

Zukunftsmodell AIDS-Hilfe

Ein Beitrag des Delegiertenrates der Deutschen AIDS-Hilfe für einen verbandlichen Diskurs über die strategische Ausrichtung von Aidshilfe in den kommenden fünf Jahren

August 2010

7 THESEN ZUR ZUKUNFT VON AIDSHILFE

Wir begreifen Aidshilfe als eine Selbsthilfe-Organisation zur Unterstützung von Menschen, die durch ihre HIV-Infektion in einen De-Normalisierungsprozess geraten sind oder geraten können. Unterstützung meint wechselseitige Hilfe in gesundheitlichen Fragen sowie sozialen und politischen Konflikten. Dies wird trotz aller Normalisierungstendenzen auch in den kommenden Jahrzehnten die notwendige und wichtigste Aufgabe von Aidshilfe sein.

Im bisherigen Diskurs hat der Delegiertenrat sieben Themen identifiziert, die den Diskurs um die Zukunft der AIDS-Hilfe prägen:

1. Stigma

These: Aidshilfe kann auf Aids nicht verzichten.

Stärker als an den Virus oder die Erkrankung ist das „Stigma AIDS“ an die Lebensweisen der von HIV betroffenen Gruppen gebunden, an den Normbruch (promisker Sex, Drogengebrauch), der eine HIV-Infektion begünstigt. So „entlarvt“ die Infektion Ihren Träger als jemanden, der sich nicht mehr innerhalb einer bestimmten Norm befindet – und dieser Makel bleibt, unabhängig vom medizinischen Verlauf der Infektion.

Aidshilfen wollten schon immer mehr, als „nur“ Menschen vor der Infektion zu schützen. Strukturelle Prävention bedeutet nicht nur, politisch für die Akzeptanz von „normbrüchigen“ Lebensweisen einzutreten und gesellschaftliche Freiräume zu erhalten oder einzufordern. Sie fordert Aidshilfe auch dazu auf, Strategien der kollektiven und individuellen Verleugnung und Verdrängung des AIDS-Stigmas aufzudecken, weil diese zu einem Abbau der Stigmatisierung auf lange Sicht keinen Beitrag leisten, sie vielmehr befördern.

Für Aidshilfe bedeutet dies nicht zuletzt, dass sie das mit ihrem Namen verbundene „Stigmapotenzial“ aushalten und es konstruktiv wenden muss, wie es z. B. die Schwulenbewegung mit dem Begriff „schwul“ getan hat. Aids wird zunehmend zu einer Metapher für einen neuen, wegweisenden Umgang mit gesundheitlichen und gesellschaftlichen Problemen (Verantwortung, Solidarität, Menschenrechte). Wenn Aidshilfen diese Perspektive aufgeben, dann machen sie sich in der Tat überflüssig.

2. Normalisierung

These: Wir sollten nicht länger unüberlegt von der Normalisierung von HIV reden: HIV stigmatisiert die Infizierten auch heute noch als „Normbrecher“.

Die medizinische Normalisierung von HIV (Behandelbarkeit, annähernd normale Lebenserwartung) darf nicht mit einer sozialen Normalisierung gleichgesetzt werden. Die Erkrankung „entlarvt“ ihren Träger auch heute noch als jemanden, der sich aufgrund seines sexuellen oder sonstigen Verhaltens nicht innerhalb der gesellschaftlichen Norm befindet. Aidshilfen verleugnen die Lebensrealität von HIV-Infizierten und drohen Agenten gesellschaftlicher Anpassung zu werden, wenn sie einer Normalisierung unkritisch das Wort reden.

Die aktuelle Diskussion um die Kriminalisierung zeigt, wie schnell Menschen mit HIV die „Täterrolle“ allein aufgrund eines von der Norm abweichenden Verhaltens zugeschoben wird und dass von ihnen zumindest eine öffentlich zur Schau gestellte Buße erwartet wird, wenn sie wieder als vollgültige Mitglieder der Gesellschaft anerkannt werden wollen.

3. Selbsthilfe / Interessenvertretung

These: Keine Prävention ohne Beteiligung.

Interessenvertretung von Menschen mit HIV/Aids auf allen Ebenen ist eine der Kernaufgaben von Aidshilfe. Sie kann nicht ohne wirksame Selbsthilfe stattfinden. Selbsthilfe ist wichtiger Impulsgeber, Korrektiv und Basis-Verortung für Aidshilfe.

Aidshilfe war eine Gründung der von HIV betroffenen Gruppen, deren Beteiligung auch heute noch die lebendige Leitidee unserer Arbeit ist. Beteiligung geht über die Einbindung von Menschen mit HIV im Sinne des GIPA-Prinzips hinaus. Sie wird zum Garanten der Qualitätssicherung, wenn es um die Umsetzung Community-bezogener Ansätze der HIV-Prävention geht: Keine Prävention ohne Partizipation!

4. Sexuelle Gesundheit

These: Wenn Aidshilfe sich das Mäntelchen der „sexuellen Gesundheit“ umhängt, wird sie vom Normkritiker zum Normierer.

Die Aneignung des Begriffs „sexuelle Gesundheit“ ist verführerisch und problematisch zugleich. „Sexuelle Gesundheit“ steht immer auch in Gefahr, als gesellschaftlich-normativer Begriff funktionalisiert zu werden, der letztlich definiert, wie Sexualität auszusehen hat. Deshalb ist kritisch nachzufragen, welche neuen Zurichtungen und Verbiegungen die Aneignung dieses Begriffs für uns mit sich brächte – und auch, wie Aidshilfe den Richtungswechsel vom „Normkritiker“ hin zum „Normierer“ verkraften und nach außen verkaufen würde.

5. Prävention um jeden Preis?

These: Die Aidshilfen müssen sich gegen „100-Prozent-Präventionsforderungen“ wehren.

Im DAH-Leitbild steht unter „Unsere Ziele“ bewusst nicht, dass wir HIV-Infektionen verhindern wollen, sondern dass wir zu einem selbstbestimmten und verantwortungsvollen Umgang mit den Risiken befähigen wollen. HIV-Infektionen werden aber nach wie vor auch als Versagen „der“ Primärprävention oder/und der Individuen gewertet.

Warum aber gibt man sich in anderen Präventionsbereichen (Suizid, Ernährung, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Verkehrstote usw.) mit viel bescheideneren Zielen zufrieden? Warum gilt es als gesellschaftlich „unanständiger“, sein Leben im Sexualverkehr statt im Straßenverkehr zu riskieren? Warum wird genau in den Bereichen „Vernunft“ erwartet, in denen es (auch) um „Abschalten“ und „Sich-Fallenlassen“ geht?

Wesentlich für Aidshilfe ist, sich nicht solchen Maximal-Forderungen à la „Jede Infektion ist eine zu viel“ anzuschließen, da sie eine „Diktatur der Prävention“ befördern. Wir sollten weiterhin auf die gesellschaftliche Lernstrategie, auf Freiwilligkeit und individuelle Verantwortlichkeit setzen. Dies bedeutet auch, die informierte Entscheidung zur Selbstgefährdung uneingeschränkt zu respektieren, da es für Menschen in bestimmten Situationen andere Wertigkeiten geben kann als die der Verhütung.

6. HIV-Test

These: Eine entscheidende Aufgabe der Aidshilfen wird es sein, das präventive Potenzial, das Prinzip der „informierten Zustimmung“ und die Qualität des HIV-Tests zu sichern.

Der HIV-Test öffnet die Tür zur medikamentengestützten Prävention, bringt aber enorme Menschenrechts-Risiken für die von HIV-betroffenen Gruppen mit sich.

Aidshilfe muss das präventive Potenzial des Tests durch politische Arbeit und eigene gezielte Angebote langfristig sichern. Dabei muss sie bedingungslos für den „informed consent“ zu allen Fragen rund um „Test und Therapie“ eintreten und eine federführende Rolle bei der Qualitätssicherung der HIV-Testdurchführung übernehmen.

Auch wenn die Bewerbung des HIV-Tests künftig substantieller Bestandteil unseres Präventionskonzepts sein wird, dürfen wir das Recht auf informationelle Selbstbestimmung, das Recht auf Entscheidung gegen den Test und das Recht auf ein Leben ohne Therapie nicht aus dem Auge verlieren.

7. Zukunft der Versorgung

These: Jenseits der spezialisierten Versorgungszentren kann von einer Normalisierung im medizinischen und pflegerischen Bereich nicht die Rede sein. Aidshilfe muss den Spagat meistern, einerseits als Interessensvertreter und andererseits als Leistungsanbieter aufzutreten.

Deutlicher als in den vergangenen Jahren muss Aidshilfe darauf hinweisen, dass jenseits der Ballungszentren mit spezialisierten Formen der HIV-Versorgung von einer „Normalisierung“ auch im medizinischen und pflegerischen Bereich nicht die Rede sein kann. Das „Stigma AIDS“ hat seine Wirksamkeit nicht eingebüßt. Insbesondere im ländlichen Raum beeinträchtigen qualitative und quantitative Mängel in der Versorgung die Lebensqualität und die gesundheitlichen Chancen eines erheblichen Teils der Betroffenen, die eine sekundär- und tertiärpräventive Unterstützung benötigen.

Aidshilfe bewegt sich dabei fortwährend in einem Spannungsfeld, das einerseits durch unseren emanzipationspolitischen Anspruch markiert ist, andererseits durch die Tatsache, dass wir längst zu komplementären Dienstleistern im Gesundheitssystem geworden sind. Als Interessensvertretung muss Aidshilfe gegenüber den Spezialversorgern Diversity- und Lebensweisenkompetenz einfordern, als Leistungsanbieter müssen wir für eine bestmögliche Integration in die Regelversorgung eintreten.

PRÄAMBEL

Die aktive Mitgestaltung des Prozesses der „Normalisierung“ von Aids stellt für Aidshilfe heute, fast 15 Jahren nach Vancouver, noch immer ein zentrales Zukunftsthema dar. „Altes“ und „Neues“ Aids existieren nebeneinander; in den Brüchen vieler Biographien aber auch im zunehmenden Auseinanderklaffen der Lebensrealitäten von Infizierten steht uns das Phänomen der „Gleichzeitigkeit des Ungleichzeitigen“ alltäglich lebhaft vor Augen. Die Widersprüchlichkeiten, die dieses Bild prägen, bestimmen auch das Profil von Aidshilfe in Deutschland und erschweren einen gemeinsamen Diskurs über die Frage, „wo die Reise hingehet“.

Anlässlich der verbandlichen Debatte über die Vermögensentwicklung der DAH hat sich der Delegiertenrat entschlossen, einen Diskussionsprozess über die mittelfristigen Entwicklungsperspektiven von Aidshilfe in Deutschland anzustoßen. Er soll dazu beitragen, der inhaltlichen Weiterentwicklung der Arbeit des Bundesverbandes in den kommenden Jahren eine gemeinsam getragene Richtung zu geben. Der Prozess soll aber auch den Mitgliedsorganisationen, Netzwerken und kooperierenden Gruppen Anlass für die Diskussion in den eigenen Reihen bieten. Auf den folgenden Seiten benennt das Diskussionspapier übergeordnete Entwicklungstendenzen, beschreibt wesentliche inhaltliche Positionen unserer gegenwärtigen Arbeit und greift Fragestellungen und Impulse auf, die in der Diskussion im Delegiertenrat benannt wurden und auf die Aidshilfe in den kommenden Jahren eine Antwort finden muss.

Übergeordnete Entwicklungstendenzen:

Gesundheits- und Sozialpolitik: Die gesundheits- und sozialpolitischen Weichenstellungen der vergangenen Jahre haben die Gruppe der Menschen, die die Unterstützung von Aidshilfe als sozialem Träger suchen, besonders hart getroffen. Die psychosozialen Folgen dieser Politik werden Aidshilfe auf lange Zeit beschäftigen. Wenn sie hierbei jedoch die Fähigkeit verliert, Verhaltens- und Verhältnisprävention, Integrations- und Emanzipationspolitik in einer gesunden Balance zu halten, droht sie auf lange Sicht „Alleinstellungsmerkmale“ und fachliches Profil einzubüßen und ihren politischen Einfluss zu verlieren.

Zukunft der Versorgung: Die zunehmende Prävalenz und die Veränderungen des Krankheitsbildes stellen die Aidshilfen und das gesamte Versorgungssystem für Menschen mit HIV/Aids in den kommenden Jahren insbesondere jenseits der großstädtischen Versorgungszentren vor neue Herausforderungen. Weitere Herausforderungen resultieren aus den Behandlungserfolgen und der damit verbundenen höheren Lebenserwartung von Menschen mit HIV/Aids. Aidshilfe ist als Interessensvertretung und Teil des Versorgungssystems aufgefordert, ihr Gewicht in die Wagschale zu werfen, um die Tragweite dieser Entwicklung sichtbar zu machen, Lösungen einzufordern und auf diese Weise zu einer Normalisierung von HIV/Aids aktiv beizutragen.

„HIV ohne Aids“, Ausdifferenzierung der Lebensrealitäten: Solange Aidshilfe den Anspruch wahr, die Interessen aller HIV-Infizierten in Deutschland zu vertreten, ist sie gefordert, eine Antwort auf die Frage zu finden, wie sie dieser Aufgabe angesichts der zunehmenden Ausdifferenzierung und Bandbreite der Lebenserfahrungen und -umstände von Menschen mit HIV/Aids nachkommen wird.

Sie kann nicht bei einer Ausdifferenzierung der Bilder stehen bleiben, sondern muss auch darüber nachdenken, ob dem eine Ausdifferenzierung ihrer Beratungs- und Präventionskonzepte folgen muss, da der Anteil der HIV-Infizierten steigt, der Aidshilfe aus unterschiedlichen Gründen weniger als Interessensvertretung denn als stigmatisierenden Akteur erlebt, der einer „Normalisierung“ von HIV/Aids allein durch seine Präsenz im Wege steht.

Ressourcenrahmen: Der Ressourcenrahmen, innerhalb dessen Aidshilfe Innovationspotential freimachen und die anstehenden Aufgaben bewältigen muss, wird in den kommenden Jahren schrumpfen. Hierzu hat wesentlich die Tatsache beigetragen, dass die Normalisierung von HIV/Aids auch ein Ende des „Exzeptionalismus“ (Rosenbrock) und damit des „AIDS-Bonus“ nach sich gezogen hat, der Aidshilfe besonders in den späten 80er und 90er Jahren Spielräume eröffnete. Insbesondere in Regionen mit geringer Prävalenz, aber auch in den Flächenländern steht Aidshilfe deshalb vor großen strukturellen Herausforderungen.