIV im Alltag eigentlich keine Rolle spielen. Doch eben genau diese Erfahrungen erschweren vielen Menschen mit HIV ein selbstverständliches und sorgenfreies Leben führen zu können. "Es ist nicht das Virus was mir mein Leben erschwert, es ist die Angst davor das Menschen mir mit Schuldzuweisungen, Unverständnis und Ablehnung entgegentreten!" Menschen, die aus Unwissen heraus Ängste und Bilder projizieren, die mit der Realität nicht übereinstimmen.

„Neunzigtausendsiebenhundert“ ist ein partizipatives Projekt, welches gemeinsam mit unseren Klient_innen zum Welt-Aids-Tag 2021 vor der Veröffentlichung des Epidemiologischen Bulletin vom Robert-Koch-Institutⁱⁱ erstellt wurde. In diesem Projekt erzählen sie von ihrem Leben mit HIV! Von ihrer persönlichen Lebensrealität, ihrem Alltag und inwieweit HIV dort eine Rolle spielt. Die Erzählungen zeigen wie unterschiedlich das Leben mit HIV aussehen kann, wie unterschiedlich Erfahrungen und Bedürfnisse sein können – sie zeigen:

ein Leben mit HIV, anders als du denkst!

Aids-Hilfe Bonn e.V.

ⁱ Stand 2019; RKI, Epidemiologisches Bulletin 48 | 2020:

„Bis Ende 2019 stieg die Zahl der Menschen mit einer HIV-Infektion in Deutschland auf 90.700. Von diesen sind etwa 10.800 HIV-Infektionen noch nicht diagnostiziert.“ (Seite 3)

ⁱⁱ Epidemiologisches Bulletin; 31 | 2021, Robert-Koch-Institut, 2021

#90700

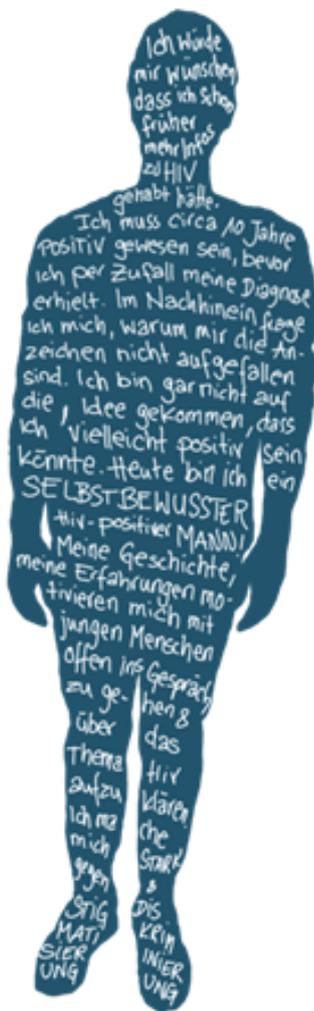
"Ich bin eine starke,
mutige, kämpferische und
große Frau und Mutter.
ICH BIN SEHR WERTVOLL!"

XXella Bonn

HERZENS
BONN LUST

aids-hilfe bonn e.v.

Ich hatte auch Vorurteile!



Heute bin ich ein selbstbewusster HIV-positiver Mann, der sich stark macht gegen Diskriminierung und gesellschaftliche Stigmatisierung. Aber als ich im vergangenen Jahr mitten in der Pandemie meine Diagnose erhielt, fühlte es sich an, wie ein Weltuntergang. Scham, Angst und Selbstvorwürfe haben mich überwältigt und ich war monatelang wie gelähmt.

Nach und nach habe ich es mit viel Unterstützung geschafft, meine Sprachlosigkeit zu überwinden. Das geschah nicht von heute auf morgen, sondern war ein sich langsam entwickelnder Prozess und hat mich viel Überwindung gekostet. Erst habe ich mit Freud*innen darüber geredet und mir professionelle Hilfe gesucht. Dabei hat mich die Bonner AIDS-Hilfe, aber auch das Buddy-Projekt der Deutschen AIDS-Hilfe unterstützt. Dann erst konnte ich auch innerhalb meines Arbeitsumfeldes über meine Diagnose sprechen und bin dann immer weiter – zum Beispiel über Social Media – in die Öffentlichkeit getreten.

Es war mir wichtig, dass ich mir bewusst Zeit nehme, um gerade den Menschen, die mir wichtig sind, von meiner Infektion zu erzählen und sie nicht mit der Information alleine zu lassen. Ich wusste, dass viele Fragen kommen werden und ich wollte mir die Zeit nehmen, um sie zu beantworten. Zum Glück habe ich sehr tolle Reaktionen bekommen. Wenn die ersten Gespräche anders verlaufen wären, weiß ich nicht, an welchem Punkt ich heute stehen würde. Bei manchen Gesprächen wurde zusammen geweint, bei anderen Gesprächen haben Freund*innen gesagt: „Danke dass du das mit mir teilst“. Das waren wichtige und schöne Erlebnisse.

Erst durch meine Infektion ist mir aufgefallen, dass sich mein Umfeld schon viel mehr mit dem Thema auseinandergesetzt hat als ich dachte. Und ich habe gemerkt: Darüber zu reden nimmt der Geschichte den Schrecken. Außerdem glaube ich, dass das Thema für einen selbst oft spektakulärer ist, als es andere empfinden. Trotzdem kommt mir der Satz „Ich bin HIV-positiv“ noch heute manchmal nur schwer über die Lippen.

Ich bin mir bewusst darüber, dass es eine große Lücke zwischen meinen eigenen Erfahrungen und denen der meisten HIV-positiven Menschen gibt. Als weißer Mann mit einem wertschätzenden Lebens- und Arbeitsumfeld bin ich privilegiert. Ich habe ein Umfeld, das mich in der Situation aufgefangen hat. Außerdem hatte ich die Möglichkeit, auch professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Viele andere Menschen haben dieses Auffangnetz nicht. Und auch wenn ich selbst positive Erfahrungen machen durfte, bleibt HIV doch weiterhin eine gesellschaftlich stigmatisierte Erkrankung. Deshalb ist es mir so wichtig, öffentlich gegen die Diskriminierung von HIV-positiven Menschen zu kämpfen. Es gibt so viele Details, die in der Gesellschaft nicht bekannt sind. Am allerwichtigsten ist mir dabei die Info n=n. Das heißt, dass HIV unter Therapie nicht übertragbar ist. Ich denke, dieses Wissen würde ganz vielen nicht infizierten Menschen die Berührungsängste nehmen. Obwohl ich als schwuler Mann in einer über 20jährigen Beziehung eigentlich dachte, ich bin sehr aufgeklärt, habe ich gemerkt, dass ich selbst mit vielen Vorurteilen durch die Gegend gelaufen bin. Wenn ich mitbekommen habe, dass sich jemand infiziert hat, habe ich gedacht: „Wie doof kann man eigentlich sein“? Das führt jetzt natürlich auch zu Selbstvorwürfen. Jede Safer Sex-Kampagne löst bei mir den Gedanken aus „Du hast nicht aufgepasst“. Dabei kann es jedem Menschen passieren, sich mit HIV zu infizieren.

Ich würde mir wünschen, dass ich schon früher mehr Infos zu HIV gehabt hätte. Ich muss circa 10 Jahre positiv gewesen sein, bevor ich per Zufall meine Diagnose erhielt. Im Nachhinein frage ich mich, warum mir die Anzeichen nicht aufgefallen sind. Ich bin gar nicht auf die Idee gekommen, dass ich vielleicht positiv sein könnte. Das motiviert mich, weiterhin mit jungen Menschen offen ins Gespräch zu gehen und über das Thema HIV aufzuklären.

#90700

"At the end of the day, if people discriminate me, judge me, i know everytime i go home there is my family waiting for me and loving me."

XXella Bonn

HERZENS
BONN LUST

aids-hilfe bonn e.v.

Ich bin sehr wertvoll!

„Yo soy fuerte, orgullosa, valiente, luchadora y una gran mujer y madre – a pesar de todo lo que pasó. Yo superé y conseguí seguir adelante, siempre. YO SOY MUY VALIOSA!“

Für mich hat HIV keine Bedeutung in meinem Leben. Ich erinnere mich nur daran, dass ich HIV positiv bin, wenn ich morgens meine Tablette einnehme, ansonsten vergesse ich diese Tatsache in meinem Alltag. HIV schränkt mich weder im Beruf noch in der Freizeit ein.

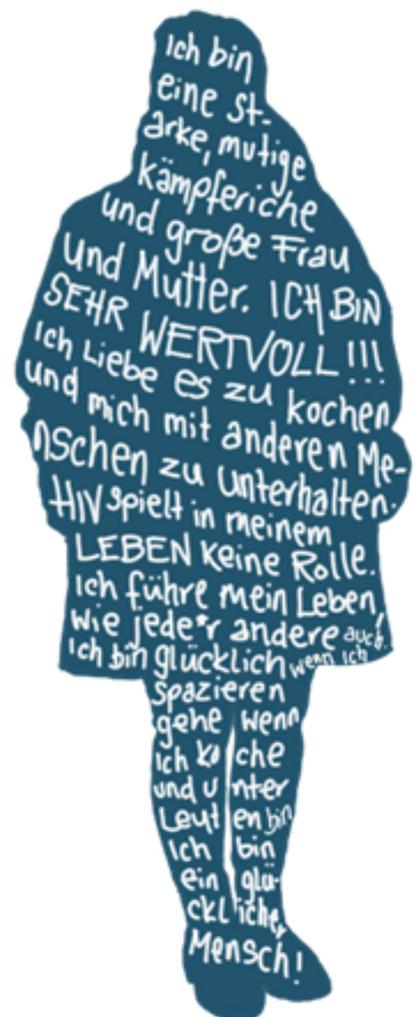
Als ich mit meinem ersten Kind schwanger war, mit 24 Jahren, erfuhr ich im Rahmen der Vorsorgeuntersuchung von meiner Infektion. Ich wusste damals nicht viel darüber. Ich hatte gute Ärzte, die mir eine gute und umfassende Aufklärung über das Virus und das Leben mit HIV gaben. Ich erfuhr direkt, dass HIV eine chronische Erkrankung ist und nicht mehr zum Tod führt. Das einzige, was ich tun musste war, jeden Tag eine Tablette einzunehmen und das ein Leben lang.

Ich selbst hatte nie ein Problem mit HIV. Das Problem hatten die Anderen, die diese Tatsache nicht akzeptieren konnten. Dies weiß ich aus eigener Erfahrung. In einer früheren Beziehung mit meinem damaligen Partner war es genauso. Ich bin von Anfang an offen damit umgegangen, er hat mich nicht gut behandelt. Er hat mich mit vorwurfsvollen und bemitleidenden Blicken angeschaut, als würde ich bald sterben. Aber laut seinen Aussagen hin, hat es ihm „anscheinend“ nichts ausgemacht.

Ich habe aber gemerkt, dass es ihm schwer fiel. Wir haben immer ein Kondom verwendet, da man vor 18 Jahren noch nicht wusste, dass es den Schutz durch Therapie gibt. Als uns dann mal eine Panne passiert und das Kondom gerissen ist, bekam er Paranoia und hatte riesige Angst davor, sich infiziert zu haben. Daraufhin hat er mir offen gestanden, dass es mit meiner HIV Infektion nicht umgehen kann. Er ließ sich testen. Nachdem sein Test negativ ausfiel, trennte er sich von mir.

Diskriminierung aufgrund meiner HIV Infektion habe ich früher vermehrt erfahren. Zum Beispiel als ich offiziell das Sorgerecht über meine Tochter bekommen habe. Eine bekannte Person sagte zu mir: „Wie kann ein Richter das Sorgerecht einer Person wie Dir geben!“ und damit meinte er meine HIV-Infektion. Von anderen Bekannten wurde ich mehrfach erpresst mit der Folge, dass ich vor meinem neuen Partner fremd-geoutet wurde. Sie wollte es damals auch meinem Arbeitgeber sagen. Der Druck wurde irgendwann so groß, dass ich wegziehen musste.

Ich wünsche mir, dass die Menschen ihre Angst vor dem Virus überwinden und gut aufgeklärt werden, dass HIV nichts Gefährliches ist. Ich selbst habe kein Problem mit HIV, die Anderen schon.



#90700

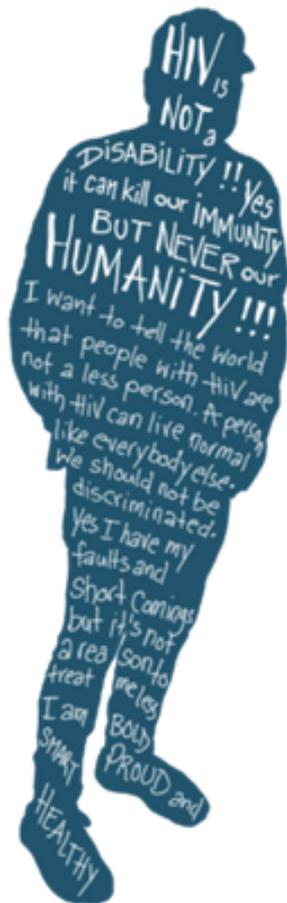
„Stop discriminate somebody with HIV. He or she cannot infect you, when they are taking medication. Support them instead!“

XXella Bonn

HERZENS
BONN LUST

aids-hilfe bonn e.v.

I am bold!



It was May 30, 2018 that day changed my life 360 degrees. I supposed to undergo medical check up needed for working abroad and even though its not compulsory to be tested for HIV. I took the chance to check my status, and this was "the most saddest Positive result" I heard in my life.

Saddest moments, saddest feelings, saddest event, all and everything was the saddest. Yes, I cried, I felt numbness, I felt hopeless. In my young age 27 I experience this kind of hard challenge in life.

I am afraid that I cannot continue to work in Germany because of my status, but I researched and Germany is a HIV advocate country and it gave me a chance to live and work.

But life has its own plan for us, we are just the role players. After giving myself time for grieving (i think it's normal), I stood up and i said "i will fight!"

"There is more to life!" There is love, there is care, and there is support. So i undergo ART and everything went fine. I am now here in Germany living the best of what life can offer. "Sometimes life teach us how to feel weak to learn how to make ourself Strong". I am undetectable!

HIV teaches me a wonderful experience in life. I don't have any worries if people discriminate me but my greatest fear is if those people hurt my Family and loved ones, that fears me. But then my father told me " Son, you are a good person and we love you, the whole you and no matter how people judge you, we are here for you in every battles you take"

Now why I am writing this story, because I want to tell the world that people with HIV are not a less a person, a person with HIV can live a normal life like everbody else. We are not disable and we should not be discriminate. Yes we have faults and short comings like everyone else but it is not enough to treat us less. At the end of the day, if people discriminate me, judge me, I know everytime when im going home there is my family waiting for me and loving me.

"HIV IS NOT A DISABILITY, YES IT CAN KILL OUR IMMUNITY, BUT NEVER OUR HUMANITY"

#90700

"Nach und nach habe ich es geschafft, meine Sprachlosigkeit zu überwinden und zum Glück habe ich sehr tolle Reaktionen bekommen."

XXelle Bonn

HERZENS
BONN LUST

aids-hilfe bonn e.v.



HIV made me stronger!

I used to talk about my infection, because I am not ashamed of it. Today HIV for me is not relevant anymore, so I don't talk much about it. HIV is just an infection. I am not even think about it.

I got infected the year of 2002. I didn't know I had it. When I knew about it, I had depressions, but luckily I got over it. The Aids-Hilfe helped me a lot to deal with it and overcome my depressions. I went to a lot of conferences and support groups from the Aids-Hilfen in every city I lived.

My boyfriend accept me the way I am - this is everything for me! He was and still is so supportive. When I got the news I am HIV positiv, he read everything about it he could find. After that he told me everything is going to be fine. Until today he reminds me to take my medication.

When I am sick he takes care of me. He also likes to go with me to my doctors appointments to ask about my results and if I am doing good. He is a good man, we are together now for 28 years.

One thing that helps me carrying everything that happens in life is my faith. I am a muslim and I have a good and strong faith. God is with me. I am thankful for every person who helps me, because he sends them for me. I believe, that God just gives us things that we can carry. He knows that I am capable of doing this. My HIV infection made me stronger. I have a good life, I have a boyfriend, a family and a job. And in my job I got distracted a lot.

I don't have a lot of friends in Bonn. Once I had a good friend here. Unfortunately she told everyone about my infection, she even wrote an anonymous letter to my boss. She was afraid that I would tell a secret of hers and therefore she wanted me out of the job. One day my boss asked me if I have a problem with anyone outside because he got a letter with some information about me. For him it was only important whether I could work or not, the HIV infection was not relevant. He sent me to see a doctor and get a certification about my health status. The doctor asked me: „Can you walk?“ I said: „Yes, I can walk“. „Can you carry?“ „Yes, I can carry“. „Then you can work!“. After that, I decided to have my friends in other cities, except for the other women I meet in Aids-Hilfe meetings. Aids-Hilfe is family for me! I am so grateful for everything they do for us.

My message to society: Stop discriminate somebody with HIV. He or she cannot infect you, when they are taking medication. Support them instead! HIV is and will remain a part of that person, but it does not change his essence. My wish would be a cure for HIV so that people around the world living with the infection do not have to go through hard times just because of it.

#90700

"Ich habe keine Angst mehr und genieße mein Leben mit all seinen Facetten. Mein Status ist kein Problem."

XXella Bonn

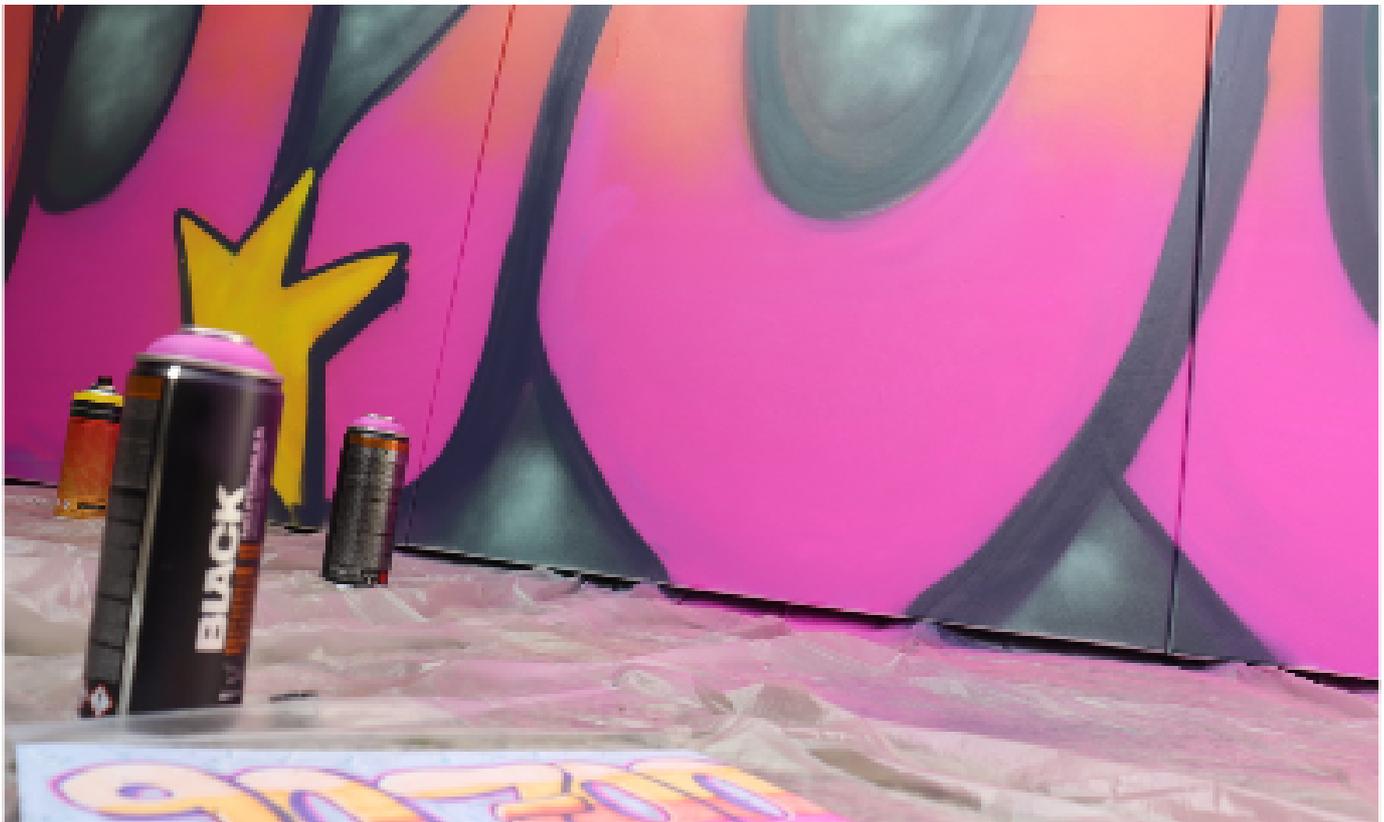
HERZENS
BONN LUST

aids-hilfe bonn e.v.



Ich genieße mein Leben!

„Ich bin schwul. Während meines Outings haben meine Eltern und Freunde gesagt, ich solle aufpassen vor HIV. Als würde das Virus nur vor uns Schwulen keinen Halt machen. Das hat sehr viel mit mir gemacht. Immer wieder diese Angst im Nacken zu „versagen“, nicht genug auf mich aufzupassen. Nach meiner Diagnose hatte ich stark mit Schuldgefühlen zu kämpfen. Ich habe mich geschämt, nicht der „gute Schwule“ zu sein. Nicht gut genug auf mich aufgepasst zu haben. Heute fühlt es sich an wie ein Befreiungsschlag. Ich habe keine Angst mehr und genieße mein Leben mit all seinen Facetten. Mein Status ist kein Problem.“



IMPRESSUM

Aids-Hilfe Bonn e.V.
Obere Wilhelmstr. 29
53225 Bonn

www.aids-hilfe-bonn.de
ahb@aidshilfe-bonn.de

Dezember 2021

90.700
Leben mit HIV. Anders als du denkst!*

wird gefördert durch die
Deutsche Aidshilfe e.V.

*"Leben mit HIV. Anders als du denkst." ist das Motto der gemeinsamen Aktion zum Welt-Aids-Tag von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in Partnerschaft mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), der Deutschen Aidshilfe (DAH) und der Deutschen AIDS-Stiftung (DAS).