Wie sag ich's meinem Kind?

Tipps und Anregungen für Eltern, die mit HIV leben

Deutsche Aidshilfe

aidshilfe.de

Impressum

© Deutsche Aidshilfe e. V.
Wilhelmstraße 138 | 10963 Berlin
Tel.: 030 / 69 00 87-0 | Fax: 030 / 69 00 87-42
aidshilfe.de | dah@aidshilfe.de
2019 | Bestellnummer: 023114

Text: Peggy Heinz
Redaktion: Marianne Rademacher
Bearbeitung: Christina Laußmann, Holger Sweers
Illustration: Zucker & Salz Design
Satz und Gestaltung: Carmen Janiesch
Druck: Druckerei Conrad, Breitenbachstraße 34–36, 13509 Berlin

Spenden: Berliner Sparkasse
IBAN: DE27 1005 0000 0220 2202 20
BIC: BELADEBEXXX
oder online unter www.aidshilfe.de

Sie können die DAH auch unterstützen, indem Sie Fördermitglied werden. Nähere Informationen unter www.aidshilfe.de oder bei der DAH.

Die DAH ist als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt. Spenden und Fördermitgliedschaftsbeiträge sind daher steuerabzugsfähig.

Inhalt

4 Vorwort

6 Soll ich mein Kind informieren?

9 Wann ist der beste Zeitpunkt?

12 Wie kann ich mich vorbereiten?

15 Wie spreche ich über meine Diagnose?

18 Wie wird mein Kind reagieren?

21 Soll mein Kind die Information für sich behalten?

23 Wie kann ich mein Kind vor Diskriminierung schützen?

25 Tipps für eine gelingende Offenlegung der HIV-Diagnose

27 Wo finde ich Unterstützung?

30 Adressen

Vorwort

Mit HIV kann man heute gut leben und eine normale Lebenserwartung erreichen, wenn die Infektion rechtzeitig festgestellt wird und man früh mit einer antiretroviralen Therapie (ART) beginnt.

Bei einer wirksamen HIV-Therapie kann HIV außerdem sexuell nicht übertragen werden, sodass Menschen mit HIV auf natürlichem Weg Eltern werden können.

Und nicht zuletzt kann man das Risiko einer HIV-Übertragung auf das Baby (in der Schwangerschaft oder bei der Geburt) gegen null senken.

In der Gesellschaft sind diese medizinischen Fortschritte aber noch kaum angekommen. Alte Bilder von Krankheit und Tod, irrationale Ängste vor einer möglichen Übertragung im Alltag und Stigmatisierung und Diskriminierung begegnen uns noch heute.

Viele Eltern mit HIV beschäftigen sich deshalb schon früh damit, ob, wann und wie sie ihren Kindern von ihrer HIV-Infektion erzählen. Kann ich meinem Kind das zumuten? Wie wird es darauf reagieren? Wie kann ich mein Kind vor Diskriminierung schützen?

Wann und wie Sie am besten mit Ihrer Tochter oder Ihrem Sohn darüber reden, dafür gibt es kein Patentrezept. Es kommt immer auf die individuelle Situation an: Jedes Kind,

jede Familie, jedes soziale Umfeld ist einzigartig. Wissenschaftliche Erkenntnisse sowie Erfahrungen aus der Beratung zeigen aber, dass eine schrittweise und gut vorbereitete Offenlegung der elterlichen HIV-Infektion zum Wohlbefinden aller Familienmitglieder beitragen kann.

Diese Broschüre bietet Ihnen dazu Tipps, die von Studienergebnissen und Erfahrungen aus der Beratungspraxis untermauert sind, informiert über Angebote für Familien, die mit HIV leben, und enthält wichtige Adressen.

Beigelegt sind außerdem zwei Geschichten von Karen-Susan Fessel: **„Pinkie Pop und Pinkie Pups“** für Kinder von etwa sechs bis zehn Jahren sowie **„Ponkie Puh und du“** für Kinder ab etwa zehn Jahren. Beide Geschichten schneiden viele Fragen und Sorgen an, die Kinder bewegen, und lassen sich daher gut gemeinsam besprechen, ob zu Hause oder in einer Beratungsstelle, die mit Familien arbeitet.

Wir wünschen eine anregende Lektüre!

Soll ich mein Kind informieren?

Wenn man mit Kindern lebt, ändert sich das soziale Umfeld schnell. In Krippe, Kindergarten, Schule und bei Freizeitaktivitäten lernen Familien häufig neue Menschen kennen und schließen Freundschaften. Dabei kann die Frage auftauchen, ob Eltern mit HIV von ihrer HIV-Diagnose erzählen und wenn ja, wem.

Außerdem fangen Kinder irgendwann an, ihre Eltern aufmerksamer zu beobachten: Sie nehmen wahr, dass sie Medikamente einnehmen und regelmäßig zur Ärztin oder zum Arzt gehen.

Früher oder später werden Eltern daher mit der Frage konfrontiert, ob sie ihren Kindern von der HIV-Infektion berichten sollen.

Die meisten Mütter und Väter möchten eine aufrichtige und vertrauensvolle Beziehung zu ihren Kindern aufbauen und pflegen. Dazu gehört auch, offen mit ihnen über schwierige Themen wie Trennung, Tod oder Erkrankungen zu sprechen.

Viele Eltern möchten auch sicherstellen, dass das Kind nicht durch andere Menschen von der HIV-Infektion erfährt, und

bringen das Thema deshalb so früh wie möglich selbst zur Sprache.

Zugleich gibt es oft Ängste, die sich um die möglichen Konsequenzen einer Offenlegung drehen: Wird mein Kind die Information weitergeben? Belaste ich es zu sehr damit? Wird es diskriminiert werden?

Zu erfahren, dass die Mutter oder der Vater mit HIV lebt, kann beim Kind Stress auslösen – zusätzlich zu all seinen sonstigen Problemen, z. B. mit Gleichaltrigen, in der Familie und nicht zuletzt mit sich selbst. Doch die Forschung zeigt, dass das „Einweihen" langfristig meist mehr Vorteile als Nachteile bringt und das Nichtoffenlegen der Infektion kein Garant für positive Auswirkungen auf das Kind ist.

Kindern etwas nicht zu sagen, weil man sie schonen möchte, kann nämlich genau das Gegenteil bewirken: Oft belastet es sie umso mehr, wenn sie merken oder ahnen, dass mit Mutter oder Vater „etwas ist", aber keiner darüber reden will. In ihrer Fantasie kann das Unausgesprochene dann ungeheure Dimensionen annehmen und unfassbar werden.

Wenn Ihr Kind dagegen informiert ist und Sie ihm vermitteln, dass es mit all seinen Fragen und Problemen zu Ihnen kommen kann, gibt ihm das mehr Sicherheit und lässt seine Angst kleiner werden. Und auch Sie selbst werden entlastet: Sie können zum Beispiel in Ruhe Ihre Medikamente nehmen und müssen nicht befürchten, sich zu „verplappern".

Sich mitteilen zu können und zu wissen, was die anderen bewegt, hilft Eltern wie Kindern und führt oft auch zu größerer Nähe in der Familie: Man rückt enger zusammen.

Das ist wichtig:

- **Fragen Sie sich selbst: Warum möchte ich mein Kind (nicht) über meine Diagnose informieren? Ist das mein eigener Wunsch oder werde ich unter Druck gesetzt?**
- **Kinder spüren, wenn es Tabu-Themen in der Familie gibt.**
- **Eine Offenlegung der Diagnose kann die Beziehung zum Kind stärken.**
- **Die meisten Eltern möchten, dass das Kind die Information von ihnen selbst erhält.**

Fenja, *38 Jahre, ein Sohn (Oskar, 7) und eine Tochter (2)*

„Ich bin sehr offen mit Oskar und ich bespreche mit ihm auch solche Sachen, zum Beispiel Trennung oder Unglücksfälle in der Familie. Ich verschweige ihm so was nicht, deswegen stand das für mich nicht zur Debatte, ob ich das *[HIV-Infektion]* ***sage."***

Marie, *43 Jahre, ein Sohn*

„Als mein Sohn acht war, wollte ich nicht mehr seinen fragenden Blicken ausweichen, wenn ich meine Medikamente einnahm. Gemeinsam sahen wir uns einen Film über HIV-Positive an, die schon viele Jahre mit ihrer Infektion leben. Jetzt freut er sich, dass ich trotz HIV so gesund bin. Der Film hat ihm viele Ängste genommen."

Wann ist der beste Zeitpunkt?

So etwas wie den perfekten Zeitpunkt gibt es wahrscheinlich nicht. Auch handelt sich bei der Offenlegung der HIV-Diagnose meist nicht um ein einmaliges Ereignis, sondern in der Regel um einen längeren Prozess, der Geduld und Zuwendung erfordert und nicht mit der Mitteilung „Ich habe HIV" abgeschlossen ist.

Oft sind es die Fragen der Kinder, die den Ball ins Rollen bringen und signalisieren, dass das Kind mehr wissen möchte: „Warum nimmst du Medikamente?" könnte so eine Frage sein.

Oder die Eltern ergreifen selbst die Initiative, weil sie merken, dass ihr Kind sich Sorgen um sie macht, weil es Fragen zu ihrer Gesundheit stellt oder sich ihnen gegenüber anders verhält als bisher, z. B. rücksichtsvoller und zugewandter oder trotziger und abweisender. Vielleicht erfahren sie auch von pädagogischen Fachkräften, dass ihr Kind sich verändert, sich beispielsweise zurückzieht oder auffällig wird.

Kinder spüren sehr schnell, wenn es den Eltern nicht gut geht, wenn sie traurig oder gedanklich abwesend sind oder

Gespräche abbrechen, wenn sie ins Zimmer kommen. Bleiben ihre Fragen ohne Antwort, suchen sie selbst nach Erklärungen – oft suchen sie die Schuld bei sich, wenn die Eltern etwas plagt.

Studien zeigen, dass es vorteilhaft sein kann, wenn bereits jüngere Kinder alters- und kindgerechte Erklärungen zu der Erkrankung der Eltern bzw. des Elternteils erhalten. Die Kinder haben dann in der Regel noch keine Vorstellungen von HIV/Aids – und den damit oft noch verknüpften beängstigenden Assoziationen, die z. B. durch die Medien oder die Schule geformt werden. Sie erleben tagtäglich in ihrer Familie, wie es ist, mit HIV zu leben. Sie wachsen mit einem individuellen und zeitgemäßen Bild von der Erkrankung auf.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) rät, Kinder im Schulalter (6 bis 12 Jahre) über die HIV-Diagnose der Eltern zu informieren. Jüngere Kinder sollten über die Diagnose der Eltern schrittweise, entsprechend der kognitiven und emotionalen Reife des Kindes informiert werden.

Dennoch: Sie selbst sollten zunächst davon überzeugt sein, dass Sie Ihrem Kind von Ihrer HIV-Infektion erzählen möchten. Vielleicht haben Sie ja das Gefühl, dass Sie selbst noch eine Weile brauchen, um Ihre Diagnose zu verarbeiten. Dann sollten Sie sich noch etwas Zeit lassen und sich nicht davor scheuen, professionelle Unterstützung beispielsweise in einer regionalen Aidshilfe oder durch Psychotherapeut_innen in Anspruch zu nehmen. Auch der Kontakt zu anderen Eltern ist hilfreich, um sich mit der eigenen Diagnose auseinanderzusetzen und sich über das Familienleben mit HIV auszutauschen **(→ Adressen dazu auf S. 30)**.

Das ist wichtig:

- **Fragen Sie sich selbst: Wie stehe ich zu meiner HIV-Diagnose? Brauche ich noch etwas Zeit, um die Diagnose zu verarbeiten?**
- **Die Kinder geben meist den Zeitpunkt und das Tempo vor: Orientieren Sie sich an deren Fragen.**

Irmi, *52 Jahre, zwei Kinder, ein Enkel*

„Ich finde, man sollte nicht zu lange warten. Mein Enkel ist nun acht Jahre alt und weiß seit einem Jahr, dass sein Opa und ich einen Virus haben. Manchmal fragt er, z. B. jetzt bei der Schweinegrippe, ob das so was Ähnliches ist. Kinder gehen viel sensibler, aber auch natürlicher damit um, wenn man kein großes Drama draus macht. Soll heißen: Kein Gejammer, dass ich „sehr krank" bin, das schürt nur Ängste. Denn Kinder haben immer Angst, dass Mama, Papa oder die Großeltern bald sterben könnten."

Wie kann ich mich vorbereiten?

Sprechen Sie mit ihrem Kind über die Funktionsweise des menschlichen Körpers. Eine allgemeine gesundheitliche Aufklärung schafft Grundlagen, um Infektionskrankheiten zu erklären. Sie können mit Kindern schon früh besprechen, was passiert, wenn wir eine Erkältung haben. Dabei können Sie erklären, was Bakterien und Viren sind, wie sie in den Körper gelangen können und was der Körper unternimmt, um sie zu bekämpfen.

Außerdem ist es von großer Bedeutung, dass Sie sich mit Ihrer Diagnose auseinandergesetzt haben, gut über die HIV-Infektion informiert sind und den aktuellen Wissensstand kennen. Nehmen Sie die Fragen Ihres Kindes zu Ihrem Gesundheitszustand ernst. Je besser Eltern auf die Fragen des Kindes vorbereitet sind, desto leichter fällt es ihnen, auf ihre Kinder einzugehen und die richtigen Worte zu finden. Hilfreich ist, wenn Sie sich mit Fragen beschäftigen, die Ihr Kind stellen könnte. Dabei spielen vielleicht auch Informationen eine Rolle, die ältere Kinder z. B. in der Schule, über das Internet, in Zeitschriften oder von Gleichaltrigen bekommen haben. Eltern haben beispielsweise von folgenden Fragen berichtet:

- **Warum nimmst du Medikamente?**
- **Bist du krank?**
- **Wie bekommt man das Virus?**
- **Wie hast du dich angesteckt?**
- **Kann ich mich anstecken?**
- **Kannst du daran sterben?**
- **Was passiert mit mir, wenn du krank wirst?**
- **Sind auch andere in der Familie krank?**

Überfordern Sie Ihr Kind nicht mit zu vielen Informationen. Sie müssen ihm nicht alles auf einmal erzählen! Kinder wissen meist sehr genau, wie viel sie „verdauen" können und fragen vielleicht zu einem späteren Zeitpunkt erneut nach. Wichtig ist, dass Sie aufrichtig Gesprächsbereitschaft signalisieren und das Kind weiß, dass Sie bei diesem Thema offen für Fragen sind.

Vielleicht müssen Sie für sich auch klären, wie Sie die Frage nach Ihrer Ansteckung beantworten und wie viel Sie von Ihrer Vergangenheit preisgeben wollen – mit dem Kind über ihr Sexualleben oder ihren Drogenkonsum zu sprechen, fällt Müttern und Vätern häufig schwer.

Sie sollten sich außerdem gegen Vorurteile und Fehlinformationen wappnen, die Ihr älteres Kind möglicherweise irgendwo „aufgeschnappt" hat, um sie ruhig und sachlich ausräumen zu können.

Stellen Sie sich sowohl auf ruhige und besonnene als auch auf emotionale Reaktionen Ihres Kindes ein (→ „Wie wird mein Kind reagieren?", S. 18).

Viele Eltern fühlen sich sicherer, wenn sie sich Unterstützung holen, z. B. von anderen HIV-positiven Müttern und Vätern, von Mitarbeiter_innen der Aidshilfe oder anderen Beratungsstellen (→ „Wo finde ich Unterstützung?“, S. 27).

In diesen Einrichtungen oder per Bestellung bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (→ „Adressen“, S. 30) bekommen Sie außerdem Informationsmaterial und Broschüren für Kinder und Jugendliche, die altersgerecht über den Körper, über Sexualität und die HIV-Infektion informieren. Diese können Sie für sich selbst als Vorbereitungshilfe, als Lesestoff für Ihr Kind oder für die gemeinsame Lektüre nutzen.

Das ist wichtig:

- **Eine allgemeine gesundheitliche Aufklärung für Kinder ist eine gute Basis um Prozesse, die im Körper ablaufen, zu erklären.**
- **Überlegen Sie schon vorher, welche Fragen Ihr Kind stellen könnte und was Sie ihm konkret antworten wollen.**
- **Suchen Sie sich Unterstützung und tauschen Sie sich mit anderen Eltern aus.**

Wie spreche ich über meine Diagnose?

Am besten sprechen Sie als Elternteil, das mit HIV lebt, selbst mit Ihrem Kind. Den Grundstein für gute Gespräche können Sie schon früh legen, indem Sie sich dafür interessieren, was Ihr Kind beschäftigt. Ermutigen Sie es, über seine Gefühle zu sprechen.

Das gelingt am ehesten, wenn Sie es selbst auch tun: Wenn Sie z. B. traurig oder erschöpft sind, sollten Sie das nicht zu verbergen versuchen. Ihr Kind spürt ja, dass etwas in Ihnen vorgeht, und bekommt mehr Sicherheit, wenn es Ihr Befinden richtig einordnen kann. Familien, in denen über Gefühle offen gesprochen wird, fällt es erfahrungsgemäß leichter, schwierige Situationen gemeinsam zu bewältigen.

Wie die meisten Eltern wissen Sie selbst am besten, wie Sie mit Ihrem Kind sprechen müssen, damit es Sie versteht und sich angesprochen fühlt. Generell gilt: Je jünger Kinder sind, desto einfacher und anschaulicher sollten die Erklärungen sein. Wichtig sind dabei auch Beispiele aus ihrer Alltagswelt, weil sie das Verstehen erleichtern.

Sie brauchen nicht alles auf einmal zu erzählen: Am besten lassen Sie sich von den Fragen des Kindes leiten und sagen ihm gerade so viel, wie es wissen will. Oft können Tage, Wochen oder gar Monate vergehen, ehe weitere Fragen kommen. Ein Grund kann sein, dass das bisher Mitgeteilte erst einmal verarbeitet werden muss.

Nicht immer werden Sie auf alles sofort eine Antwort haben. Sie sollten dann nicht ausweichen, sondern Ihrem Kind versprechen, dass Sie nach einer Lösung suchen, und dies dann auch tun.

Signalisieren Sie Ihrem Kind, dass Sie gut über die HIV-Infektion Bescheid wissen, dass es wirksame Medikamente gibt und Ärzt_innen, die sich mit der Behandlung auskennen.

Das ist wichtig:

- **Ermutigen Sie Ihr Kind, über seine Gefühle zu sprechen. Seien Sie ihm darin ein Vorbild.**
- **Sprechen Sie als Elternteil, das mit HIV lebt, selbst mit Ihrem Kind.**
- **Sagen Sie Ihrem Kind gerade so viel, wie es wissen will. Wie die Erkrankung heißt, ist besonders bei jüngeren Kindern erst mal nicht von Bedeutung.**
- **Signalisieren Sie Ihrem Kind, dass Sie gut über die Infektion Bescheid wissen und es sich mit Fragen jederzeit an Sie wenden kann.**

Fenja, *38 Jahre*

„[…] er hat dann noch gleich gefragt: Kann ich mich anstecken, wenn ich dich umarme? Ich hab gesagt: Nein, das ist völlig harmlos, du darfst mich weiterhin umarmen und küssen. Dann hat ihn eine Zeit lang interessiert: Wie hast du dich infiziert? Ich hab gesagt, ich hatte ungeschützten Sex, und dann meinte er: Ja dann bist du selbst schuld. Und ich hab gesagt: Ja, so ist es (lacht), ich hab nicht aufgepasst (lacht). Mach du es besser in der Zukunft (lacht) […]!“

Bettina, *46 Jahre*

„Und mein Sohn ist damit aufgewachsen, von Anfang an. Immer war: Mama muss zum Arzt. Mama ist krank. Mama muss Medikamente nehmen. Er war gerade mal sechs, als ich ihm dann eigentlich nur noch das Wort HIV gegeben habe, wie ein Puzzlestück, das bisher gefehlt hat. Alles andere wusste er schon. Ich habe ihm dann erklärt, dass ich HIV-positiv bin, und für ihn war das Puzzle zusammen […].“

Wie wird mein Kind reagieren?

Eine wichtige Rolle neben dem Alter und Entwicklungsstand des Kindes spielt das soziale Klima in der Familie und wie darin generell mit schwierigen Themen umgegangen wird. Entsprechend unterschiedlich können die Reaktionen sein.

Manche Kinder zeigen zunächst überhaupt keine Reaktion, andere nehmen ihre Eltern in die Arme und trösten sie oder wollen wissen, wie es ihnen gesundheitlich geht. Wieder andere fragen erst einmal nach, was die Diagnose für sie selbst bedeutet: ob sie auch das Virus in sich tragen, sich bei der Mutter oder dem Vater anstecken können oder was aus ihnen werden soll, falls den Eltern etwas passiert.

Manche Kinder „klammern" eine Zeit lang und wollen ihren Eltern nicht von der Seite weichen (z. B. nicht in die Schule gehen), weil sie befürchten, der Mutter/dem Vater könnte etwas zustoßen. Auch Rückzug oder aggressives und „rebellisches" Verhalten sind möglich.

Gerade ältere Kinder und Jugendliche reagieren oft wütend oder verletzt, weil sie nicht schon früher ins Vertrauen gezogen wurden. Den Vorwurf „Warum sagst du mir das erst jetzt?“ bekommen Eltern häufig zu hören, wenn sie ihrem Kind erst spät von ihrer Diagnose berichteten. Dann sollte man den Kindern Gründe nennen können – so etwa, dass man ihnen Sorgen ersparen wollte – und auch ruhig zugeben, dass das Gespräch sehr schwergefallen ist.

Geben Sie Ihrem Kind zu verstehen, dass es mit seinen Gefühlen – positiven wie negativen – zu Ihnen kommen und sich aussprechen kann. Bauen Sie ihm Brücken und lassen Sie es wissen, was Sie selbst empfinden und was Sie sich wünschen.

Wie auch immer Kinder anfangs reagieren: Meist sind sie schließlich doch froh, dass sie informiert wurden. Studien zeigen, dass negative Reaktionen oft im Zusammenhang mit erzwungener oder unangemessener Offenlegung stehen. Die Forschung zeigt außerdem, dass sich selbst heftige Reaktionen mittel- bis langfristig stabilisieren und die Kinder mit der Zeit gut mit der neuen Information zurechtkommen.

Fenja, *38 Jahre, ein Sohn (7 Jahre), eine Tochter (2 Jahre)*

„[Mein Sohn] hat so reagiert, wie ich das auch von ihm erwartet hätte: Ruhig und verständnisvoll. Er sagt natürlich auch, was er denkt, aber irgendwie wusste ich, dass ihn das nicht überfordern wird."

Doris, *47 Jahre, ein Sohn (10 Jahre)*

„Es war für ihn ein Schock, dass Mama eine Krankheit hat."

Das ist wichtig:

- **Sie kennen Ihr Kind am besten und können am besten einschätzen, wie es reagieren könnte. Stellen Sie sich dennoch auf verschiedene Reaktionen ein.**
- **Bleiben Sie gesprächsbereit. Ihr Kind wird früher oder später das Thema erneut aufgreifen und Fragen stellen.**
- **Haben Sie Vertrauen in sich und Ihr Kind, dass Sie diese Zeit gut gemeinsam bewältigen werden.**

Soll mein Kind die Information für sich behalten?

Viele Eltern machen sich im Vorfeld Gedanken darüber, ob das Kind die Information an andere Menschen weitergeben wird. Für Kinder kann es eine große Last sein, ein Geheimnis für sich behalten zu müssen. Gleichzeitig möchten Eltern, die mit HIV leben, ein gewisses Maß an Kontrolle darüber behalten, wer von ihrer Diagnose erfährt.

Um ihre Privatsphäre zu schützen, nennen einige Eltern ihrem Kind Personen, die von ihrer HIV-Infektion wissen und denen sie vertrauen. Das Kind kann sich dann an die vorgeschlagenen Menschen wenden, denn manche Themen lassen sich vielleicht einfacher mit der Lieblingsoma oder dem Lieblingsonkel besprechen als mit Mutter oder Vater.

Es ist hilfreich, wenn Ihr Kind möglichst früh Familien kennenlernt, die ebenfalls mit HIV leben. Ihr Kind nimmt dann wahr, dass auch andere Familien mit dem Thema verbunden sind, und es trifft auf gleichaltrige Gesprächspartner_innen, die wie es selbst mit HIV innerhalb der Familie aufwachsen.

Mit diesem Vorgehen können Sie die „Geheimhaltungs-Last“ für Ihr Kind verringern und behalten zunächst den Überblick über den eingeweihten Personenkreis.

Vielleicht haben Sie den Eindruck, die Kita oder die Schule Ihres Kindes benötigt ein Update zum Thema HIV? Vernetzen Sie sich mit Selbsthilfeorganisationen! Bitten Sie die regionale Aidshilfe oder andere HIV/Aids-Beratungsstellen um Unterstützung. Sie bieten Aufklärungs-Workshops an und helfen Ihnen, den Mitarbeiter_innen der Einrichtungen ein zeitgemäßes Bild von HIV/Aids zu vermitteln.

Das ist wichtig:

- **Fragen Sie sich, was es für Sie bedeutet, wenn Ihr Kind anderen Menschen von Ihrer HIV-Infektion erzählt.**
- **Eine rigorose Geheimhaltungspflicht kann für das Kind eine große Belastung darstellen.**
- **Manche Eltern benennen „Vertrauenspersonen“, mit denen das Kind sich offen über die elterliche HIV-Infektion austauschen kann.**

Fenja, *38 Jahre*

„Ich hab auch gesagt, er sollte das nicht in der Schule erzählen, weil viele Menschen einfach noch nicht so weit sind und das nicht verstehen würden. Und es könnte passieren, dass manche Kinder dann nicht mehr mit ihm spielen, weil sie einfach nicht das nötige Hintergrundwissen haben und denken, das sei ganz schlimm […].“

Wie kann ich mein Kind vor Diskriminierung schützen?

Viele Menschen haben im Umgang mit HIV-Positiven immer noch große Unsicherheiten. Diese äußern sich mitunter in Vorurteilen, Schuldzuweisungen und der Ablehnung von Menschen, die mit HIV leben, und eventuell auch von deren Angehörigen.

Eine der größten Sorgen von Müttern und Vätern ist daher, dass ihr Kind diskriminiert werden könnte, wenn die Diagnose der Eltern bekannt wird: Werden andere Kinder – oder auch deren Eltern – es hänseln, beleidigen, ausgrenzen? Wird es Freund_innen verlieren? Wie werden die Erzieher_innen und Lehrer_innen reagieren?

Sicher, oft kommt es ganz anders als befürchtet: Viele Eltern berichten, dass sie nach der Offenlegung ihrer Infektion Verständnis, Ermutigung und Unterstützung bekommen haben. Dafür gibt es jedoch leider keine Garantie. Deshalb sollten Sie mit Ihrem Kind besprechen, welche negativen Reaktionen

möglich sind und wie es sich dann selbst verhalten kann. Außerdem sollten Sie überlegen, ob Sie noch andere Bezugspersonen „mit ins Boot holen“ können, die Ihrem Kind zur Seite stehen, wenn es nötig werden sollte.

Pädagog_innen z. B. können auch dafür sorgen, dass es gar nicht erst so weit kommt, indem sie im Unterricht oder auf Elternabenden „HIV und Aids“ zum Thema machen: Wissen kann unbegründete Ängste mindern und macht weniger anfällig für diskriminierendes Verhalten.

Manche Eltern möchten irgendwann – meist nach langer Auseinandersetzung mit ihrer Infektion und dem sozialen Umfeld – selbst aktiv werden und Aufklärungsarbeit leisten, z. B. in Schulen, Kirchengemeinden oder in der Nachbarschaft. In diesem Fall empfiehlt sich der Austausch mit anderen Müttern und Vätern, die damit schon Erfahrung haben. Auch die Mitarbeitenden der Aidshilfen unterstützen gerne ein solches Engagement.

Sollten Sie Diskriminierung erfahren, können Sie sich an die Kontaktstelle für HIV-bezogene Diskriminierung der Deutschen Aidshilfe wenden, entweder per E-Mail: gegendiskriminierung@dah.aidshilfe.de oder per Telefon: 030 / 69 00 87-67 (Montag, Dienstag und Freitag von 9 bis 15 Uhr).

Hier bekommen Sie Informationen zu den Möglichkeiten, gegen Diskriminierung vorzugehen, und Unterstützung im Beschwerdeverfahren.

Informationen zum Thema HIV-bezogene Diskriminierung bietet auch die Website hiv-diskriminierung.de.

Das ist wichtig:

- **Diskriminierung ist meist auf mangelndes Wissen zurückzuführen. Aufklärung kann helfen, Ängste und Unsicherheit zu verringern.**
- **Stärken Sie Ihr Kind: Besprechen Sie mit ihm, was es tun kann, wenn es Diskriminierung erlebt (und das betrifft nicht nur das Thema HIV).**
- **Holen Sie sich Unterstützung: Viele Aidshilfen bieten Workshops an und helfen Ihnen, wenn Sie oder Ihre Angehörigen HIV-bezogene Diskriminierung erlebt haben.**

Tipps für eine gelingende Offenlegung der HIV-Diagnose

- **Setzen Sie sich aktiv mit Ihrer HIV-Diagnose auseinander: Haben Sie die Nachricht „verdaut“? Können Sie die Diagnose akzeptieren?**
- **Sich Ihrem Kind mitzuteilen, sollte Ihr eigenes aufrichtiges Anliegen sein.**

- **Ein Klima von gegenseitiger Wertschätzung und Respekt innerhalb der Familie erleichtert es, über Gefühle und komplexe Themen zu sprechen.**
- **Tasten Sie sich schrittweise heran. Sie könnten damit beginnen, vor dem Kind die Medikamente einzunehmen und es zu ärztlichen Kontrolluntersuchungen mitzunehmen. Damit signalisieren Sie ihm, dass es Ihnen dazu Fragen stellen darf und dass Sie aktiv sind, damit es Ihnen (weiterhin) gut geht. Zugleich vermitteln Sie ein authentisches und zeitgemäßes Bild von HIV.**
- **Bleiben Sie ruhig und authentisch. Orientieren Sie sich an den Fragen des Kindes und geben Sie ihm altersgerechte Antworten. Sie müssen nicht alles auf einmal erzählen und können mit der Bezeichnung der Erkrankung zunächst noch warten.**
- **Bleiben Sie gesprächsbereit und offen für die Fragen Ihres Kindes.**
- **Pflegen Sie Kontakte zu anderen Familien, die mit HIV leben.**
- **Menschen in Ihrem Umfeld, denen Sie sich anvertrauen können und die Ihnen Unterstützung bieten, sind eine wertvolle Ressource. Auch für Ihre Kinder ist es wichtig, neben den Eltern Gesprächspartner_innen zu diesem Thema zu haben.**

Wo finde ich Unterstützung?

Machen Sie sich bewusst, dass Sie nicht alles alleine entscheiden und bewältigen müssen, sondern sich bei Bedarf Hilfe von außen holen können – auch auf diese Weise unterstützen Sie Ihr Kind! Viele Mütter und Väter fühlen sich z. B. durch den Austausch mit anderen gestärkt und ermutigt. Auch Ärzt_innen oder die Berater_innen von Aidshilfen und anderen Beratungsstellen stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Im Folgenden ein Überblick über Angebote, die Sie nutzen können (→ „Adressen“ S. 30):

Aidshilfen gibt es in vielen Städten Deutschlands. Dort erhalten Sie Informationen, Beratung und Hilfe zu allen Fragen rund um das Leben mit HIV. Die Adressen erfahren Sie über die Deutsche Aidshilfe. Unter www.aidshilfe-beratung.de können Sie sich auch online beraten lassen.

Das bundesweite Treffen HIV-positiver Frauen ermöglicht es, sich über aktuelle gesundheitliche und soziale Fragen zu informieren und an Themen zu arbeiten, die Frauen mit HIV besonders am Herzen liegen. Nähere Informationen erhalten Sie bei der Deutschen Aidshilfe und der Akademie Waldschlösschen.

Das Netzwerk Frauen und Aids sammelt und verbreitet frauenspezifische Informationen zu HIV, verfügt über ein Netz von Anlaufstellen für Frauen zu allen mit HIV zusammenhängenden Fragen und bietet unter www.netzwerkfrauenundaids.de ein Forum für den Austausch. Weitere Informationen und Kontakt über die Deutsche Aidshilfe.

Lifeboat Deutschland ist Teil eines internationalen Projekts, das mit HIV lebenden Frauen und Familien den Rücken stärken und Mut machen will. Zu diesem Zweck wurde gemeinsam mit Betroffenen eine DVD entwickelt: „Lifeboat Dock 1" (2008) bietet Informationen zu „HIV und Schwangerschaft", lässt HIV-positive Mütter und ihre Kinder über ihre Erfahrungen, Wünsche und Hoffnungen berichten: www.projekt-lifeboat.de/

„Positiv schwanger" (2015) ist ein Film, der gesundheitliche Informationen zum Thema HIV und Schwangerschaft bietet und in dem Familien, die mit HIV leben, von ihren Erfahrungen berichten. Der Film kann kostenfrei angesehen werden unter: positiv-schwanger.de

Die AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs) ist ein freier Träger der Kinder- und Jugendhilfe und bietet als Beratungsstelle seit vielen Jahren Unterstützung und Informationen für Kinder, Jugendliche und Eltern sowie Fortbildungen und Fachtagungen für pädagogische Fachkräfte an. Im Arbeitsbereich „VHIVA Kids" finden Beratung und Begleitung für Familien, die mit HIV leben, statt. www.ajs-hamburg.de/vhiva-kids-familienleben-mit-hiv.html

Aids, Kinder und Familie ist ein Netzwerk unter dem Dach des Landesverbands Aidshilfe Niedersachsen. Dessen Ziel ist die flächendeckende, umfassende gesundheitliche und psychosoziale Versorgung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und Familien in Niedersachsen, die von HIV und Aids betroffen sind. Informationen unter: www.positive-network.de

XXelle ist die Marke der Frauenarbeit im Bereich HIV/Aids in Nordrhein-Westfalen. XXelle bündelt die fachliche Kompetenz und Erfahrung zum Thema Frauen und HIV aus ganz NRW und stellt den Informationstransfer sicher. Darüber hinaus wird die Prävention für Frauen in besonderen HIV-relevanten Lebenssituationen in den Fokus der Auseinandersetzung gerückt. www.xxelle-nrw.de

frau+mama ist eine selbstorganisierte Gruppe von Frauen, vor allem Müttern, die mit HIV leben. Die seit 2015 bestehende Selbsthilfegruppe trifft sich regelmäßig in Berlin, ist offen für neue Teilnehmerinnen und bietet eine Kinderbetreuung während der Gruppentreffen an. Anfragen unter: frauplusmama@posteo.org

Die Pädiatrische Arbeitsgemeinschaft AIDS (PAAD) will HIV-exponierten und -infizierten Kindern, ihren Eltern und Therapeut_innen bei der Bewältigung der HIV-Infektion helfen. Hier erhalten Sie Adressen von auf HIV spezialisierten Ärzt_innen und Kinderkliniken, aber auch von Sozialarbeiter_innen, an die Sie sich mit Ihren Fragen wenden können. www.kinder-aids.de

Adressen

Deutsche Aidshilfe e.V.
Wilhelmstraße 138
10963 Berlin
Telefon: 030 / 69 00 87-0
www.aidshilfe.de
dah@aidshilfe.de

Kontaktstelle zu HIV-bedingter Diskriminierung
Deutsche Aidshilfe e.V.
Wilhelmstraße 138
10963 Berlin
Telefon: 030 / 69 00 87-67
gegendiskriminierung@
dah.aidshilfe.de

Projekt „Aids, Kinder und Familie“
c/o Aidshilfe Niedersachsen e.V.
Schuhstraße 4
30159 Hannover
Telefon: 0511 / 13 22 12-08
www.positive-network.de

Aids und Kinder e.V. Baden-Württemberg
Dammweg 58
69123 Heidelberg (Postadresse)
Telefon: 0176 / 96 566 594 (Mailbox)
www.aidsundkinder.de
info@aidsundkinder.de

VHIVA KIDS – Familienleben mit HIV
c/o Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e.V. (ajs)
Hellkamp 68 (Eingang Clasingstraße)
20255 Hamburg
Telefon: 040 / 41 09 80 0
Fax: 040 / 41 09 80 92
www.ajs-hamburg.de/vhiva-kids-familienleben-mit-hiv
kinder@ajs-hh.de

Projekt Lifeboat
c/o Harriet Langanke
Odenwaldstraße 72
51105 Köln
Telefon: 0221 / 3 40 80 40
Fax: 0221 / 3 40 80 41
www.projekt-lifeboat.de
info@projekt-lifeboat.de

XXelle – Frauen und HIV/Aids in NRW
c/o Aidshilfe NRW e.V.
Lindenstraße 20
50674 Köln
Telefon: 0221 / 92 59 96-0
Fax: 0221 / 92 59 96-9
www.nrw.aidshilfe.de
www.xxelle-nrw.de
info@nrw.aidshilfe.de

Akademie Waldschlösschen
37130 Reinhausen bei Göttingen
Telefon: 05592 / 92 77-0
Fax: 05592 / 92 77 77
www.waldschloesschen.org
info@waldschloesschen.org

BZgA – Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
Maarweg 149–161
50825 Köln
Telefon: 0221 / 89 92-0
Fax: 0221 / 89 92-300
www.bzga.de oder
www.liebesleben.de

PAAD – Pädiatrische Arbeitsgemeinschaft AIDS
www.kinder-aids.de

frau+mama – Selbsthilfegruppe für Frauen und Mütter mit HIV
c/o SEKIS Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle
Bismarckstraße 101
10625 Berlin
www.sekis-berlin.de (Stichwort: HIV)
frauplusmama@posteo.org