

10 år med Hiv-Danmark



Af Henrik Arildsen, formand for Hiv-Danmark

For 10 år siden blev Hiv-Danmark født. En gruppe hiv-smittede tog initiativet til den forening, som i dag er Danmarks største patientforening for hiv-smittede. Det initiativ de tog, er et af de vigtigste initiativer, der er taget i Danmarks 20-årige historie med hiv og aids.

I 10 år har Hiv-Danmark været smittedes og pårørendes talerør. Vi har forsvaret de svage, styrket de knap så svage og hjulpet de stærke til at komme videre i deres liv. Fra at skulle lære hiv-smittede at leve med døden, har vi siden kombinationsbehandlingen kom frem for snart 5 år siden, skullet lære hiv-smittede at leve med livet.

Netop på behandlingsområdet har situationen ændret sig meget på de 10 år, Hiv-Danmark har eksisteret. Tidligere var der ofte udskiftninger i bestyrelsen på grund af sygdom og dødsfald. Med kombinationsbehandlingen er hverdagen forandret for mange hiv-smittede. Nu er det bivirkninger og resistens, vi slås med. Men kombinationsbehandlingen har også gjort det muligt for mange af os at vende tilbage til arbejde eller uddannelse. Det har ikke været let. Før skulle vi kæmpe for at få pension, nu skal vi kæmpe for at få sat den i bero.

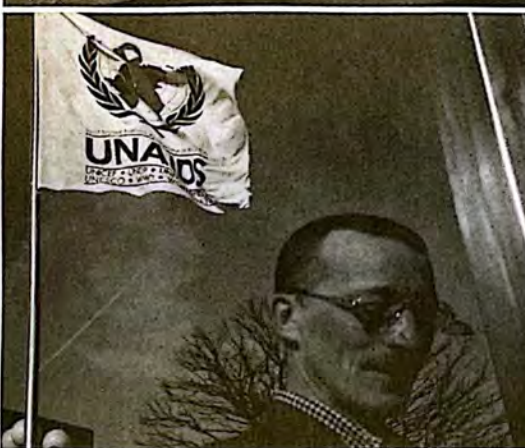
Det er ikke alle hiv-smittede, som selv kan klare deres dagligdag i forhold til myndigheder, arbejdsgiver m.v.

For dem er Hiv-Danmark et vigtigt element i hverdagen. Nogle bruger vores rådgivning, nogle deltager i selvhjælpsgrupper, kommer i vores kafe i København, deltager i Landsseminar eller højskoleophold eller læser vores udgivelser eller klikker ind på vores hjemmeside.

Vi har i bestyrelsen mange visioner for de kommende års arbejde. Der er mange grupper af isolerede hiv-smittede, som skal have tilbud af forskellig art. Samtidig vil vi gerne udbygge rækken af faste tilbud, så vi på sigt måske også kan tilbyde f.eks. aftenskolekurser, bibliotek, kurophold.

Hiv-Danmark har eksisteret i 10 år i år, vi tror også, vi eksisterer om 10 år. Sådan som situationen er, er der ikke udsigt til at en løsning på problemet findes foreløbig. Derfor må vi hiv-smittede holde sammen. Det vil kræve tættere samarbejde mellem organisationerne og mellem enkeltpersoner. Vores Øresundssamarbejde er et godt eksempel. I september holdt vi det første seminar på tværs af landegrænsen mellem Danmark og Sverige. Også i forbindelse med næste års store Aids-konference i Barcelona er der lagt op til et fællesnordisk samarbejde. Dette er for Hiv-Danmark at se vejen frem.

For 10 år siden...



Af Ole Morten Nygård, formand 1991-95
samt 1998-99

"...Så er det sgu vores forbandede pligt at skabe en forening for alle dem, som nu bliver holdt ude", sprudlede Halmtorvets Rose alias Christian, da Positivgruppen sidst i 80'erne besluttede ikke at indlemme de nye grupper, der bankede på. Det var forældrene til hiv-smittede, de heteroseksuelle hiv-smittede mænd og en spirende kvindeggruppe, der anmodede om og – for en afgrænset tid – fik plads i værestedet på Frederiksberg. Mange derværende bøsser var kvinde- og heteroforskrækkede og bange for at dele den fede villa, de i foråret '87 havde fået til låns ved taktisk brug af medierne og en kvik borgmester.

Ser man på landskabet af tilbud og behov i slutfirserne, var det logisk, at Hiv-Danmark måtte oprettes. De to grupper som hiv først havde ramt i Danmark – bøsserne og bløderne – havde deres egne organisationer i forvejen i hhv. Bløderforeningen og Landsforeningen for Bøsser og Lesbiske, LBL. Oplysningsorganisationerne Aids-Info Fyn (1985) og Stop Aids-kampagnen og rådgivningstelefonen Aids-Linien (1986) startede alle som udløbere af Landsforeningens sundhedsarbejde.

Men hvad med os der var smittede? Hvor hørte vi hjemme? Stemningen var så anderledes end i dag. Vi smittede bar på en stor kollektiv sorg over at skulle dø og en både personlig og fælles følelse af forladthed. Vi følte, at for meget gik til smarte kampagner og alt for lidt til os, der var smittede, syge eller døende. Én måde at takle den dødelige sygdom på var at blive vred, protestere mod dødsdommen og få noget ud af den umulige situation. Derfor ville vi slet ikke have, at andre skulle definere vores behov, lave vores regler eller være vores talsmænd. Styrken kom af umuligheden, frustrationen og det vovemod, som dødens nærhed iblandt kan give. En følelse af at være udstødte, glemte, og kun interessante at portrættere som ofre, mindes jeg. Kun de færreste opfattede os som en aktiv del i bekæmpelsen af det, der tegnede til at blive en epidemi, som kunne vælte alle forestillinger om et stabilt samfund. Alle var bange. Lige så bange dengang som de fleste er ligeglade nu til dags.

Siden Positivgruppens start i 1985 var der skudt hiv-grupper op rundt om i landet. I AktHIVhuset i Århus, i Vestjylland, i Esbjerg og flere i København. Vi fik ad private veje nys om små grupper, der dog ofte forsvandt, førend de fik en kontaktperson – oftest når den samlende person døde. Disse basisgrupper var stærke til personlig erfaringsudveksling og som isolationsbrydere, men svage som foreninger.



Senere dukkede også grupper af pårørende op, og Navneprojektet startede i 1990 med at sy mindetæpper over dem, der var døde af aids. Bløderforeningen, Akthivhuset og Positivgruppen fik psykologer eller socialrådgivere ansat til at rådgive smittede.

Men der manglede så afgjort noget samlet. En sammen slutning af alle disse smågrupper og foreninger, så der blev hjerterum, husrum og midler til alle disse nye grupper og deres behov.

EN TANKE BLIVER TIL VIRKELIGHED

Vi sad på græsplænen en soldag i august 1990. En tough læderfyr fra Århus, en æblekindet kvinde fra Nordsjælland, en vestjysk husmor, og en fuldskægget bløder var blandt ansigterne jeg husker fra denne hede sommerdag. Og også andre jeg kendte fra Positivgruppen. Der besluttede vi sammen at starte Hiv-Danmark. En landsdækkende forening primært for alle hiv-smittede og sekundært for pårørende. En der skulle favne vidt, og som satte hiv-smittede i forreste række og ingen andre end hiv-smittede i bestyrelsen. Hverken læger, sygeplejersker eller pårørende, som i mange andre patientforeninger. Nej, kan selv – vil selv.

Efterår og vinter gik med at skrive vedtægterne, som vi byggede over det svenske Rigsforbundet För Hiv-Positivä, RFHPs

vedtægter. Vi brugte også RFHPs problematiske erfaringer med lokalafdelinger og lod i stedet medlemsforeningerne have hel autonomi. I Positivgruppens navn oprettede man rådgivningen for heteroseksuelle hiv-smittede, "M/K-projektet", gjort betinget af, at det inden for et år blev overført til den kommende forening, der endnu ikke havde navn.

Det var Ronny og Amanda som fandt på navnet, mens de gik over Nikolaj Plads til de nye lokaler i Vingårdsstræde 22. Kirkens Korshær havde stillet disse lokaler gratis til rådighed for denne rådgivning, og de blev samtidig foreningens bopæl til 1994. Der var skepsis i gruppen overfor "Hiv" i navnet: "Folk kender ikke ordet!", "Skal vi ikke bare hedde noget med AIDS lige som alle de andre?". For det var ikke mange år siden "hiv" havde afløst det håbløse HTLV3 på verdensplan, som virussets navn. Men det endte med "Hiv-Danmark".

KONSTITUERING I SANDKASSEN

Foreningen blev stiftet 31. august 1991 i medborgerhuset i Suhmsgade i København. Bagefter var det med en tom fornemmelse tre af os gik ned i sandkassen på legepladsen på Hauser Plads, for de to sidste fra den nyvalgte bestyrelse var end ikke til stede på mødet. Der konstituerede vi os

fortsættes næste side



så: Læderbøssen Niels fra Århus blev kasserer uden en krone i kassen, husmoren Inger, der var blandt de kvinder, som var smittet via bløderskandalen, blev næstformand, og så blev jeg formand for en endnu medlemsløs forening – Gylp! Vi syntes, vi var meget små, uden hjemsted, men med tårnhøje fantastiske og – enkelte tågede – ambitioner. Da det ikke kunne være anderledes tøffede vi op til de andre fra generalforsamlingen og fik pizza og skulderklap.

Visionerne var primært at få løst det, som ingen af de eksisterende grupper magtede. At sikre penge og menneskelige kræfter til at gennemføre det årlige landsseminar, som allerede var en tradition. Det havde hidtil kørt de små grupper totalt ned, og det stod klart, at katastrofen fra en spejderhytte ved Skælskør året før ikke måtte gentages: Fire røg direkte på hospitalet efter en kold, våd weekend. Det var jo ikke meningen, at vi ligefrem skulle fremskynde folks død.

Død var der nok af. Aids var så meget tabu, at jeg husker, at aviserne – navnlig Politiken – ikke ville skrive ordet i dødsannoncerne. Vi hiv-smittede levede som i en krigstilstand. Unge mennesker fra de store smitteårgange i starten af 80'erne døde nu hele tiden. Der var ikke en måned uden mindst én begravelse. Mange deltog og prægede foreningen kraftigt i kort tid, ofte fordi de nu syntes, de havde resurser efter at være kommet på pension. Men der er jo en grund til, at folk pensioneres i en ung alder. Indtil 1998 oplevede foreningen ikke ét år uden dødsfald i bestyrelsen. Dette gjorde kontinuiteten og erfaringsopsamlingen svær.

Vi havde mistet håbet om livsforlængende medicinske landvindinger. Vi var blevet immune af alt for mange skuffende meldinger om, at "nu er mirakelmedicinen her". I stedet lå vores håb nærmere i sådan noget som at se vore børn blive konfirmeret eller se det store nationale projekt, Storebæltsbroen, åbnet, før end vi døde. Følelserne for 10 år siden contra i dag, var så afgrundsdybe, at det kan virke ufatteligt.

RÅDGIVNING TIL ALLE - OVERALT

Visionen var bl.a. derfor at få rådgivning til alle hiv-smittede og pårørende i hele landet. Rådgivning, der kunne hjælpe den enkelte til et godt og åbent liv på trods af sygdom og det korte livsperspektiv. 14 rådgivere i de hiv-smittedes organisation var målet. Hiv-Danmark skulle så udbygge, der hvor der ikke var medlemsforeninger, og til særlige grupper som heteroseksuelle, stofbrugere og ikke-dansktalende.

M/K-rådgivningen blev straks en del af Hiv-Danmark. Den 4. maj 1992 tændte vi lys i vinduerne og Kafe Knud var en reali-

tet efter måneders frivilligt slid med murbrokker, kalk og støv. August '93 startede vi rådgivningen på Fyn og i Syd- og Sønderjylland. Og i 1995 startede vi i Nord- og Vestjylland. I dag er alle disse rådgivninger samlet i sam-arbejde med amter, Positivgruppen og AkthIVhuset som permanente tilbud.

Vi fik samlet det frivillige internationale arbejde under Hiv-Danmark, som også var et af formålene fra starten, fik afholdt den nordiske konference for hiv-smittede, NordAll, både i '93 og '98. Pengene fik vi bl.a. fra EU. Ja, vi levede faktisk op også til disse oprindelige intentioner.

Økonomien var de første år nervepirrende svag, både for de ansatte og os i bestyrelsen. I efteråret '91 havde Aids-Linien arrangeret en støttefest for os, som gav den første saltvandsindsprøjtning på 35.000 kr. Og en venligsinde kvinde skænkede os senere 200.000 kr., der år efter år på mirakuløs vis gjorde, at vi kunne betale løn, kunne igangsætte seminarer, selvom ansøgningssvar var forsinkede, kunne beholde Kafe Knud og udsende et lille nyhedsbrev i ny og næ trods alle odds. Kom småbevillingerne derefter ind, kunne disse såkaldte "Anette-penge" bruges én gang til. Vi levede af gaver, etårige tilskud, særlige puljer, projektmidler og private fonde med is i maven. Kun p.g.a. trofaste medarbejdere og frivillige lykkedes denne linegang ... men puha! I 1995 kom vi for første gang på Finansloven.

Med et fast tilskud fra Sundhedsministeriet og med Tips- og Lottomidler samt de øvrige fondsmidler og gaver vi samler ind er det lykkedes at opbygge en stærk og landsdækkende patientforening og paraplyorganisation. Med et professionelt sekretariat, der dels styrker bestyrelsens arbejde og dels overvåger den hjemlige og internationale situation omkring hiv og aids, kan man for alvor sige, at de seneste år er Hiv-Danmark endelig blevet det, som vi drømte om: Et talerør for alle hiv-smittede, uanset køn, seksualitet eller smitemåde. Rådgivningerne og seminarerne er stadig de centrale omdrejningspunkter, men nye tiltag som hjemmeside, højskoleophold, hiv-til-hiv og den stærkere internationale involvering giver Hiv-Danmark en central rolle på Danmarkskortet.

På 10 år har sygdommen ændret karakter medicinsk og socialt. Meget af det som er lykkedes, har set håbløst ud fra starten. Vi har overgået vores egne forhåbninger, trods mislykkede projekter. Og vi er blevet stærkere end den løse organisation, som vi først projekterede. Vi er ved mange entusiasters slid blevet en bred, åben og velfungerende patientforening, som der er tillid til både fra brugernes, myndighedernes og mediernes side. Mere kunne vi ikke ønske os.