



**Aids & Kind**  
Schweizerische Stiftung für Direkthilfe  
an betroffene Kinder

Seefeldstrasse 219  
CH-8008 Zürich  
Tel. + 41 44 422 57 57  
Fax + 41 44 422 62 92  
info@aidsundkind.ch  
www.aidsundkind.ch  
Spendenkonto: PC 80-667-0

## «Wir stellen HIV-positiven Kindern eine Plattform zur Verfügung»

Seit 2002 organisiert die Stiftung Aids & Kind die «Schweizerischen Treffen Jugendlicher, die mit HIV leben». Generalsekretär Linus G. Jauslin und Mitbetreuerin Edith Schuwert erläutern die Ziele des Projekts und wägen ab, was die Begegnungen den Jugendlichen bringen.

Kinder mit HIV sind speziell, aber nicht grundsätzlich anders. An den Treffen erleben sie Solidarität und können mit ihrer Krankheit offen umgehen, ohne Nachteile zu fürchten.

### «Aids & Kind» hat 20 Wochenenden für die Kinder mit HIV durchgeführt. Warum?

**Edith Schuwert:** Es ist wichtig, dass Jugendliche, die von HIV betroffen sind, sich mit anderen über ihre Krankheit austauschen können. Die kleine Gruppe Betroffener ist weit in der Schweiz verstreut. Austauschen müssen sie sich deshalb, weil die Krankheit immer noch tabuisiert ist und weil sie mit Ausgrenzung rechnen müssen.

#### Wie zeigt sich das?

**Linus Jauslin:** Sie können nicht öffentlich sagen, dass sie HIV-positiv sind. Ihr Berufsziel könnte gefährdet sein, wenn ihre Krankheit bekannt ist. In der Schule werden sie mit dem

Thema Sexualität konfrontiert, ohne dass der Lehrer den HIV Status kennt. Sie müssen Tricks anwenden, damit keine Informationen nach aussen dringen, zum Beispiel die Medikamente versteckt einnehmen.

#### Dies wirkt fast wie ein Doppelleben.

**Edith Schuwert:** Das ist es auch. Als ein Mitglied der Gruppe unlängst an einem Kongress in Kenia weilte, glaubten die Leute nicht, dass sie HIV-positiv ist, weil sie so gesund aussah. Denn bei uns ist nicht die medizinische und soziale Unterstützung das wesentliche Problem, sondern die Ausgrenzung. Fernab der Schweiz ging die junge Frau offen mit der

## Editorial



### 20 Mal zwischen Freude und Trauer

20 Mal haben sich seit November 2002 Kinder und Jugendliche mit HIV an den verschiedensten Orten der Schweiz getroffen. Begegneten sie sich an der Europäischen Jugendkonferenz im Jahr 2002 noch als Einzelpersonen, so funktionieren sie heute als «geschlossene, solidarische und starke Gruppe, in der sich die Betroffenen weitgehend selber tragen – im besten Sinn der Selbsthilfe», urteilt der Journalist Michael Walther, der diesen «Infoletter» geschrieben hat.

Die Kinder und Jugendlichen können kaum zu ihrer Krankheit stehen, da ihnen Benachteiligungen drohen. Dies verstärkt oft die Gefühle der Zerrissenheit, die in der Pubertät ohnehin vorhanden sind.

Noch heute begegnen neue Mitglieder anderen Betroffenen erstmals in der Gruppe, erkennen, dass sie nicht allein sind, und erleben ein Klima, in dem sie ihre Krankheit nicht verstecken müssen. Dies ist das eine. Die andere grosse Errungenschaft ist die, dass sie in der Gruppe gleichsam wie in einem Labor jede denkbare Situation aus dem Alltag einspeisen, miteinander diskutieren, Erweiterungen proben und hernach wieder im «richtigen» Leben «implementieren» können. Diese Erweiterung ist das, was wir unter «Empowerment» und «Capacity Building» verstehen.

20 Treffen – voller Gefühle, ein Wechselbad von Freude und Trauer. Die Gruppe ist zurecht eines der wichtigsten Projekte der Stiftung Aids & Kind. Danke, wenn Sie unsere Arbeit weiterhin unterstützen. Danke, wenn Sie das Interview, die Chronik aller Treffen und die Urteile der Betroffenen aufmerksam lesen.

**Ihr Linus G. Jauslin,**  
**Aids & Kind, Generalsekretär**

Krankheit um. Hier würde sie das nie tun – eben, um in der Ausbildung keinesfalls benachteiligt zu werden.

**Linus Jauslin:** Manche Jugendliche würden selber offener mit der Krankheit umgehen. Aber damit würden sie auch ihre Eltern outen, die aus beruflichen oder sozialen Gründen ebenfalls nicht wünschen, dass ihre Krankheit bekannt wird. Einige der Kinder schweigen also auch für ihre Eltern.

### Die Kinder leben wie in zwei Welten.

**Edith Schuwert:** Ja, so empfinden sie das teilweise. Sie müssen eine Geschichte erfinden, wenn sie krank sind und in der Schule ausfallen oder ins Spital müssen.

**Linus Jauslin:** Die Zerrissenheit und Desintegration führt bei einzelnen zu Hängertum oder Verschuldung. Da bietet die Gruppe den Jugendlichen ein sicheres Umfeld, in dem sie sondieren können, wie weit sie gehen wollen und wie sie ihr Problem allenfalls lösen können.

### Was bewegt sonst noch an den Treffen?

**Edith Schuwert:** Dasselbe wie bei anderen Jugendlichen auch – Ausbildung, Beziehungen und Sexualität. Die Frage, wem man es sagt und wie weit man in der Sexualität gehen kann, ist allerdings viel komplizierter. Man erfährt leicht Ablehnung, wenn man offen ist. Das Mass an Vertrauen, das nötig ist, um es einem Kollegen oder einer Kollegin zu erzählen, ist riesig, denn die könnten es ja weiter sagen.

### Ansonsten – eine Pubertät wie bei anderen auch?

**Edith Schuwert:** Nicht ganz. Bei vielen Jugendlichen ist die Mutter, von der die Krankheit übertragen wurde, inzwischen verstorben, oder auch der Vater ist nicht mehr da. Einigen fehlen Bezugspersonen, um über die pubertätspezifischen Dinge zu reden. Kindern und Jugendlichen mit HIV präsentiert sich vieles, was Nichtbetroffene auch erleben, ein wenig stärker.

### Nebst der Auseinandersetzung soll auch der Plausch Platz haben.

**Linus Jauslin:** Deshalb organisieren wir Begegnungen mit Prominenten, besuchen Ausstellungen, besichtigen Städte. Das Wichtigste findet wohl – wie an einem Kongress – in den Pausen statt. Bis weit in die Nacht hinein tauschen die Kinder sich aus und betreiben «Networking».

### Haben die Jugendlichen auch zwischen den Treffen Kontakt?

**Edith Schuwert:** Wir schreiben den Nichtanwesenden immer Karten. Es gibt Einladungen zu Hochzeiten, zur Konfirmation oder Geburtstagen sowie Spitalbesuche. Natürlich mögen sich nicht alle gleich gut, und es gibt teils grosse Altersunterschiede. Aber auf jeden Fall ist die Solidarität gross und der Zusammenhalt angesichts der geografischen Distanz bemerkenswert.



---

## Das sagen die Jugendlichen selbst

---

Alejandro, 18 Jahre, Basel

«**Ich wurde aufgemuntert, als ich im Spital war**»

«Ich konnte vieles, das ich lernte, bereits an Andere weitergeben. In der Gruppe kann ich meinen Gefühlen, Trauer oder Freude, freien Lauf lassen. Ich werde unterstützt und aufgemuntert. Dies war für mich wichtig, als meine Mutter starb oder als ich selber im Spital war.»

---

Panzo, 15 Jahre, Fribourg

«**Zum ersten Mal sah ich andere Betroffene**»

«Mir sagte der Arzt, dass es eine Jugendgruppe gibt. Zum ersten Mal sah ich Betroffene in meinem Alter. Ich hatte immer geglaubt, ich sei allein und der einzige. Das Geschwisterwochenende war für mich wichtig, weil ich mit meinem Bruder zum ersten Mal so offen reden konnte.»

---

Elena, 15 Jahre, Delémont

«**Wenn ich Fragen habe, bekomme ich Antworten**»

«Das erste Mal in der Gruppe hatte ich ein mulmiges Gefühl. Doch ich erhalte Hilfe und Antworten auf meine Fragen. Oft lachen wir. Manchmal reden wir über Trauriges. Ich habe zeitweise ein richtiges Gefühlschaos, aber die Leute helfen mir. Ich weiss nicht, wie mein Leben ohne die Gruppe wäre.»

---

Amélie 22 Jahre, Genf

«**Auch im Rollstuhl wollte ich die Gruppe weiterhin besuchen**»

«Als ich in den Rollstuhl kam, wusste ich nicht, ob ich zurück in die Gruppe gehen soll. Doch mir wurde klar, dass ich wieder teilnehmen will, weil ich die Leute liebe. Im Spital fragten viele nicht, was mit mir los ist. Mir ist es wichtig, dass sie es tun. Ich sage es schon, wenn es mir zu viel wird.»

---

### Ein Ziel der Treffen ist «Empowerment». Was heisst das?

**Linus Jauslin:** Wir wollen die positiven Ressourcen wecken, verstärken und unterstützen, bei den Umgangsformen helfen, beitragen, sich im Leben besser zu behaupten, besser mit Krisen umzugehen und zu relativieren, wenn es kritisch ist.

**Edith Schuwertk:** Wir bieten Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme, die bei Krisen oder Rückschlägen leicht in Frage gestellt wird. Nach jetzigem Wissensstand sind Medikamente eindeutig vorteilhaft und stabilisierend. Wir helfen, dass Krisen nicht zur Selbstaufgabe führen.

### Und, wird tatsächlich eine Entwicklung der Jugendlichen sichtbar?

**Edith Schuwertk:** Enorm sogar. Sie bauen die Fähigkeit auf, sich zu heiklen Themen zu äussern, treten sicherer auf, lassen sich weniger schnell ins Bockshorn jagen und schrauben die Verlegenheitsgrenze hinunter, wenn auf dem Schulplatz wieder einmal blöde Sprüche über Aids fallen. Sie wissen ja, wovon die Rede ist, die anderen aber nicht.

**Linus Jauslin:** Ein Erfolg besteht darin, dass die Jugendlichen die Gruppe als zweite Familie bezeichnen – eine idealisierte

Familie, in der über Themen geredet werden kann, die sonst nicht angesprochen werden, und wo die Tabus aufgehoben sind. Diese Öffnung erlaubt weitere Entwicklungen.

### Die Gruppe als Ersatzfamilie – weshalb genügt die eigene Familie nicht?

**Edith Schuwertk:** Das ist normal. Über gewisse Dinge möchte man mit den Eltern nicht sprechen. Manchmal schonen die Kinder auch ihre Eltern oder ihre HIV-positive Mutter, die an Schuldgefühlen leidet. Es kann durchaus sein, dass auch Eltern im Familienkreis nicht offen mit ihrer Krankheit umgehen können.

**Linus Jauslin:** Wir erhalten insgesamt sehr gute Rückmeldungen der Eltern und beziehen sie bei Eintrittsgesprächen auch ein. Oder sie lernen sich an einer Veranstaltung ausserhalb der Treffen untereinander kennen. Dies ist sozusagen eine positive Randerscheinung unserer Arbeit in der Gruppe.

### Teils können die Beziehungen zu den Geschwistern verbessert werden. Warum ist das nötig?

**Linus Jauslin:** Zu Geschwistern hat man immer unter-



Die meisten konnten am Treffen mit ihren Geschwistern zum ersten Mal offen über HIV und ihre Ängste sprechen.

schiedliche Beziehungen. Mit einer HIV-positiven Mutter war es früher ein beträchtliches Risiko bei der Geburt positiv zu werden. Es gibt Familien, in denen das eine Geschwister, Halbgeschwister oder sogar das Zwillingsgeschwister positiv ist, das andere nicht. Das provoziert Fragen, warum es gerade den einen traf und nicht die andere.

**Edith Schuwerk:** Für ein nichtbetroffenes Kind ist es nicht leicht, über HIV zu sprechen. Es fällt zum Beispiel schwer, auszudrücken, dass man Angst vor dem allfälligen Tod des Geschwisters hat. Das könnte ja so ausgelegt werden, dass man mit dessen Tod rechnet. Deshalb der gelegentliche Einbezug nichtbetroffener Geschwister.

**Ein Jugendlicher beschrieb, wie er durch die Gruppe den Hass zur Mutter in Liebe umsetzte. Was ging da vor?**

**Linus Jauslin:** Vor dem Treffen an einem Muttertag äusserte er sich sehr negativ über seine Mutter, die er früh verloren hatte. Im Verlauf der Auseinandersetzung begann er, sie nicht mehr nur als die Drogenkranke zu sehen, die ihm HIV gegeben hatte, sondern als Frau, die sehr viel Mut hatte, das Baby trotz Schwierigkeiten auszutragen und ihm das Leben zu schenken.

**Edith Schuwerk:** Noch am selben Wochenende suchte er ihr Grab auf. Julia begleitete ihn und kaufte Blumen. In der Gruppe artikulieren die Jugendlichen immer wieder von sich aus, dass sie das Leben als Geschenk sehen, bei dem trotz

Negativem immer wieder Positives zum Vorschein kommt, wenn man es auspackt.

**Eine Teilnehmerin fühlte sich durch die Gruppe privilegiert. Wieso?**

**Linus Jauslin:** Dies brachten die Begegnungen mit Prominenten mit sich, was Jugendlichen sonst nicht zuteil wird. Da taucht rasch die Frage nach der positiven Diskriminierung auf. Jugendliche mit HIV möchten nicht besonders behandelt werden. Sie wollen ihren Weg selber machen, und zwar durch Eigenleistung, nicht als armes, krankes, geschontes Kind.

**Kommt es nie zu Abhängigkeiten der Jugendlichen zu den Coaches?**

**Edith Schuwerk:** Es machte mich stutzig, als jemand sagte, wenn du nicht mehr dabei bist, komme ich nicht mehr. Natürlich sind wir für einzelne wichtige Bezugspersonen geworden, aber wir achten darauf, dass sich die Beziehungen in der Gruppe selbständig entwickeln können und dass Schritte ausserhalb der Gruppe gemacht werden. Wir müssen ersetzbar sein, und wir sind es auch. In gewissen Fällen sind wir auch gar nicht zuständig, sondern verweisen auf andere Fachleute.

**Linus Jauslin:** Wir sind uns dessen bewusst. Ich sehe meine Rolle als Coach. Ein Fussballtrainer kann die Dynamik der Gruppe fördern, mitbestimmen, verändern. Die Gruppe wird aber auch mit einem anderen Trainer funktionieren.



---

Jan, 19 Jahre, Zürich

**«Ich möchte beide Welten zusammen bringen»**

«Von aussen denken bei mir alle, ich sei zufrieden. Die Leute glauben kaum, dass ich mich oft zerrissen fühle. Einige sagen, dass sie mich verstehen. Bei anderen weiss ich, dass sie's wirklich tun. In der Gruppe kann ich sein, wie ich bin. Mein Traum wäre, beide Welten auch sonst in Einklang zu bringen.»

---

Nina, 19 Jahre, Neuchâtel

**«Die Gruppe gibt mir Halt»**

«Durch die Gruppe fiel mir leichter, zu sagen, was ich habe. Als ich es kürzlich meiner besten Kollegin erzählte, sagte sie es allen weiter. Positiv war, dass mir klar wurde, wer zu mir steht. Ich gab das Leben einmal fast auf, weil meine Schwester die Krankheit nicht hat. Mein Vater starb daran, und meine Mutter ist auch positiv. In der Gruppe finde ich Halt.»

---

Philip, 17 Jahre, Solothurn

**«Für mich ging eine Welt auf»**

«An der Europäischen Konferenz ging für mich eine Welt auf. In der Gruppe war beeindruckend, dass man mit allen offen reden kann. Durch einen Workshop konnte ich den Hass zu meiner Mutter in Liebe und Stolz umwandeln. Dies und dass Julia mit mir zum Friedhof kam, war ein wichtiges Erlebnis.»

---

Nathalie, 19 Jahre, Bern

**«Es ist schwierig, in zwei Welten zu leben»**

«In der Gruppe hatte ich als HIV-Positive Bekanntschaft mit Prominenten. Ich erlebe wichtige Dinge, kann aber nicht offen darüber reden. Ich möchte nicht weiter lügen, obwohl ich weiss, dass ich das nicht wirklich tue. Das Leben in zwei Welten ist anstrengend. In der Gruppe spüre ich Vertrauen.»

---

Chiara, 15 Jahre, Basel

**«Die Gruppe gab mir Antwort auf meine Fragen»**

«Ich wollte mehr über die Krankheit wissen, weil mein Vater positiv ist. Vor dem Treffen getraute ich mich praktisch nie, ihm Fragen zu stellen. Aber jetzt habe ich keine Scheu mehr.»

---

Vanessa, 18 Jahre, Luzern

**«Ich kann jetzt mit meiner Schwester offen reden»**

«Ich wusste lange nicht, wie ich mit meiner Schwester umgehen sollte, die betroffen ist. Sollte ich umschalten, wenn im Fernsehen etwas über Aids kam? Durch das letzte Treffen sind wir uns viel näher gekommen. Ich habe selten so offene, tolerante und lebenslustige Menschen getroffen wie in der Gruppe.»

---

Laura, 14 Jahre, Lausanne

**«Wir verstehen uns ohne Worte»**

«Wenn ich in der Schule etwas sage, kann ich nicht sicher sein, ob sie mich auch verstehen. Mir kommt es vor, als ob meine Kolleginnen diesem Thema ausweichen. Hier versteht man sich ohne Worte. Ich wüsste nicht, wie ich ohne Gruppe mit der Krankheit umgehen sollte.»

---

Julia, 16 Jahre, Rapperswil

**«Wir haben auch viel Spass»**

«Auf der Reise nach Barcelona war ich zum erstenmal so weit weg ohne Eltern und Familie. Aber ich fühlte mich behütet und begleitet. Ich freue mich auf die Treffen, weil man auch so viel Spass haben kann. Einmal ging ich sogar nachts um 23 Uhr noch auf den Zug, um wenigstens am Sonntag dabei zu sein.»

---

\*Die Namen der Jugendlichen und ihre Herkunft wurde verändert.

### Stossen Sie nie an Grenzen?

**Edith Schuwerk:** Bis jetzt nicht. Die Treffen müssen wie bei einer Selbsthilfegruppe funktionieren. Die Jugendlichen müssen selbst wollen und Kontinuität mitbringen.

Wenn mehrere Jugendliche mit eingeschränkter Selbständigkeit oder Mobilität dabei wären, müssten sicher zusätzliche Betreuungspersonen beigezogen werden. So begleitet Michael Wüthrich, ein ausgebildeter Pfleger, seit langem eine junge Frau, die im Rollstuhl ist, an unseren Wochenenden, was uns natürlich sehr entlastet.

### Linus Jauslin und Edith Schuwerk – warum tun Sie diese Arbeit?

**Edith Schuwerk:** Weil sie sinnvoll ist und von den Jugendlichen jedes Jahr erneut gewünscht wird. Das Gute an der Gruppe besteht darin, dass hier alles einmal zum Thema wird. Wer irgend ein Anliegen, einen guten Tipp hat – in der Runde erfährt man dies. Die Arbeit ist sehr zufriedenstellend. Denn die Jugendlichen sind alles andere als ein Problemhaufen. Sie haben nicht mehr und weniger Gefühlsdurcheinander als andere, beeindrucken aber immer wieder mit ihrer Tiefe.

**Linus Jauslin:** Ich lerne bei jedem Wochenende viel Neues. So erhalte ich die Kompetenz für die Stiftungsarbeit. Die Stiftung bietet den Jugendlichen eine Plattform an. Wir stellen den Rasen zur Verfügung, auf dem sie spielen können. Wenn nötig, agieren wir als Schiedsrichter. Aber im allgemeinen spielen sie selbständig.

### Zu den Personen

**Edith Schuwerk** betreut die Treffen der Kinder und Jugendlichen mit HIV seit 2002 ehrenamtlich. Sie ist 47, Sozialpädagogin, seit 20 Jahren im HIV-Bereich tätig und schliesst soeben ihr Zusatzstudium in Soziologie, Ethnologie, Sozial- und Präventivmedizin an der Universität Zürich ab.

**Linus Jauslin 60**, ist Gründungsmitglied und war zehn Jahre Vorstandsvorsitzender von Aids & Kind. Er leitet heute das Sekretariat der Stiftung mit einer 100-Prozent-Anstellung. Er war von der ersten Stunde an im HIV- und Aids-Bereich tätig, arbeitete als Gassenarbeiter, im AJZ, als Jugendberater und ist Mitgründer der Zürcher Aidsprojekte.

Das Interview führte **Michael Walther**, Journalist und Autor von «Aids ein Gesicht geben – Geschichten von Menschen mit HIV», Rex-Verlag, Luzern, 2007

### Einige wichtige Themen der Treffen

**Adherence:** Hier geht es um die Treue bei der Medikamenteneinnahme. Viele Jugendliche müssen zahlreiche Pillen einnehmen, damit ihre gesundheitliche Stabilität gewährleistet ist.

**Transition:** Gemeint ist der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin. Am Kinderhospital haben die Jugendlichen oft jahrelang eine einzige ärztliche Bezugsperson. Dann erleben sie plötzlich alle paar Monate einen neuen Assistenzarzt. Das kann zum Therapieabbruch führen.

**Disclosure:** Mit wem rede ich über meine Krankheit bis zu welchem Grad?

**Medienarbeit:** Die wenigen Kinder und Jugendlichen mit HIV sind mitunter gefragte Mediengäste – Erfahrungsaustausch über die Zusammenarbeit mit Journalisten.

**Aids in Afrika:** Kritische Diskussion über die Situation in der Dritten Welt. Dies enthält den Aspekt der Wertschätzung gegenüber den eigenen Behandlungsmöglichkeiten und Chancen.

**Memory-Work:** Verlust- und Trauerarbeit, zum Teil mittels «Memory-Box» bzw. «Schatzkästli», das mit Erinnerungsstücken gefüllt ist.

**Empowerment, Capacity Building:** Unterstützung und Selbststärkung in jeder Hinsicht.

**Sexualität, Beziehung:** Jugendliche, die mit HIV leben, werden hier noch mehr gefordert als andere.

**Sekundärprävention:** Gute Ernährung, Schlaf und wenig Stress tragen zur gesundheitlichen Stabilität von «primär» mit HIV infizierten Personen bei.

**Rechtsfragen** bei Schwierigkeiten in der Ausbildung oder beim Reisen. Dies bedingt häufig den Einbezug anderer Fachleute.

**LHIVE, Betroffenenorganisationen:** Betrifft vor allem Mitwirkungsmöglichkeiten im Erwachsenenalter. Zwei der Jugendlichen wurden in den Vorstand gewählt.

# ...Chronik der 20 Treffen.....

1. Sa/So, 16./17. November 2002,  
Saignelegier JU

Erste Begegnung und erstes Sich-gegen-  
seitig-Kennenlernen. Das Treffen verläuft  
dreisprachig. Antrag an die Stiftung, die  
Treffen in Zukunft zu finanzieren.

2. Sa/So, 26./27. April 2003,  
Boldegn ZH

Umgang mit Medikamenten, Familien-  
stammbaum. Fast alle kommen aus Patch-  
workfamilien, bei einigen ist ein Eltern-  
teil unbekannt oder verstorben.

3. Fr/Sa/So, 27./28./29. Juni 2003,  
Neuchâtel

Ausstellung Aids in Afrika und Besuch  
im Zirkus Knie.

4. Fr/Sa/So, 26./27./28. September  
2003, Basel

Workshops «Was bedeutet Zukunft?» und  
«Was denken andere über mich?», Museum  
für Gegenwartskunst und Rheinschiff-  
fahrt mit Essen.

5. Fr/Sa/So, 14./15./16. November  
2003 Interlaken BE

Vorbereitung des Europäischen Jugend-  
treffens 2004, Ausflug in den «Mystery  
Park» und Spaziergang durch Interlaken.

6. Fr/Sa/So, 12./13./14. März 2004,  
Basel

Kinobesuch und Stadtrundgang. Die An-  
liegen der Gruppe und Sprachprobleme  
Deutsch/Französisch sind wieder einmal  
ein Thema.

7. Fr/Sa/So, 7./8./9. Mai 2004,  
Delémont JU

Workshop aus Anlass des Muttertags, chi-  
nesisch Essen und Spaziergang im Dorf.  
Philip besucht mit Julia das Grab seiner  
Mutter.

8. Sa/So, 14./15. August 2004,  
Basel

Tag der offenen Tür im «Lighthouse» mit  
Fest (Samstag) und «Tutanchamun»-Aus-  
stellung (Sonntag). Geburtstagsfeier von  
Alejandro.

9. Fr/Sa/So, 12./13./14. November  
2004, Bern

«Memory Work» mit Irene Bush, Stadt-  
führung von Nathalie, Fest im Atelier  
von Pesche Meyer. Brief an Stefanie, die  
im Spital im Sterben liegt.

10. Freitagabend, 19. November 2004  
ausserordentliches Treffen

Abschiedsritual von Stefanie, die am  
14. November starb. 24 Personen, Jugend-  
liche und Eltern, sind anwesend. Ruedi  
Burkhardt vom Theater Ticino spielt  
Musik.

11. Fr/Sa/So, 11./12./13. März 2005,  
Solothurn

Fest zum 20. Geburtstag von Amélie im  
Chalet Retemberg JU, Ausstellung von  
Amélie und Stadtrundgang Solothurn.

12. Fr/Sa/So, 20./21./22. Mai 2005,  
Lausanne

Stadtrundgang, Olympisches Museum,  
abends Picknick/Grill am See.

13. Fr/Sa/So, 26./27./28. August  
2005, Delémont JU

Julias Geburtstagsfeier, Diskussion in der  
Jugendherberge mit deutschen Familien,  
über unsere spezielle Gruppe, Thema  
Disclosure.

14. Fr/Sa/So, 11./12./13. November  
2005, Zug

Themen Liebe, Sex und so weiter, Aus-  
flug auf den Zugerberg und Spaziergang  
in der Altstadt, Fussballmatch Schweiz -  
Türkei. Bericht von Morgan über seinen  
Besuch in Ruanda.

15. Fr/Sa/So, 10./11./12. März 2006,  
Locarno TI

Thema Integration, Theaterworkshop mit  
Roberto Gerboles der Scuola Teatro Di-  
mitri, Ausflug nach Ascona und Stadt-  
rundgang Locarno.

16. Fr/Sa/So, 19./20./21. Mai 2006,  
Basel

Thema Transition, Vorbereitung Europä-  
isches Jugendtreffen Barcelona, Treffen  
mit Daniel Vasella, Ausstellung im Anti-  
kenmuseum und «Ice Age II» im Kino.

17. Fr/Sa/So, 25./26./27. August  
2006, Genf

Aufarbeitung der Europäischen Jugend-  
konferenz vom 5. bis zum 9. Juli 2006  
in Barcelona. Vorbereitung des Geschwis-  
tertreffens. Rotkreuzmuseum und Stadt-  
führung von Morgan.

18. Fr/Sa/So, 10./11./12. November  
2006 Solothurn

Treffen mit Geschwistern mit 34 Teil-  
nehmerInnen, Themen Vertrauen, Unter-  
stützung, Zukunft sowie Internationale  
Einreise-, Niederlassungsbestimmungen.  
Rückblick auf die «Open-Space»-Veran-  
staltung der Aids-Hilfe in Vaumarcus NE  
vom 20. bis 22. Oktober 2006. Ausstel-  
lungsbesuch bei Emil und Niccel Stein-  
berger.

19. Fr/Sa/So, 9./10./11. März 2007,  
Richterswil ZH

Treffen mit Elterngruppe sowie Selbst-  
hilfegruppe LHIVE, Dorfrundgang und  
Seespaziergang unter Führung von Julia.

20. Fr/Sa/So, 8./9./10. Juni 2007,  
Rotsee LU

Rückblick anlässlich des 20. Treffens: Was  
bedeutet mir die Gruppe? Was war das  
wichtigste Erlebnis? Stadtrundgang unter  
der Führung von Nina. Besuch von Tina  
aus Mali.

Die meisten lernen erst in der  
Gruppe andere Betroffene kennen.



## Zusammenhalt im besten Sinn der Selbsthilfe

Zu regelmässigen Treffen von Kindern und Jugendlichen mit HIV kam es nach der Europäischen Jugendkonferenz vom 18. bis zum 25. August 2002 in der Region Zürich. Während aus andern Ländern viele Gruppen teilnahmen, bestand die Schweizer Vertretung aus Einzelpersonen.

Die Treffen, die in der Folge organisiert wurden, kamen vor allem aufgrund dieser Erfahrung und durch Initiative der Jugendlichen zustande. Nach dem ersten Wochenende wurde der Antrag an die Stiftung Aids & Kind gestellt, die Treffen zu finanzieren. So sind Reise, Unterkunft und Verpflegung für die Teilnehmenden heute kostenfrei.

Die Gruppe wuchs ständig. Heute nehmen in der Regel rund ein Dutzend Kinder und Jugendliche teil. Insgesamt zählen 20 zu den gelegentlich Mitwirkenden – ein Drittel der Kinder und Jugendlichen mit HIV in der Schweiz. Die Integrationskraft gegenüber neuen Mitgliedern ist hoch.

Für die Treffen ist nur ein sehr lockerer Rahmen vorgegeben. Es wird spontan reagiert, wenn Beziehungsfragen in der Gruppe oder mit Eltern und Geschwistern zu klären sind. Diese werden mitunter auch miteingeladen.

In der Gruppe erleben die Kinder und Jugendlichen eine Zeit ohne jede Notwendigkeit zum Versteckspiel. Viele erfahren dies zum ersten Mal.

Der Anonymitätsschutz in den Kinder- und Jugendkliniken führt dazu, dass mehrere Kinder mit HIV einander kaum erkennen. Besonders wichtig in der Gruppe ist das «Networking». Nebst den Arbeitsrunden sollen unterhaltende Teile das Schwere aufbrechen – manchmal muss der Verlust eines Elternteils oder gar eines Mitglieds beklagt werden oder es gibt trotz relativ erfolgreichen Therapien Rückschläge.

So boten die Treffen Gelegenheit zu eindrücklichen Museumsbesuchen etwa der «Tutanchamun»-Ausstellung. Aber auch Begegnungen mit Novartis-CEO Daniel

Der gegenseitige Austausch öffnet den Jugendlichen Perspektiven.



Vasella, Zirkusdirektor Fredy Knie oder dem Schauspieler und Komiker Emil Steinberger wurden schon durchgeführt. Von Anfang an wurde die Gruppe mit viel Idealismus begleitet vom Generalsekretär der Stiftung, Linus Jauslin, und von Edith Schuwert.

Die Jugendlichen stammen aus allen Teilen der Schweiz, wie dies auch der Zweckartikel der Stiftung vorsieht. Die Treffen finden häufig in Jugendherbergen statt. Wichtig ist eine warme Mahlzeit, sie ist oft eine Voraussetzung für die Medikamenteneinnahme.

Mitglieder der Gruppe nehmen auch regelmässig an den Europäischen Konferenzen teil. Mehrere Jugendliche wirkten an der Standortbestimmung «OpenSpace» der Aids-Hilfe Schweiz und des Bundesamts für Gesundheit im Oktober 2006 in Vaumarcus mit. Zwei sind Vorstandsmitglieder der neugegründeten Betroffenenorganisation LHIVE. Internationale Kontakte runden das Ganze ab.

Binnen fünf Jahren formierte sich so aus den Einzelpersonen, die noch an der Europäischen Konferenz 2002 teilnahmen, eine geschlossene, solidarische und starke Gruppe, in der sich die Betroffenen weitgehend selber tragen – im besten Sinn der Selbsthilfe.

## Es geht weiter – das 21. Treffen

Das letzte Wochenende für Jugendliche fand vom 31. August bis zum 2. September 2007 im Raum Rapperswil statt. In Zusammenarbeit mit Experten wurde ein Schreiben an Aussenministerin Micheline Calmy-Rey vorbereitet, damit sie sich gegen die vielfältigen Reise- und Niederlassungseinschränkungen in 104 Staaten engagiert, denen Menschen mit HIV ausgesetzt sind.

## Die Ziele der Stiftung Aids & Kind

Die Stiftung Aids & Kind wurde 1988 gegründet. Sie leistet direkte Hilfe und Unterstützung für Kinder, Jugendliche und Familien in der Schweiz, die von HIV/Aids betroffen sind. Sie fördert nachhaltige Projekte im In- und Ausland. Dazu zählen die Treffen der Kinder und Jugendlichen mit HIV. Unterstützt werden aber auch Projekte etwa im südlichen und östlichen Afrika. Schliesslich setzt sich die Stiftung für die Integration HIV-betroffener Menschen ein und fördert die Präventionsarbeit für Jugendliche. Der Stiftungsrat und der Stiftungsvorstand arbeiten ehrenamtlich.

## Danke für Ihre Spende!

Mit einer Spende unterstützen Sie unsere Arbeit.

## Impressum

Aids & Kind Schweizerische Stiftung für Direkthilfe an betroffene Kinder, Seefeldstrasse 219, CH-8008 Zürich, Telefon: 044 422 57 57  
Fax: 044 422 62 92  
E-Mail: [info@aidkundkind.ch](mailto:info@aidkundkind.ch)  
[www.aidkundkind.ch](http://www.aidkundkind.ch)  
Spendenkonto: PC 80-667-0

## Redaktion dieser Nummer:

Michael Walther, Linus G. Jauslin, Edith Schuwert

