

AIDS-FORUM D.A.H.

BAND XV

AIDS UND SOZIALE NOT

Annäherungen an ein komplexes Thema



AIDS-FORUM D.A.H.

Band XV

AIDS UND SOZIALE NOT

Annäherungen an ein komplexes Thema

GEWIDMET
ALLEN MENSCHEN
MIT HIV UND AIDS

INHALT

Vorwort	7
Ulrich Heide Soziale Not bei Menschen mit HIV und AIDS in der Bundesrepublik Deutschland: Zustand und Perspektiven	9
Friedrich Baumhauer Auf der Achterbahn. Am Ende landen sie alle unten: das Auf und Ab im System der Sozialversicherungen – eine Übersicht	25
Joachim G. Meine Odyssee	30
Peter Zechel/Rainer Spieß Interview mit einem Sozialberater	34
Nelly Grunwald Soziale Not von Drogengebrauchern	39
Bärbel Volling Drogenszene Hamburg-St. Georg	44
Anneli A. Aus meinem Leben	48
Claudia Fischer/Gabi Interview mit einer betroffenen Frau	54
Dorothea Bericht einer Betroffenen	82
Michael Gähner Soziale Not nach der Haftentlassung	84
Sabine Tietböhl/Clemens Sindelar Soziale Not im Osten Berlins	88

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstraße 33
D-10967 Berlin

September 1994

Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger,
Christine Höpfner, Peter Zechel
Gestaltung: Detlev Pusch
Satz: Carmen Janiesch
Druck: Oktoberdruck

ISSN 0937-1931
ISBN 3-930425-06-8

Spendenkonto: Deutsche Apotheker- und Ärztekbank, Berlin,
Konto 000 3500 500 (BLZ 100 906 03)

Die D.A.H. ist als gemeinnützig und mildtätig und damit als besonders förderungswürdig anerkannt. Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

VORWORT

Detlef Reußner „pluspunkt“ Berlin – Angebote für Menschen mit HIV und AIDS im Osten Berlins	91
Manfred Bohse/Thomas Symalla Haben Männer in sozialen Notlagen noch Zeit für Freizeit?	93
Jürgen Bieniek Das Berliner Selbsthilfeprojekt „Café PositHIV“	96
Wolfgang Lunkenheimer/Uli Meurer Das „Regenbogenfrühstück“	100
Thomas Schwarz Zur Situation von Strichern in Berlin	103
HT-Spezial (Pseudonym) Macho Macho	106
Andreas Hemme HIV-Infektionen unter obdachlosen Menschen	107
Evelin Tschan Was nicht sein soll, das nicht sein darf! Die Situation von Menschen mit HIV und AIDS im Bodenseeraum	113
Gundula Ohm Zur Situation HIV-betroffener ausländischer Familien	118
Martin Tröbs AIDS und soziale Not am Beispiel eines HIV-infizierten Asylbewerbers und seiner Familie	126
Franz Schmitz/Harald von der Höh Soziale Not, Krankheit und Pflege	133

Soziale Notlagen im Zusammenhang mit HIV und AIDS zu beleuchten ist ein komplexes Thema. Die Schwierigkeiten beginnen bereits bei der Definition des Gegenstandsbereichs. Was ist überhaupt soziale Not? Worin unterscheidet sie sich bei Menschen mit HIV und AIDS von der anderer Bevölkerungsgruppen? Schließt sie auch andere als materielle Aspekte mit ein? Und wenn man weiter blickt als auf Deutschland, gibt es so etwas wie eine universelle Verortungsskala sozialer Not? Darf man etwa die Situation von Betroffenen und Bedrohten in so unterschiedlichen Ländern und Kulturen wie etwa Europa, Afrika und Asien miteinander vergleichen? Womöglich mit dem unausgesprochenen Verdikt, bei uns sei ja alles nicht so schlimm?

So viele Fragen – und noch viel mehr Antworten. So viele Antworten wie es Betroffene gibt, die hier und heute ihre Arbeit verlieren, keine (angemessene) Wohnung besitzen, am Essen sparen müssen, zu Pflegefällen werden, nicht über die Runden kommen. Diskriminierung kommt oftmals hinzu, soziale Isolation, Einsamkeit, psychische Belastungen.

Soziale Not ist individuell. Sie „bricht“ bisweilen über die Betroffenen „herein“ wie ein Schicksalsschlag. Aber vieles ist auch „gemacht“, ist abhängig von Gesellschaft und Politik. Dies betrifft nicht nur die Notlagen infolge der HIV-Infektion, sondern auch die Bedingungen, die zur HIV-Infektionsgefährdung führen.

Der vorliegende Band versucht in seinen Beiträgen, dieses gesamte Spektrum in den Blick zu nehmen. Er stellt dabei weder eine empirisch quantifizierbare Datensammlung dar, noch kann er eine qualitative wissenschaftliche Analyse sozialer Notlagen mit Bezug zu HIV und AIDS leisten. Seine Absicht ist vielmehr, Lebenslagen zu beschreiben, den Finger auf Wunden zu legen, erste Verbesserungsvorschläge zu machen und den Blick des Lesers zu schärfen, damit Veränderungen möglich werden, im großen wie im kleinen.

In den Fachbeiträgen, Interviews und Betroffenenberichten kommen Menschen zu Wort, die wissen, was Leben mit HIV bedeutet: sei es aus der Beratung, Betreuung oder Pflege von Menschen mit HIV und AIDS, sei es aus eigener Betroffenheit. Es sind Männer und Frauen, schwul, lesbisch, heterosexuell, (Ex-)DrogengebraucherInnen, „Ossis“ und „Wessis“, Deutsche und Ausländer, aus der Großstadt und vom „flachen Land“, mit unterschiedlichen Lebensgeschichten, Berufserfahrungen und Motivationen. Ein vielschichtiges und vielgesichtiges Bild der Lebenslagen von Menschen mit HIV und Menschen mit AIDS im Deutschland des Jahres 1994 kommt dabei heraus – Annäherungen eben, aus denen die Konturen hervorscheinen, denen das soziale Netz dringend angepaßt werden muß.

Ulrich Heide
Geschäftsführer der DEUTSCHEN AIDS-STIFTUNG „Positiv leben“

SOZIALE NOT BEI MENSCHEN MIT HIV UND AIDS IN DER BUNDESREPUBLIK DEUTSCHLAND: ZUSTAND UND PERSPEKTIVEN

„Der Patient war bis 1992 wohnungslos und hat dann vom Sozialamt lediglich Geld für die notwendigste Ausstattung der Wohnung erhalten. Davon konnte er sich die beantragten Einrichtungsgegenstände: Bett, Schrank und Teppichboden nicht kaufen. Zur Zeit liegt seine Matratze auf dem Fußboden, ebenso ein Teil seiner Garderobe. Das Sozialamt übernimmt keine weiteren Kosten dafür. Der sehr zurückgezogene Patient hält sich oft in seiner Wohnung auf, und es ist uns erst jetzt bekannt geworden, daß die beantragten Sachen fehlen. Ein Stiftungsantrag ist für ihn noch nie gestellt worden. Im Falle einer positiven Entscheidung hätte Herr X die Möglichkeit, sich nach den benötigten Gegenständen umzusehen und müßte so aus seiner Isolation herauskommen. Dieses wird von uns für besonders wichtig gehalten, da er momentan recht depressiv wirkt, denn die ihm in Aussicht gestellte ABM-Maßnahme, auf die er sich sehr freute, wurde abgelehnt.“ (Aus dem Antrag einer AIDS-Hilfe für einen HIV-positiven Mann.)

„Sicherlich können Sie sich nicht mehr daran erinnern, daß ich mich mit Ihnen (vor einem Jahr) telefonisch in Kontakt setzte. Damals versuchten mein Mann und ich dann doch mit einem unverzinsten Arbeitgeber-Darlehen weiterzukommen. Aber nun benötige ich tatsächlich dringend Ihre Unterstützung, da mein Mann im März verstorben ist und ich nun alleinstehende Mutter von drei Kindern bin. Zusätzlich bin ich positiv. Die Kinder allerdings nicht. Mein Gesundheitszustand ist durch diese psychische Belastung (Tod meines Mannes, Sorgen um die Kinder, finanzielle Sorgen, nötigste Anschaffungen im Wohnbereich, Schuldentilgung für meinen Mann, offene Rechnungen, Beerdigungskosten usw.) drastisch zurückgeworfen. Ich weiß wirklich nicht mehr weiter. Ich drehe mich nur noch im KREISE. Da ich keine Sozialhilfe-Empfängerin bin (liege an der Sozialgrenze), brauche ich mit keiner Unterstützung vom Sozialamt zu rechnen. Außerdem bin ich nicht bereit, von meiner Erkrankung zu reden mit Leuten, die ich nicht kenne, noch dazu, wenn unter dem Strich nichts herauskommt. Darf ich nun meine Dringlichkeiten aufführen? ...“ (Aus einem privat gestellten Antrag einer HIV-positiven Frau mit drei Kindern.)

„Sie sehen, ich lebe immer noch, wenn auch mit immer mehr unlösbaren Problemen. Ich bin stolz darauf, mich momentan so zu fühlen, daß ich sogar wieder einen Brief schreiben kann. Ich lebe nun seit zehn Jahren mit AIDS, aber ich lebe... Nach und nach sind nun auch meine letzten Zahnkronen defekt, weil alt und durch die vielen Medikamente ruiniert. Gerade hatte ich einen Herpes im Mund, dadurch ist alles zu Tage getreten. Vier Kronen sind von selbst abgefal-

len und drei Zähne beim Begutachten... Laut Schreiben vom Zahnarzt beträgt mein Eigenanteil 3.000 Mark, ohne Kredit weiß ich nicht, was ich machen soll. Meine Sparkasse lehnt einen Kredit ab, weil ich ja noch meinen alten abzahle, immer pünktlich. Wer gibt mir nach zehn Jahren AIDS noch einen Kredit? Meine einzige Hoffnung ist die AIDS-Stiftung.“ (Aus dem ebenfalls privat gestellten Antrag eines seit Jahren erkrankten Mannes.)

Diese Auszüge aus Anträgen, die bei der DEUTSCHEN AIDS-STIFTUNG „Positiv leben“ gestellt wurden, führen in das Thema „Soziale Notlagen bei Menschen mit HIV und AIDS“ ein. Die beschriebenen Lebenssituationen stehen für die sozial-materiellen Probleme eines erheblichen Anteils der in der Bundesrepublik an AIDS erkrankten Menschen. Insgesamt sind seit 1987 bei den zwei deutschen AIDS-Stiftungen (der DEUTSCHEN AIDS-STIFTUNG „Positiv leben“ und der Nationalen AIDS-Stiftung) mehr als 9.000 Anträge auf Einzelfallhilfe gestellt worden (Stand Sommer 1994). Da in vielen Anträgen Hilfen für zwei oder mehr Betroffene erbeten wurden, liegt die Zahl der Hilfesuchenden bei weit über 10.000. Allein im Jahr 1993 wurden für mehr als 2.500 Betroffene Anträge auf Unterstützung gestellt. Über 70 Prozent der AntragstellerInnen sind bereits erkrankt. Daher läßt sich unter Berücksichtigung der Erkranktenstatistik des Bundesgesundheitsamts (BGA) schlußfolgern, daß etwa jeder dritte AIDS-Kranke in der Bundesrepublik um Hilfe bei einer der beiden AIDS-Stiftungen nachsuchen mußte. Es dürfte kaum eine andere chronische Erkrankung geben, bei der ein so hoher Anteil der Erkrankten in solchem Ausmaß der materiellen Unterstützung privater Einrichtungen bedarf.

Diese erschreckende Tatsache wirft mehrere Fragen auf:

- Weshalb sind gerade Menschen mit HIV und AIDS so sehr auf materielle Unterstützung angewiesen?
- Welche Konsequenzen hat die materielle Not für die Erkrankten?
- Welche Wege könnten aus der Situation sozial-materieller Not herausführen?

a) Ursachen sozialer Notlagen und materieller Hilfsbedürftigkeit bei Menschen mit HIV und AIDS

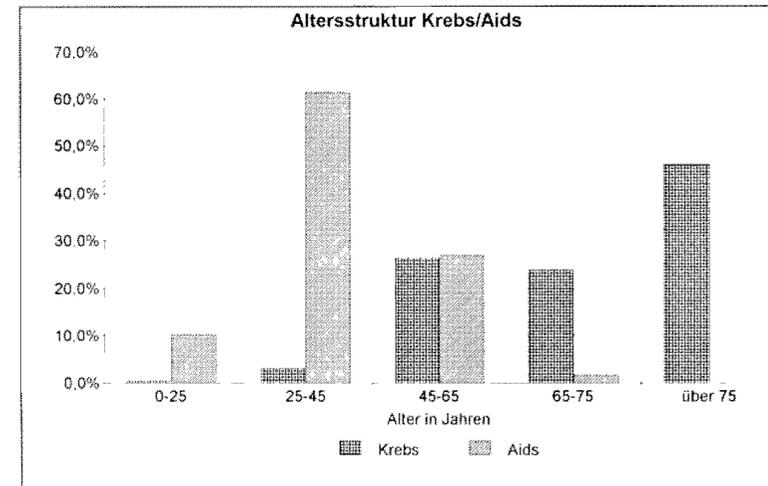
1. Alters- und Sozialstruktur der an AIDS erkrankten Menschen

Viele Millionen Menschen sind in der Bundesrepublik direkt oder indirekt von chronischen Erkrankungen betroffen. Ohne die Probleme der an anderen Krankheiten leidenden Menschen relativieren oder gar verharmlosen zu wollen – individuelles Leiden ist weder objektivierbar, noch kann es an anderem individuellen Leiden gemessen werden -, bleibt anzumerken, daß Menschen mit HIV und AIDS vor besonderen Problemen stehen.

Neben der Angst vor Diskriminierung und Ausgrenzung treten, teilweise hierdurch bedingt oder zumindest verstärkt, bei vielen Erkrankten erhebliche materielle Notlagen auf, für die es oft krankheitsspezifische Gründe gibt.

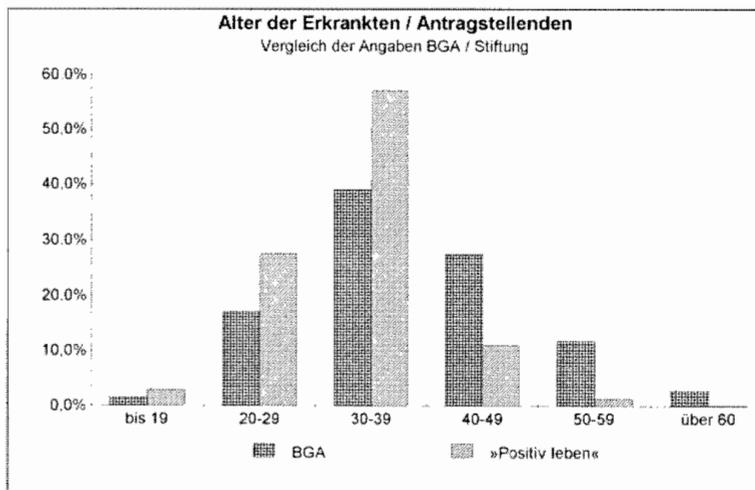
Im Gegensatz zu anderen chronisch Erkrankten sind die von AIDS betroffenen Menschen in aller Regel sehr jung. Erschreckend deutlich wird diese Tatsache durch den Vergleich der Altersgruppen der beim Bundesgesundheitsamt (BGA) registrierten AIDS-Erkrankten mit der Sterbefall-Statistik für Krebs.

Die Gesamtproblematik zeigt sich am eindrucksvollsten im Vergleich der Altersgruppe der unter 45jährigen mit derjenigen der über 65jährigen. Während mehr als 70 Prozent der an Krebs verstorbenen Menschen zum Zeitpunkt ihres Todes bereits das 65. Lebensjahr überschritten hatten, sind über 70 Prozent der an AIDS erkrankten Menschen beim Ausbruch der Krankheit noch keine 45 Jahre alt (siehe Schaubild 1).



In diesem Vergleich wird aber nicht nur eine besondere Tragik deutlich, dieser Vergleich verweist vielmehr auf ein besonderes sozialpolitisches Problem. Denn das Versorgungssystem in der Bundesrepublik ist weitgehend von der Notwendigkeit zur Sicherung im Alter bestimmt. Menschen, die jung erwerbsunfähig werden, sind letztlich nicht vorgesehen.

So ist es auch nicht verwunderlich, daß das Durchschnittsalter der AntragstellerInnen bei unserer Stiftung, also der materiell besonders schlecht gestellten Betroffenen, deutlich unter dem ohnehin sehr niedrigen Durchschnittsalter der an AIDS erkrankten Menschen liegt. Nahezu 90 Prozent aller AntragstellerInnen sind jünger als 40 Jahre (siehe Schaubild 2). Dabei liegt das Durchschnittsalter der AntragstellerInnen nochmals unter dem der Antragsteller. Selbst wenn Rentenansprüche bestehen, sind die Versorgungsleistungen so gering, daß ergänzende Sozialhilfe gezahlt werden muß.



Aber nicht nur das Rentensystem der Bundesrepublik versagt bei den durch AIDS (und andere chronische Krankheiten) geschaffenen Problemen. Auch traditionelle soziale Netze greifen nicht. Nach wie vor kommt die große Mehrzahl der an AIDS erkrankten Menschen aus einer der gesellschaftlichen „Randgruppen“ der Drogennutzer oder der Schwulen. Die je individuelle Lebensgeschichte hat zahlreiche Betroffene die Bindungen zu Eltern und Familie häufig schon etliche Jahre vor der Erkrankung verlieren oder abbrechen lassen. Damit fällt für viele an AIDS erkrankte Menschen das traditionell erste soziale Netz, die Familie, aus. Nur 2,4 Prozent der AntragstellerInnen bei „Positiv leben“ geben an, daß sie eine finanzielle Unterstützung der Eltern erhalten. Dieser Verlust kann keineswegs in allen Fällen durch andere soziale Netze ausgeglichen werden, bei DrogennutzerInnen noch weit seltener als bei Schwulen.

Mit anderen Worten: Eine große Zahl der an AIDS erkrankten Menschen ist auf das absolute Mindestversorgungsniveau, das der Sozialhilfe, herabgedrückt.

2. Zahlreiche Menschen mit HIV und AIDS sind unmittelbar vom sozialen Netz abhängig

Die Menschen, die bei den Stiftungen Hilfen beantragen, und das sind ungefähr ein Drittel aller Erkrankten, stellen innerhalb der Gruppe der von AIDS betroffenen Menschen nochmals eine Benachteiligten-Gruppe dar. Hinsichtlich der Altersstruktur habe ich dies bereits ausgeführt.

Das entscheidende Indiz für diese Aussage sehe ich aber in der Analyse der Einkommensquellen der AntragstellerInnen, die wiederum eine direkte Beziehung zur Altersstruktur deutlich werden lassen.

Für das erste Halbjahr 1993 stellt sich die Einkommenssituation der Antragstellenden bei „Positiv leben“ folgendermaßen dar:

Einkommensquelle	Nennungen	prozentualer Anteil
1. Arbeitslosengeld/-hilfe	78	10,85 %
2. Ausbildung/Bafög	15	2,09 %
3. Eltern	17	2,36 %
4. Gehalt	70	9,74 %
5. Justizvollzugsanstalt	95	13,21 %
6. Krankengeld	52	7,23 %
7. Rente	99	13,77 %
8. Sozialhilfe	346	48,12 %
9. Sonstiges	24	3,34 %
10. ohne Einnahmen	6	0,83 %

Die meisten Menschen mit HIV und AIDS, die sich an die Stiftung wenden, leben also von Einkommen, die ihrer Natur nach gering und teils ungesichert sind; darüber hinaus sind es diese Einkommensquellen, die zur Zeit politisch (zumindest in ihrer Höhe) zur Disposition gestellt werden. Bei der Sozialhilfe, dem Arbeitslosengeld und der Arbeitslosenhilfe sind deutliche Kürzungen bereits beschlossen. Auch diese Kürzungen werden die Menschen am stärksten treffen, deren Situation bereits jetzt am schwierigsten ist. Die ganz besonders benachteiligten Gruppen sind schon heute erkennbar, auch und gerade innerhalb der Antragstellenden bei der DEUTSCHEN AIDS-STIFTUNG „Positiv leben“. Während von den beim BGA registrierten AIDS-Kranken 1989 13,3 Prozent zur Gruppe der Drogennutzenden zählten, waren es bei den AntragstellerInnen unserer Stiftung bereits damals 34 Prozent. Der Anteil der Drogennutzenden an den Erkrankten erhöhte sich bis 1993 lediglich auf 13,9 Prozent, bei den AntragstellerInnen der Stiftung stieg er aber auf 50 Prozent. Während bei den beim BGA registrierten AIDS-Kranken 1989 7,0 Prozent weiblich waren, wurden im Jahre 1989 bereits 20,9 Prozent der Anträge bei „Positiv leben“ von Frauen gestellt. Der Anteil der Frauen an der Gesamtzahl der Erkrankten stieg bis Mitte 1993 auf 9,0 Prozent, derjenige der weiblichen AntragstellerInnen aber auf 28 Prozent. Die schwierige soziale Situation gerade dieser Betroffenen wird hier überdeutlich.

Die Sondersituation dieser beiden Gruppen wird auch durch zwei weitere Fakten illustriert:

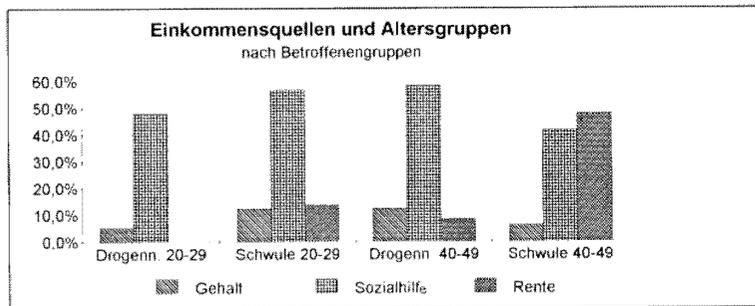
1. Von den 236 männlichen (ehemaligen) Drogennutzern, die im ersten Halbjahr 1993 einen Antrag stellten, mußten sich 71 (also 30,1 Prozent) aus dem Strafvollzug an die Stiftung wenden.
2. Von den 132 weiblichen (ehemaligen) Drogennutzern, die im selben Zeitraum einen Antrag stellten, haben 34 (also 25,8 Prozent) Kinder.

Gerade die Mütter unter den AntragstellerInnen sind nicht nur mit einer Vielzahl besonderer psychischer Belastungen konfrontiert; hier sind auch oft die materiellen Sorgen besonders drückend. Die soziale „Randständigkeit“ dieser Betroffenengruppen wird im Vergleich der Einkommensquellen antragstellenden

der Drogennutzer und antragstellender Schwuler besonders deutlich. Am auffälligsten ist der Unterschied bei der Einkommensquelle „Rente“, also der Einkommensquelle, die erst aus einem längeren und gesicherten Arbeitsverhältnis erwächst. Während weniger als 5 Prozent der antragstellenden ehemaligen DrogennutzerInnen Rente beziehen, sind es fast 30 Prozent der antragstellenden Schwulen.

Noch signifikanter werden die Unterschiede bei einer Verknüpfung zwischen der Zugehörigkeit zu einer der Hauptbetroffenengruppen, der Einkommensquellen und der Altersstruktur. Die relative Jugend der Mehrzahl der Betroffenen war als zentrales Argument für ihre unzureichende Sicherung benannt worden. Die Verknüpfung der genannten Faktoren illustriert dieses Problem eindrucksvoll.

So bezog kein einziger Antragsteller aus der Gruppe der 20 – 29jährigen Drogennutzer eine Rente, bei den gleichaltrigen Schwulen waren es immerhin schon 13,6 Prozent. Aus der Gruppe der 40 – 49jährigen Drogennutzer bezogen gerade 8,3 Prozent eine Rente, aus der Gruppe der gleichaltrigen schwulen Antragsteller 47,9 Prozent (siehe Schaubild 3).



Die „älteren“ Schwulen sind somit die einzige Gruppe der Antragstellenden, bei der der Rentenbezug auf Platz eins der Einkommensquellen liegt. Aber auch hier handelt es sich um relativ geringe Renten; ein Drittel der Rentenempfänger aus dieser Gruppe erhält ergänzende Sozialhilfe.¹

3. Gesundheitsstatus der Antragstellenden

Seit Jahren steigt der Anteil der bereits Erkrankten an den Antragstellenden. So waren im ersten Halbjahr 1993 von 749 AntragstellerInnen, bei denen hierzu Angaben vorliegen, 209 „nur positiv“ und 540 bereits erkrankt. Dabei ergaben sich zwar immer noch signifikante Unterschiede zwischen den einzelnen Hauptbetroffenengruppen, diese sind aber längst nicht mehr so groß wie 1991.

Bemerkenswert ist vor allem die Tatsache, daß 72,1 Prozent aller AntragstellerInnen bereits erkrankt sind und nur noch 27,9 Prozent lediglich HIV-positiv.

Der deutliche absolute und relative Anstieg der Zahl der erkrankten AntragstellerInnen kann sicherlich als Indiz für eine weitergehende sozial-materielle Verelendung AIDS-kranker Menschen angesehen werden.

b) Welche Konsequenzen hat diese materielle Not für die Erkrankten und insgesamt auf die Entwicklung der Krankheit?

1. Gesundheit hat immer eine soziale Dimension

Gesundheit wird häufig als die Abwesenheit von Krankheit verstanden. Daß diese klassische Definition nicht ausreicht, leuchtet zumindest in Bezug auf Menschen mit HIV und AIDS unmittelbar ein. Denn wie könnten die „long term survivors“, wie die symptomlos Positiven in einem solchen Modell gedeutet werden?

Dagegen steht die berühmte und gleichzeitig heftig umstrittene Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO), die unter Gesundheit den „Zustand des völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen“ versteht. Die WHO ist für diese Definition und den darin zum Ausdruck kommenden „Utopismus“ immer wieder angegriffen und belächelt worden. Auf den ersten Blick könnte diese Definition in den Zeiten von AIDS und hinsichtlich der gesundheitlichen Bedingungen in vielen Teilen der Welt gar als zynisch empfunden werden. Wiederholt hat die WHO aber ihre Definition erläutert und vor allem darauf verwiesen, daß hier Gesundheit nicht als Endpunkt sondern als Prozeß beschrieben wird, durch den Individuen und soziale Gemeinschaften versuchen, selbstdefinierte Ziele zu erreichen.

Ein solcher „sozialer Gesundheitsbegriff“ ermöglicht eine breitere Problemsicht und dürfte damit der Realität näher kommen. Denn „die meisten Gesundheitsprobleme entstehen durch kompliziert zusammengesetzte psychische und körperliche Reaktionen des Menschen auf seine soziale und wirtschaftliche Umwelt... Die Entscheidungsfreiheit des Einzelnen ist eingegrenzt, und zwar durch das konkrete, soziale und kulturelle Umfeld sowie durch die Verfügbarkeit finanzieller Mittel“. ²

Die Abhängigkeit einer weiteren Ausbreitung von HIV-Infektionen und AIDS-Erkrankungen von der sozialen und wirtschaftlichen Lebenssituation einzelner Menschen, aber auch ganzer Staaten ist mittlerweile offensichtlich. Sie ist an den höchst unterschiedlichen Prävalenzraten zwischen Drogennutzern mit und ohne Knasterfahrung genauso abzulesen wie an den unterschiedlichen Chancen der Menschen in den reichen Staaten des Nordens und den armen des Südens. Und auch die Krankheit selbst scheint in einer Wechselwirkung mit der sozialen Situation der von ihr bedrohten und betroffenen Menschen zu stehen. AIDS ist einerseits eine Krankheit, die – nicht zuletzt aufgrund der gesellschaftlichen Ausgrenzung Erkrankter – arm machen kann; dies gilt zum Beispiel für vormals materiell abgesicherte Schwule, die die Krankheit in materielle Not gestürzt hat. AIDS wird aber zunehmend zu einer Krankheit der Armen. „Auch hier gehört, nimmt man die Gruppe der Homosexuellen aus, arm und krank zusammen... Getroffen hat es vor allem die Jugendlichen mit den ungünstigen Sozialprognosen: zerrüttete Elternhäuser, Heimerfahrungen, Sonderschulen und vor allem Gefängnisaufenthalte. AIDS ist die Krankheit der Verlierer.“³

Staatliche Gesundheitspolitik hat vor diesem Hintergrund in einem umfassenden Sinne auch Sozialpolitik zu sein. Menschen in materieller Not sind gefährdeter; sie sind gefährdeter, sich zu infizieren, sie sind als HIV-Positive ge-

fährdeter zu erkranken und sie sind als Erkrankte dem Tode näher als sozial gesicherte AIDS-Kranke. Dies scheinen u.a. die bisherigen Ergebnisse psychoneuroimmunologischer Forschung zumindest anzudeuten. Lebensbedingungen, in denen sich ein autonomer Persönlichkeitsstil nicht entwickeln kann, in denen Menschen sich nicht als Akteure ihres Lebens sehen können, schwächen anscheinend auch ihr Immunsystem. Die Existenzängste auslösende Not tut ein übriges. Materielle Not verstärkt die ohnehin vorhandenen Ängste und trägt somit zu einer weiteren Verschlechterung des Gesundheitszustands bei. Die Bedeutung der Problematik wird u.a. daran ersichtlich, daß HIV-positive Männer in der Bundesrepublik „ein um das 11-13fache erhöhtes Suizid-Risiko im Vergleich zur gesunden männlichen Bevölkerung der gleichen Altersstruktur“⁴ aufweisen. Begründet wird dies mit den häufigen „Konfliktsituationen: etwa Partnerkonflikte oder soziale Not.“⁵

2. Soziale Not ist für Menschen mit HIV und AIDS ein zusätzliches und ein vermeidbares Gesundheitsrisiko

Da ein sehr hoher Anteil der an AIDS erkrankten Menschen in der Bundesrepublik verhältnismäßig (im Vergleich zu anderen chronisch Erkrankten) jung ist, entfällt für zahlreiche Erkrankte die klassische soziale Sicherung für Alter und Erwerbsunfähigkeit, die Rente. Die Grundsicherung erfolgt daher vor allem über die Sozialhilfe. Mit weitem Abstand folgen die Einkommensquellen Arbeitslosengeld und -hilfe sowie Rente. 70 Prozent der AntragstellerInnen, die überhaupt über ein Einkommen verfügen, leben von Einkommensquellen, die bereits beschnitten worden sind. Die anderen AntragstellerInnen werden (wie der überwiegende Teil der Bevölkerung) durch die faktische Nicht-Erhöhung ihrer Einkommensquellen ebenfalls zu Einschränkungen gezwungen.

Für Menschen mit HIV und AIDS kann dieser erzwungene „Konsumverzicht“ – ein zynischer Begriff bei Menschen, die ohnehin am Existenzminimum leben – verheerende Folgen haben. Einige Risiken liegen offen zu Tage, so die Verschlechterung der allgemeinen gesundheitlichen Situation durch eine schlechtere Ernährung. War es bislang für viele von der Sozialhilfe lebende Betroffene – bei der Gewährung eines infektiös- bzw. krankheitsbedingten „Ernährungsmehrbedarfs“ – schon kaum möglich, sich wirklich gesund (frisches Gemüse, frisches Obst) zu ernähren, so wird dieses Ziel nach der Streichung des Mehrbedarfszuschlags gänzlich utopisch.

Ganz ähnlich verhält es sich mit weiterem materiellen Bedarf, der unmittelbar aus der physischen Symptomatik der Krankheit erwächst. Dies gilt z.B. für einen unabweisbar notwendigen höheren Bedarf an Hygieneprodukten. Hauterkrankungen und vermehrtes Schwitzen erfordern ein Mehr an Körperpflegemitteln, das über den Minimalbedarf hinausgeht, der Sozialhilfeempfängern zugewilligt wird. Dies gilt aber auch für die Notwendigkeit einer eigenen Waschmaschine, da erkrankte Menschen dem durch häufig auftretenden Nachtschweiß erzwungenen Wäschewechsel eben nicht durch Daueraufenthalt im nächsten Waschsalon begegnen können.

Daneben bedeutet finanzieller Mangel gerade für Menschen mit erhöhtem gesundheitlichen Risiko aber noch andere Gefahren, die sich nicht immer so unmittelbar erschließen wie die eher somatischen Probleme. In der Gesellschaft

der Bundesrepublik ist – wie in anderen hochindustrialisierten Staaten – Kommunikation, sozialer Austausch fast immer mit Kosten verbunden. Kommunikation findet im Café, im Kino, in der Kneipe statt. „Integriert sein“ setzt je nach gesellschaftlicher Bezugsgruppe die Einhaltung verschiedener, aber doch fast immer eindeutig bestimmter Kommunikations- und Konsummuster voraus; mal handelt es sich um Kleidung, mal um Musik, um bestimmte Reiseziele oder um technische Entwicklungen. Das „Ohne Moos nichts los“ ist für erkrankte Menschen, die oft plötzlich viel „freie“ Zeit haben, eine äußerst schmerzliche Erfahrung. Und daß soziale Unterstützung, die ja nicht in der Isolation erreicht werden kann, bei der Bewältigung von Krankheit hilft und dadurch die gesundheitliche Situation positiv beeinflussen kann, zählt mittlerweile zum Alltagswissen. Im Umkehrschluß dürfte also gelten: Je schlechter die finanzielle Grundausstattung, desto höher das gesundheitliche Risiko. Materielle Hilfe kann also dazu dienen, neue Kraft für eine weitere Lebensstufe zu schöpfen, kann also ein Beitrag zur Lebensverlängerung sein. In einer Plenarveranstaltung der letzten Münchener AIDS-Tage im Juni 1994 formulierte ein Langzeitüberlebender sein diesbezügliches Postulat: „durch das möglichst gut und möglichst schön zum möglichst lang.“

Dies ist die hoffnungsvolle Perspektive, daneben muß aber auch ein anderer Aspekt angesprochen werden, der eng mit der zeitlich sehr begrenzten (Lebens-)Perspektive vieler Erkrankter zusammenhängt. Die Erfüllung bestimmter Wünsche oder Bedürfnisse ist oft eng mit der Biographie eines Menschen verbunden. Sei es in dem Sinne, daß etwas als gewünschte Fortsetzung des eigenen Lebensweges – im Gegensatz zum abrupten Bruch, zum „Absturz“ – empfunden wird. Sei es, daß etwas zur Abrundung, zum Abschluß der eigenen Biographie dient. Dazu gehört häufig die leider im tatsächlichen Wortsinn letzte Reise.

c) Welche Wege können aus dieser Situation der sozial-materiellen Not herausführen? Welche Aufgaben hat die Sozialpolitik eines reichen Landes angesichts der materiell-sozialen Probleme von Menschen mit HIV und AIDS?

1. Sozialpolitik in Zeiten des Umbruchs und der ökonomischen Krise

Die augenblickliche sozialpolitische Situation in der Bundesrepublik wird von den Herausgebern des Armutsberichts als verschärfter Verteilungskampf beschrieben. „Mit der Vereinigung beider deutscher Staaten scheinen sich die Voraussetzungen (der Sozialpolitik, U.H.) grundlegend gewandelt zu haben. Der sozialpolitische Grundkonsens wird in Frage gestellt, seitdem es nicht Zuwächse, sondern Substanz zu teilen gilt... Schon führen diejenigen, die etwas zu verlieren haben, einen unbarmherzigen Verteilungskampf. Der Anschein volkswirtschaftlicher Nüchternheit – erweckt durch die Debatte über den Wirtschaftsstandort Bundesrepublik – verschleiert kaum die heftigen Attacken gegen Arbeitslose und Menschen, die auf Sozialhilfe angewiesen sind. Die Bundesrepublik Deutschland steht vor einer Zerreißprobe: Auf der einen Seite leben noch nie so viele Menschen am Rande unserer Gesellschaft, noch nie bedurften so viele der Hilfe durch die Solidargemeinschaft. Auf der anderen

Seite türmt sich ein historisch einmaliger Schuldenberg der öffentlichen Haushalte. Wir stehen vor dem Problem, die einigungsbedingten Lasten sozial gerecht zu finanzieren und die öffentlichen Haushalte zu konsolidieren, ohne das Soziale über Bord zu werfen. Mit der Suggestivfrage ‚Versorgungsstaat oder Wirtschaftsstandort‘ werden jedoch die Weichen bereits gestellt: ... Die notwendige Solidarität mit Ostdeutschland bietet das willkommene Alibi für eine beschleunigte Demontage des Sozialstaats. Das ist die Strategie einer Gesellschaft, die sich entsolidarisiert, die den harten Weg der Ausgrenzung geht, um auch nach der Vereinigung für die Erfolgreichen und Leistungsfähigen unter uns alles beim alten belassen zu können.“⁶ So beschreiben Frau Dr. Engelen-Käfer vom DGB, Herr Prof. Dr. Sengling vom DPWV und Herr Geuenich von der Hans-Böckler-Stiftung des DGB die augenblickliche sozialpolitische Realität.

Für die Frage nach Verbesserungsmöglichkeiten der sozial-materiellen Lage von Menschen mit HIV und AIDS scheinen mir die hier beschriebenen Tendenzen interessanter als die in der Analyse anklingenden Reminiszenzen an eine klassenkämpferische Tradition der Gewerkschaften oder zumindest an ein solches Vokabular. Denn bei der „Gesellschaft, die sich entsolidarisiert“, ist zu fragen, wo die Kristallisationspunkte oder auch die objektiven Interessen liegen oder liegen könnten, die Ausgangspunkte einer neuen Bewegung der Solidarität sein könnten? Eine Frage, die – so scheint es mir zumindest – im Augenblick niemand zu beantworten vermag.

Zurück zum Ausgangspunkt, der sozialpolitischen Realität, in der die Zeit der Sparsamkeit angesagt ist. „Den Gürtel enger schnallen“, zumindest in der Sozialpolitik, so fordern es viele, vom Kanzler bis zu den Vertretern der Deutschen Industrie. Die geforderte Sanierung der öffentlichen Haushalte wird aller Voraussicht nach zu weiteren Schnitten ins soziale Netz führen. Dabei wird es die öffentliche Meinung nur bedingt interessieren, daß die Kürzungen und Streichungen staatlicher Leistungen durch schlechtere und geringere Präventionsbemühungen zu mehr HIV-infizierten und an AIDS erkrankten Menschen führen werden. Auch daß die Lebens- und Überlebenschancen der bereits heute an AIDS erkrankten Menschen durch die Verschlechterung der Grundversorgung weiter vermindert werden, wird allenfalls am Rande zur Kenntnis genommen werden.

Bei einer solchen Entwicklung geraten natürlich auch private Einrichtungen wie die AIDS-Stiftungen endgültig an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit. Die Stiftungen haben ihre Arbeit immer auch als eine Form der „ergänzenden Sozialhilfe“ verstanden, die frei war von allzu starren Vorgaben und Vorschriften, als das „bißchen Mehr“, das oft aber gerade den Unterschied zwischen Leben und existieren ausmacht.

Dieser Ansatz setzt voraus, daß es eine Grundversorgung gibt, die diesen Namen noch verdient, also die materielle Grundversorgung sichert. Daß es hierbei immer um mehr geht als um eine Mindestversorgung, zeigt auch das Bundessozialhilfegesetz (BSHG), das der Sozialhilfe die Aufgabe zuweist, „dem Empfänger der Hilfe die Führung eines Lebens zu ermöglichen, das der Würde des Menschen entspricht.“⁷ Für die letztlich geforderte halbwegs gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist bereits die heutige Sozialhilfe unzureichend. Dies gilt insbesondere für von der Sozialhilfe abhängige Einzelhaushalte

ohne Nebeneinkünfte und für Alleinerziehende. Aus dieser Erkenntnis wird in aller Regel die Forderung nach einer verbesserten, also erhöhten Grundsicherung für alle Sozialhilfeempfangenden abgeleitet.

Die Sinnhaftigkeit dieser Forderung ist wiederholt ausführlich dargelegt worden.⁸ Gleichwohl wurde diese Forderung bislang nicht umgesetzt, und ihre Verfechter sind zur Zeit nur in der Lage, sie ein ums andere Mal zu wiederholen. „Wenn auch die Thematisierung einer grundlegenden Reform der laufenden Hilfe zum Lebensunterhalt bzw. die Forderung nach Einführung einer bedarfsorientierten Grundsicherung angesichts der aktuellen Spar- und Konsolidierungsdiskussion und der bereits erfolgten Einschnitte im Leistungssystem der Sozialhilfe wenig opportun erscheinen mag, so dürfte doch feststehen, daß die politische Auseinandersetzung zu diesem Thema mehr als überfällig ist. Dafür sprechen nicht nur die explodierenden Leistungsempfängerzahlen in der Sozialhilfe insbesondere in den neuen Bundesländern, sondern auch die immer heftiger werdende Auseinandersetzung zwischen Bund und Kommunen im Hinblick auf die Auswirkungen der Sparpolitik auf die finanzielle Handlungsfähigkeit der Kommunen. Nicht ein Abbau des Leistungssystems der Sozialhilfe durch den Bund und eine von den örtlichen Sozialhilfeträgern – aus finanziellen Zwängen – immer repressiver gehandhabte Leistungsgewährung ist heute gefordert, sondern die Einhaltung und Befestigung des Schutzes menschenwürdiger Lebensbedingungen in dieser Gesellschaft – gerade im letzten Netz sozialer Sicherung.“⁹

Nur: Was bewirkt die Wiederholung dieser Forderung in einer Zeit, in der vehement ein größerer Abstand zwischen Sozialleistungen und Erwerbseinkommen gefordert wird? Was bewirkt diese Forderung in einer Zeit, in der die Aussichten des Wirtschaftsstandortes Deutschland und damit „der Wohlstand aller“ angeblich davon abhängt, daß die Sozialhilfe weiter gekürzt wird? Mir scheint, daß die Wiederholung dieser Forderung zur Zeit noch wenig oder gar keine praktischen Konsequenzen hat. Dies hat zum Teil damit zu tun, daß Blickwinkel und Positionen der Diskutierenden, der Handelnden und der Betroffenen kaum noch miteinander vermittelt sind. Nahezu jeder sieht nur noch die Splitter im Auge des anderen, nicht aber den Balken im eigenen. Niemand, der sich mit der Situation in der Bundesrepublik befaßt, wird ernsthaft bestreiten wollen, daß es sowohl einen partiellen Mißbrauch des Sozialsystems wie gravierende Steuerhinterziehungen gibt. Was aber ist Ursache, was Wirkung? Und welchen Einfluß hat ein Staat, an den die Bürger einerseits gerne die Verantwortung für alle möglichen Fährnisse des Lebens, bis hin zur Insolvenz des Reiseunternehmens, bei dem man den total billigen Last-minute-Flug nach Florida gebucht hatte, delegieren möchten, den sie aber andererseits – natürlich zu Recht – nicht zu nah an ihre persönlichen Belange heranlassen wollen?

Die hier angeschnittenen Fragen spielen sicher bei der Diskussion um die Einführung einer Grundsicherung und die Verbesserung der Sozialhilfe eine Rolle, ausschlaggebend scheint mir aber ein anderes Problem. Die Diskussion zur Grundsicherung berührt unmittelbar grundlegende gesellschaftliche Werte, über die zur Zeit kein gesellschaftlicher Konsens besteht, bzw. bei denen ein scheinbar noch bestehender Konsens real nicht mehr existiert, da er von den tatsächlichen Lebensverhältnissen nicht mehr getragen wird. Daß dies so ist,

kann kaum verwundern, leben wir doch in einer Zeit rasant verlaufender Entwicklungen. Für die politische Ebene bedarf diese Aussage zur Zeit sicher keiner weiteren Erläuterung. Zumindest genauso stark wie von den „politischen Entwicklungen“ ist das Leben der einzelnen Menschen aber von „der Wirtschaft“ abhängig. Und auch hier finden Wandlungsprozesse statt, die zu Recht als „revolutionär“ beschrieben werden. Immer weniger Menschen produzieren in immer kürzerer Zeit immer mehr Waren, ohne daß das goldene Zeitalter des mühelosen Wohllebens für alle gekommen ist. Im Gegenteil, bei uns leiden immer mehr Menschen unter den Anforderungen der Arbeit und gleichzeitig sind immer mehr gegen ihren Willen von (Erwerbs-)Arbeit „befreit“. Eine solche Situation muß Fragen aufwerfen, zentrale Fragen nach dem Wert des Menschen (unabhängig von seiner Leistungsfähigkeit), nach dem Verhältnis des Menschen zur Arbeit, nach dem Recht des Individuums auf sein Leben und sein Ringen um Glück, aber auch nach der Verantwortung des Individuums für andere und umgekehrt, nach der Rolle der Familie (oder anderer Gruppen, in denen kleinräumig Solidarität praktiziert werden kann und/oder muß) und nach dem Verhältnis zwischen den einzelnen Menschen und dem Staat (als großräumiger Organisationsform für menschliches Zusammenleben).

Es geht um die Frage, ob der Mensch bereits aufgrund seiner Geburt wirklich einklagbare praktische Rechte hat oder eher theoretische. Und es geht um die Frage, wie menschliches Zusammenleben auf Dauer organisiert werden soll. Außerdem geht es wahrscheinlich auch schon längst um die Frage, ob menschliches Leben auf diesem Planeten auf Dauer überhaupt noch möglich sein wird. Die Frage nach einer gerechten Verteilung der irdischen Güter und der für sie zu erbringenden Lasten wird kaum zu beantworten sein, ohne auch die oben angerissenen Fragen einer Beantwortung näher zu bringen. Die Entwicklung eines gesellschaftlichen Konsenses zu den angedeuteten Herausforderungen wird Zeit erfordern und letztlich auch nie zum Abschluß kommen können. Da parallel zur Diskussion über einen gesellschaftlichen Konsens oder zumindest einen Modus vivendi ja auch die Entwicklung weiterläuft, kann dieser Diskurs immer nur Prozeß sein.

Hier zu arbeiten, zu streiten, Kompromisse zu schließen, zu experimentieren ist möglich, notwendig und unverzichtbar, aber es erfordert Zeit. Zeit, die nicht mehr alle Menschen haben; zu diesen gehören vermutlich viele der bereits heute an AIDS Erkrankten. Um sie, um ihre sozial-materielle Situation geht es hier.

2. Vermutlich führt kein Weg an einer Differenzierung der Sozialleistungen vorbei

Es fällt nicht leicht, hier von der vermutlichen Notwendigkeit zur Ausdifferenzierung von Sozialleistungen zu sprechen, scheint dies doch der oben skizzierten und kritisierten Entsolidarisierung der Gesellschaft Vorschub zu leisten. Aber einerseits ist die Ausdifferenzierung im System der „Sozialen Sicherung“ ja bereits seit langem Realität. Sie gilt für den Bereich der privaten Vorsorge, für die sehr unterschiedliche Möglichkeiten vorliegen, und sie gilt für die „leistungsbezogenen“ Segmente des sozialen Netzes, also nahezu für das gesamte System der Sozialversicherungen.

Andererseits scheint mir eine immer komplexer werdende Gesellschaft auch nach differenzierteren Sicherungssystemen zu verlangen. Schließlich sind die Lebensumstände der Menschen nicht gleich und selbst bei den Menschen, bei denen die objektiven Bedingungen ähnlich zu sein scheinen, läßt sich leicht feststellen, daß ihr subjektiver Bedarf und ihre Bedürfnisse alles andere als gleich sind. Und schließlich wird auch staatlicherseits immer wieder das System der „Sozialen Sicherheit“ ergänzt, eingeschränkt oder auch erweitert: immer dann, wenn ein gesellschaftlicher Konsens erreicht ist oder wenn eine Veränderung politisch gewünscht bzw. als unvermeidlich angesehen wird. Eine Reihe solcher Änderungen betrafen in den letzten Jahren die Sicherung von Frauen, insbesondere von Frauen ohne eigene Erwerbstätigkeit; so die Anrechnung von Erziehungszeiten bei der Rentenberechnung.

Aber auch im unmittelbaren Feld von HIV und AIDS wurde vor weniger als einem Jahr eine deutliche Verbesserung der sozial-materiellen Situation eines (allerdings sehr kleinen) Teils der betroffenen Menschen politisch gewollt und umgesetzt. Mit der Einrichtung des „Humanitären Soforthilfe-Fonds“ wurde den durch Blut und Blutprodukte infizierten Menschen mit HIV und AIDS ein Rentenanspruch zuerkannt, der deutlich über dem Niveau der derzeitigen Sozialhilfe liegt und der weder von anderen Einkünften abhängig ist, noch mit diesen verrechnet wird. Hier schien es offenbar opportun, die Solidargemeinschaft letztlich unabhängig von der tatsächlichen materiellen Not einzelner Betroffener für die Verbesserung der Situation einer (wie bereits gesagt: sehr kleinen) Gruppe aufkommen zu lassen.

Die Frage nach einer differenzierten Grundsicherung kündigt also nichts auf, was nicht schon längst verschwunden wäre. Somit stellt sich die Frage nach den Kriterien, an denen eine differenzierte – und dies heißt ja für einzelne Menschen und Gruppen erhöhte – Grundsicherung orientiert sein könnte. Es wäre vermessen, in einem Beitrag wie diesem auch nur den Versuch zu unternehmen, diese Frage tatsächlich klären zu wollen. Hier kann es allenfalls darum gehen, einige der notwendigen Fragen zu formulieren und erste, allererste Ansätze ihrer Beantwortung zur Diskussion zu stellen.

2.1 Der Bedarf und die Bedürfnisse der Menschen sind nicht gleich

Diese Aussage ist natürlich eine Binsenweisheit. Ihr Gegenteil wäre nicht nur entsetzlich langweilig, sondern vermutlich auch furchtbar schrecklich. Gleichwohl haben alle Menschen die gleichen Rechte, zumindest theoretisch. Eine zwanghafte Gleichbehandlung kann aber vermutlich genauso ungerecht sein wie die rechtliche Ungleichbehandlung. An anderer Stelle in diesem Beitrag hatte ich bereits auf mehrere Bereiche eines unabweisbaren Mehrbedarfs an materiellen Gütern für Menschen mit HIV und AIDS hingewiesen. Dies gilt z.B. für den krankheitsbedingten Bedarf an Hygieneartikeln, Körperpflegemitteln oder auch Pflegehilfsmitteln. Dies gilt aber auch für die Notwendigkeit einer eigenen Waschmaschine in einem Einpersonenhaushalt, in dem eine Waschmaschine nach BSHG bzw. seinen Auslegungen eben nicht vorgesehen ist.

Die Notwendigkeit der Differenzierung scheint mir im übrigen für ethisch-gesellschaftliche Werte genauso zu gelten wie für materielle. Einen Menschen, für dessen Selbstwertgefühl Arbeit von hoher Bedeutung ist, dadurch von Ar-

beit abzuhalten, daß man ihn durch Verschlechterung seiner sozialen Sicherheit bestraft, wenn er eine geringer entlohnte Arbeit annimmt, scheint mir weder gerecht noch human noch sinnvoll. Gleiches gilt, wenn man Sozialhilfeempfänger zu Pflichtarbeiten einsetzt, sie dafür aber nicht angemessen bezahlt. Das muß kein Tariflohn sein, sicherlich aber deutlich mehr als eine Mark pro Stunde. Beides schafft auch genau das nicht, wovon in anderen Einkommensgruppen gern gesprochen wird: Anreiz zur Leistung. Hier steht sich ein relativ rigides System selbst im Wege, und es drängt sich ein übler Verdacht auf. Daß es nämlich bei solchen Maßnahmen nicht um die auch vom Gesetz geforderte Verbesserung der Selbsthilfefähigkeit geht, sondern um eine Form ziemlich offensichtlicher Abschreckung und Bestrafung.

2.2 Die Fähigkeit zur Selbsthilfe ist nicht gleich

Auch diese Aussage klingt recht banal und sie ist es auch. Gleichwohl wird ihr Wahrheitsgehalt häufig übersehen. Auch diese Aussage hat im übrigen eine objektive und eine subjektive Komponente. Die Fähigkeit zur Selbsthilfe ist u.a. von der Arbeitsfähigkeit oder eben ihrer z.B. krankheitsbedingten Einschränkung abhängig. Die Fähigkeit zur Selbsthilfe kann von anderen bindenden Verpflichtungen zumindest zeitweise erheblich eingeschränkt werden, wie z.B. der Versorgung von Kindern bei Alleinerziehenden. Sie kann aber natürlich auch durch positive oder negative Erfahrungen gestärkt oder geschwächt worden sein und von vielerlei anderen Faktoren beeinflusst werden.

2.3 Die (Lebens-) Perspektiven der Menschen sind nicht gleich

Diese Aussage gilt sicherlich für die Erwartungen und Wünsche der Menschen. Sie gilt aber auch für die vermutliche Dauer des Lebens und die Dauer der Abhängigkeit von sozialen Leistungen, wobei letzteres gleichzusetzen ist mit Armut.¹⁰

Dabei fällt auf, daß Armut für die meisten Betroffenen keineswegs ein Dauerchicksal ist. „Mit zunehmender Armutsdauer nimmt der betroffene Bevölkerungsanteil immer weiter ab. Auffallend ist der vergleichsweise hohe Anteil der einmalig von Armut betroffenen Bevölkerung, selbst bei strenger Einkommensarmut... Dauerhafte Armutperioden von acht oder neun Jahren weisen im Neun-Jahres-Zeitraum bei einer strengen Armutsgrenze 0,4 Prozent, bei einer mittleren Armutsgrenze 2,4 Prozent und bei der Abgrenzung eines Niedrigeinkommensbereichs 7,3 Prozent der westdeutschen Bevölkerung auf... Die meisten Armutphasen sind somit eher kurzfristiger Natur.“¹¹

Diese Tatsache darf und soll natürlich nicht dazu dienen, das Armutproblem insgesamt zu relativieren, sie muß vielmehr dazu dienen, das Augenmerk auf die Menschen zu lenken, deren Chancen zur Überwindung von Armut gering oder überhaupt nicht vorhanden sind. Und zu diesen Menschen dürften die meisten Sozialhilfeempfänger mit HIV und AIDS zählen. Gleiches gilt aber sicher auch für junge Menschen, die an anderen schweren chronischen Krankheiten leiden.

Der Mehrzahl der an AIDS erkrankten Menschen bleibt wenig Hoffnung auf Heilung oder eine längere Lebensspanne ohne nennenswerte Verschlechterung

der gesundheitlichen Situation und damit kaum eine Hoffnung auf Überwindung einer einmal eingetretenen Armutphase. Auch hier ergibt sich die Notwendigkeit zur Differenzierung von Leistung. Denn die hier angesprochene „Perspektive“ verpflichtet eine Gesellschaft, die sich auf humane und christliche Werte beruft, zu besonderer Hilfeleistung. Neben der Sicherung eines minimalen Lebensstandards sollte dies auch die Bereitschaft einschließen, in der einen oder anderen Situation auch einmal den vielleicht letzten „kleinen Luxus“ zu ermöglichen. Dabei darf nicht übersehen werden, daß diese Form der Unterstützung, die sich ja vor allem materiell konkretisiert, deutlich über ein rein Materielles hinausreicht.

d) Zusammenfassung

Die Notwendigkeit einer Verbesserung der Grundversorgung für Menschen mit HIV und AIDS, die von der Sozialhilfe oder vergleichbar geringen Einkommen leben müssen, wurde in den beiden ersten Abschnitten dieses Beitrags mit der schlechten sozio-materiellen Absicherung einer großen Zahl der betroffenen Menschen, mit einem unabweisbar krankheitsbedingten Mehrbedarf und mit den mehr als problematischen Auswirkungen sozio-materieller Not auf den Krankheitsverlauf begründet.

An dieser Stelle darf der Hinweis nicht fehlen, daß dies auch für andere von der Sozialhilfe abhängige Menschen, z.B. für andere junge chronisch Kranke gilt. Alle Forderungen nach einer verbesserten Grundsicherung beziehen sich natürlich auf all die Menschen, für die dieselben oder ähnliche Kriterien gelten.

Aus der Beschreibung des Ist-Zustands ergab sich die Frage nach den Chancen und Möglichkeiten einer Verbesserung der Situation. Eine allgemeine Anhebung der Sozialhilfesätze in Richtung einer befriedigenden Grundsicherung wurde – zumindest in der augenblicklichen Situation – für wenig wahrscheinlich gehalten. Als mögliche Perspektive wurde eine differenzierte Anhebung der Grundversorgung angedacht und zur Diskussion gestellt, die sich u.a. an den Kriterien eines krankheitsbedingt erhöhten Bedarfs und einer vermuteten Dauerabhängigkeit von staatlicher oder sonstiger Hilfe orientiert. Daß diese Ausdifferenzierung des jetzigen Sozialhilfesystems mit weiteren Änderungen dieses Systems in Richtung einer Stärkung der Selbsthilfefähigkeit einhergehen muß, wurde zumindest angedeutet.

Ob diese Änderungen durch eine Flexibilisierung und Modernisierung des zur Zeit bestehenden Systems sozialer Sicherung erreicht werden können oder eher durch eine Ergänzung, die z.B. in einer Stärkung der Arbeitsfähigkeit und damit der Leistung Freier Träger bestehen könnte, bleibt zu diskutieren.

So wie alle weiter oben angesprochenen Überlegungen wurde auch diese formuliert, um eine längst fällige Diskussion anzuregen, die sich daran orientieren muß, den Menschen besondere Hilfe zukommen zu lassen, die sich in besonderer Not befinden und gleichzeitig zur Abwendung dieser Not beitragen können.

Anmerkungen

- 1 Umfassende Informationen zur materiell-sozialen Situation der Antragsstellenden in: Heide, Ulrich u.a.: Soziale Notlagen bei Menschen mit HIV und AIDS. WZB Paper P93-209. Berlin 1993.
- 2 Weltgesundheitsorganisation, EUR/RC 33/9. Einzelziele zur Unterstützung der Regionalstrategie für „Gesundheit 2000“. Kopenhagen, 1985. S. 33
- 3 DIE ZEIT; Die Apokalypse wird abgesagt. Von Kuno Krause und Birgit Schwarz. Dossier in Nr. 125, 15.06.1990
- 4 Neue Ärztliche. 24.04.1990
- 5 ebda.
- 6 Vorwort der Herausgeber: Der Armut eine Stimme geben. In: Hanesch, Walter u.a.: Armut in Deutschland (Der Armutsbericht des DGB und des Paritätischen Wohlfahrtsverbands) hrsg. vom Deutschen Gewerkschaftsbund und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband – in Zusammenarbeit mit der Hans-Böckler-Stiftung. Reinbek bei Hamburg, 1994. S. 13f
- 7 Vgl. Bundessozialhilfegesetz (BSHG); § 1, Abs. 2.
- 8 Vgl. u.a.: Hanesch, W./Klein, T.: Eine integrierte bedarfsorientierte Grundsicherung in AFG und BSGH. In: Opielke, M./Zander, M. (Hrsg.): Freiheit von Armut. Essen, 1988. Daneben ist diese Frage u.a. wiederholt in Parteiprogrammen der SPD und der Grünen sowie in Papieren des DGB ausführlich behandelt worden.
- 9 Hanesch, Walter u.a.; a.a.O. S. 427
- 10 Vgl. zur Definition von Armut: Krause, Peter: Betroffenheit und Dauer von Einkommensarmut in Westdeutschland 1984 bis 1992. In: Hanesch, Walter u.a.; a.a.O. S. 189-214
- 11 Krause, Peter; a.a.O. S. 192ff

Friedrich Baumhauer
Rechtsanwalt in Berlin; Rechtsberater der Deutschen AIDS-Hilfe;
bis 1992 Mitglied der Geschäftsführung der D.A.H.

AUF DER ACHTERBAHN

Am Ende landen sie alle unten: das Auf und Ab im System
der Sozialversicherungen – eine Übersicht

Zur Konkretisierung des Sozialstaatsprinzips im Sinne des Grundgesetzes, Artikel 20, Absatz 1, das von der staatsrechtlichen Entwicklung der Nachkriegszeit mit Verfassungsrang ausgestattet ist, gehört auch das System der Sozialversicherung.

Früher in der Reichsversicherungsordnung (RVO), jetzt bereits zum größten Teil im Sozialgesetzbuch (SGB) geregelt, lag und liegt der Sozialversicherung das Prinzip der Solidargemeinschaft zugrunde. Dieser Grundsatz besagt, daß die existentiellen Risiken der Arbeitnehmer, ausgelöst durch Arbeitsunfähigkeit, Krankheit, Unfall, Alter oder Arbeitslosigkeit, von der Versichertengemeinschaft getragen werden sollen. Selbstbeteiligungen in der gesetzlichen Krankenversicherung waren zunächst nicht vorgesehen, allenfalls in geringem Umfang im Bereich der Hilfsmittel. Maßgebend war jedenfalls die Versorgungssicherheit der erkrankten oder anders in Not geratenen Menschen.

Bis in die 70er Jahre hinein ist das Sozialstaatsprinzip in der verfassungsrechtlichen Diskussion eher nach seinen inneren Schranken hin erörtert worden. Es wurde von konservativer Seite befürchtet, eine Ausuferung des Sozialstaates könne die liberale Freiheit des Individuums in der Marktwirtschaft beeinträchtigen. Dabei erscheint erwähnenswert, daß der Begriff „Sozialstaat“ nicht als Programm, sondern als Kompromiß in das Grundgesetz genommen wurde, nachdem der Grundsatzstreit zwischen einer eher sozialistisch orientierten Staatsform und einer eher liberal-marktwirtschaftlichen nicht entschieden werden konnte.

Als typisches Beispiel für die Art und Weise der verfassungsrechtlichen Diskussion jener Zeit mag eine Passage des Staatsrechtlers Peter Badura aus „Die öffentliche Verwaltung“ von 1968 gelten: „Die spezifische Rechtsstaatlichkeit des sozialen Rechtsstaats zeigt sich in der auf die individuelle Wohlfahrt bezogenen Begrenztheit seiner Zwecke und Mittel. Das Grundgesetz stellt die soziale Sicherung durch die Verwirklichung des Sozialstaatsatzes in den Dienst der Achtung vor der Würde des Menschen und der Gewährleistung der freien Persönlichkeitsentfaltung.“

Heute klingt das etwas anders, pragmatischer: „Der Sozialstaat muß den gesellschaftlichen Wandel begleiten – reflektierend und gestaltend. Unser Niveau sozialer Sicherheit und unser Wohlstand sind Ergebnisse einer Politik, die marktwirtschaftliche Dynamik und sozialen Ausgleich miteinander verbindet. (...) Der Anteil der sozialen Leistungen im Verhältnis zum Bruttosozialprodukt ist (...) weit überproportional gewachsen. Dieser Expansion sind Grenzen gesetzt – ökonomische, aber auch politische.“ (Norbert Blüm im Vorwort zu: Übersicht über die soziale Sicherheit, Bonn 1991).

Hinzu kommt ein gesellschaftliches Leitbild im Sozialversicherungssystem, das vom beschäftigten, arbeitenden Menschen ausgeht, der, von schicksalhaften Notfällen getroffen, seine Arbeitskraft nicht mehr „verkaufen“ kann. Der junge Mensch, der am Beginn seines Arbeitslebens steht oder gar keine Chance erhalten hat, im Arbeitsleben Fuß zu fassen, findet kaum Berücksichtigung. Die Solidargemeinschaft stellt sich insoweit als eine Austauschgemeinschaft dar, als eine des Gebens und Nehmens, in der nur der Ansprüche geltend machen darf, der bereits einiges eingezahlt hat.

Am deutlichsten wird dies in der Rentenversicherung. Anspruch auf Rente als Ersatz für den nicht mehr verdienbaren Lohn hat nur, wer eine Mindestversicherungszeit (Wartezeit) von fünf Jahren nachweisen kann und in den letzten fünf Jahren vor der Erwerbsunfähigkeit wenigstens drei Jahre Pflichtbeitragszeiten hat. Schul- und Ausbildungszeiten nach dem 16. Lebensjahr werden dabei mit bis zu sieben Jahren angerechnet, desgleichen der Wehr- und Zivildienst, krankheitsbedingte Arbeitsunfähigkeit oder Arbeitslosigkeit, Schwangerschaft, Mutterschutz und einiges mehr. Auch die Erziehung von Kindern (das erste Lebensjahr des Kindes; bei Geburten ab 1992 die ersten drei Lebensjahre) ist anrechenbar.

Auch wenn hierdurch viele, auch jüngere Menschen, in den Genuß von Erwerbsunfähigkeitsrenten kommen können, wird es für sie schwierig, ihren Lebensunterhalt davon zu bestreiten. Wer Rente beziehen will, muß nämlich nicht nur die Wartezeiten erfüllt, sondern auch sogenannte Entgeltpunkte gesammelt haben. Grob vereinfacht ausgedrückt: Ein Entgeltpunkt entspricht dem durchschnittlichen Verdienst aller Versicherten in einem bestimmten Jahr. Für das Jahr 1980 betrug er beispielsweise 29.485 DM, für das Jahr 1989 40.063 DM. Wer in einem Jahr dieses Bruttodurchschnittsentgelt verdient hatte, erhält dafür einen Entgeltpunkt (1,0), wer 1989 mehr, beispielsweise 48.000 DM verdiente, bekäme demnach 1,2 Entgeltpunkte.

Viel bedeutsamer ist aber, daß der sogenannte belegungsfähige Gesamtzeitraum bei der Erwerbsunfähigkeitsrente nur die Zeit vom 16. Lebensjahr bis zum Eintritt der maßgebenden Minderung der Erwerbsfähigkeit umfaßt.

Dies soll am Beispiel einer jungen Mutter, die Erwerbsunfähigkeitsrente beantragen möchte, verdeutlicht werden:

Die Zeit der Schul- und Berufsausbildung vom 16. bis zum 23. Lebensjahr zählt als Wartezeit (sieben Jahre mit je 0,75 Entgeltpunkten). Danach hat sie zwei Jahre bei einer Bank recht gut verdient (2 x 1,5 Entgeltpunkte), bevor sie ein Kind bekam (1 Entgeltpunkt für Zeiten der Schwangerschaft und der Mutterschutzfristen und 0,75 Entgeltpunkte als Kindererziehungszeit). Für die daran anschließenden zwei Jahre Arbeitslosigkeit wird der durchschnittliche Gesamtwert der vorausgegangenen Zeit ermittelt ($7 \times 0,75 + 2 \times 1,5 + 1 + 0,75$): 11), also je 0,9, macht zusammen 11,8 Entgeltpunkte. Da ein Jahr Kindererziehungszeit als Pflichtbeitragsjahr gilt, ist die allgemeine Wartezeit von fünf Jahren erfüllt, die erforderlichen drei Beitragsjahre sind belegt.

Für 1993 ergibt sich ein aktueller Rentenwert von 79,50 DM pro Entgeltpunkt, was einer Monatsrente von 938,10 DM entspricht. Wenn diese Frau keine anderen Einkünfte hat, wird sie ergänzende Sozialhilfe für sich und ihr Kind beantragen müssen.

Auch in der Arbeitslosenversicherung sind die Ansprüche gestaffelt. Ein Anspruch besteht erst dann, wenn der Arbeitslose in einem Zeitraum von drei Jahren vor Beginn der Arbeitslosigkeit wenigstens 360 Kalendertage beschäftigt war. Die Dauer des Anspruchs beträgt 156 Tage und erhöht sich stufenweise bis zu 832 Tagen mit der Dauer der Vorbeschäftigung und – nach Vollendung des 42. Lebensjahres – auch mit dem Alter.

In der gesetzlichen Krankenversicherung hingegen gibt es keine Wartezeiten und bei der Heilbehandlung auch keine nach Beiträgen gestaffelten Leistungen. Doch hier lassen sich gleichfalls Tendenzen ausmachen, die Menschen mit HIV erhebliche Belastungen auferlegen.

Seit 1993 ist die Zuzahlungsfreiheit für Festbetragsarzneimittel aufgehoben und ab 01.01.1994 durch eine packungsgrößenabhängige Zuzahlungsregelung ersetzt worden (zwischen drei und sieben Mark).

Von Zuzahlungen (mit Ausnahme der Eigenbeteiligung bei Krankenhausaufenthalt) wird auf Antrag befreit, wer Sozialhilfe, Arbeitslosenhilfe oder BaföG bezieht oder ein geringes monatliches Bruttoeinkommen hat (für 1993 sind dies in den alten Bundesländern 1.484 DM, in den neuen 1.092 DM für Alleinstehende, für Verheiratete 2.040,50 DM, beziehungsweise 1.401,50 DM, für jeden weiteren im Haushalt lebenden Angehörigen erhöht um 371 DM, beziehungsweise 273 DM).

Diese Grenzen liegen nur unwesentlich über den Sozialhilfesätzen.

Eine teilweise Befreiung (Überforderungsklausel) ist möglich, wenn die Zuzahlungen die Belastungsgrenze von 2 Prozent der Jahresbruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt übersteigen, wenn nicht mehr als 64.800 DM in den alten Bundesländern und 47.700 DM in den neuen Bundesländern verdient werden (1994).

Für höhere Einkommen liegt die Belastungsgrenze bei 4 Prozent.

Auch hier ein Beispiel: Ein alleinstehender Mann mit einem monatlichen Nettoeinkommen von 1.800 DM muß zu Arznei-, Verbands- und Heilmitteln und zu Fahrtkosten zunächst eine Zuzahlung von über 600 DM leisten, bevor er von weiteren Zuzahlungen befreit wird. Eine teilweise Befreiung von den Kostenanteilen bei Zahnersatz und von der Eigenbeteiligung bei Krankenhausaufenthalt ist nicht vorgesehen.

Kosten der häuslichen Krankenpflege werden, wenn dadurch ein Krankenhausaufenthalt vermieden oder verkürzt wird, von den Krankenkassen während der ersten vier Wochen voll übernommen. Bei AIDS-Patienten kann diese Zeit meist verlängert werden, wenn zu erwarten ist, daß sonst eine Einweisung in das Krankenhaus erfolgt. Nicht selten aber lehnen Krankenkassen nach einiger Zeit die Kostenübernahme für Hauskrankenpflege ab – insbesondere, wenn diese intensiver wird und die Kostensätze eines Krankenhauses übersteigt. Patienten, die im Sinne des Bundessozialhilfegesetzes bedürftig sind, können die erforderlichen Kosten von den Sozialämtern erhalten, während alle anderen selber zahlen oder zurück ins Krankenhaus gehen müssen.

Die Pflegeversicherung wird hieran nichts ändern, da sie nur einen Motivationsbeitrag zur Pflege durch Angehörige oder Freunde leisten soll, keineswegs aber die Kosten einer qualifizierten Hauskrankenpflege auch nur in Ansätzen abdecken kann.

Hinzu kommt, daß der Anspruch auf Krankengeld endet, wenn die sogenannte Rehabilitationsfähigkeit des Mitglieds nicht mehr gegeben, seine Eingliederung in das Arbeitsleben also nicht mehr zu erwarten ist. Gerade bei AIDS-Patienten wird, oft in Verkennung typischer Krankheitsverläufe, frühzeitig davon ausgegangen, daß eine Gesundheit und Stabilisierung des Gesundheitszustands nicht mehr eintreten werde.

Wo das „Netz“ der sozialversicherungsrechtlichen Ansprüche nicht mehr hält, bleibt meist nur noch die Sozialhilfe. Auch sie ist eine Auswirkung des Sozialstaatsprinzips. Im Unterschied aber zu den sozialversicherungsrechtlichen Ansprüchen, die Lohnersatzfunktion haben und sich an dem erzielten oder erzielbaren Einkommen der Versicherten orientieren, soll sie dem Empfänger ermöglichen, ein Leben zu führen, „das der Würde des Menschen entspricht“ (§ 1 Bundessozialhilfegesetz BSHG). Die Sozialhilfe konkretisiert den verfassungsrechtlichen Anspruch eines jeden auf das sogenannte sozio-kulturelle Existenzminimum, aber eben auch nicht mehr, wenn sie der Höhe und den Umständen der Gewährung nach überhaupt geeignet ist, dieses Existenzminimum zu gewährleisten.

Die Ursachen, weshalb das System der Sozialversicherungen für jüngere Menschen und damit auch für die meisten Menschen mit HIV und AIDS nur unzureichend in der Lage ist, das Abgleiten in die soziale Verarmung zu verhindern, sind grundsätzlicher Natur. Zum einen ist die Leistungsfähigkeit des Solidarsystems dadurch beschränkt, daß ein großer und finanziell durchaus potenter Teil der Bevölkerung sich nicht an ihm beteiligt: die Beamten, die einen unmittelbaren Versorgungsanspruch an den Staat haben und die Selbständigen, die sich zum Teil in eigenen Versorgungswerken (etwa solchen für Ärzte, Rechtsanwälte oder Architekten) organisieren und dadurch besondere, durch geringere Belastungen lukrativere Solidarsysteme geschaffen haben. Zudem entziehen sich viele Besserverdienende mit Einkommen jenseits der Pflichtversicherungsgrenzen den lästigen Mühen der Solidarität. Versuche, diese Personkreise die Last sozialer Verantwortung durch Beteiligung an der gesetzlichen Versicherung mittragen zu lassen, gibt es jetzt bei der Pflegeversicherung. Dies könnte wegweisend auch für andere Versicherungszweige werden.

Die andere Ursache ist die bereits erwähnte weitgehende Einkommensbezogenheit der meisten sozialversicherungsrechtlichen Leistungen. Auch hier gibt es alternative Ansätze, wie etwa die einer einkommensunabhängigen Grundrente, deren Höhe aber, soll sie einen sozialpolitischen Sinn haben, deutlich über der Sozialhilfe plaziert sein muß. Doch ist in dieser Frage vorerst keinerlei Bewegung in der Sozialpolitik in Sicht.

P.S.

Eine gute und ausführliche Übersicht über die Sozialversicherungen bieten die Veröffentlichungen des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung: „Übersicht über die soziale Sicherheit“ und „Übersicht über das Recht der Arbeit“, die beide gegen eine Schutzgebühr von je zwölf Mark beim Ministerium, Referat für Öffentlichkeitsarbeit, bezogen werden können.

Wer sich intensiv und professionell mit der Verfolgung von Ansprüchen nach dem Bundessozialhilfegesetz zu befassen hat, dem sei „Bundessozialhilfegesetz, Lehr- und Praxiskommentar“ empfohlen, herausgegeben von U.-A. Birk

u.a., erschienen bei der Nomos-Verlagsgesellschaft Baden-Baden, erhältlich im Buchhandel.

Eine gelungene Übersicht über soziale Leistungen findet sich auch in der D.A.H.-Broschüre: „Sozialrecht für Menschen mit HIV und Menschen mit AIDS“. Dieser allgemeinverständliche Ratgeber bietet daneben auch Informationen zu Arbeits- und Wohnrechtsfragen, Testament und Bestattung und listet wichtige Adressen auf. Zu beziehen über die Versandabteilung der D.A.H.

Joachim G.

MEINE ODYSSEE

Als ich mir 1989 meinen Kindheits- und Jugendtraum erfüllte und nach Berlin zog, stand ich zunächst einem beinahe unlösbaren Problem gegenüber: der Wohnungsnot. Als 19jähriger ohne geregeltes Einkommen hatte ich auf dem Wohnungsmarkt nur eine geringe Chance.

Zusammen mit meinem damaligen Freund fand ich schließlich eine Einzimmerwohnung, in der wir anschließend ein Jahr zusammenwohnten. Nach dem Bruch unserer Beziehung saß ich erst mal wieder von einem Tag auf den andern auf der Straße. Durch das folgende Jahr habe ich mich dann so durchgeschlagen. Wechselnde Untermietsverhältnisse, wechselnde Jobs – bis ich im Sommer 1991 sehr krank wurde. Drei Wochen lag ich total flach. In dieser Zeit zog ich ein Resümee: Nach zweieinhalb Jahren Berlin insgesamt sieben verschiedene Untermietsverhältnisse, mindestens ebenso viele Jobs – jedoch keine Spur von meinem zweiten großen Wunsch, das Abitur zu machen. Ich entschloß mich, Berlin zu verlassen und in meiner Heimatstadt Stuttgart die mittlere Reife nachzuholen.

Der Entschluß war schnell gefaßt und umgesetzt. Morgens in Berlin das Auto vollgepackt und abends in Stuttgart quittengelb angekommen. Meine Bauchschmerzen erwiesen sich als Hepatitis B. Für einen Monat wurde ich in die Quarantäne-Station eines mitten im Wald gelegenen Krankenhauses gesteckt – ein Gefängnis. Das Tageseinerlei wurde nur von irgendwelchen Ärzten unterbrochen, die mindestens dreimal kamen, um mich zu einem HIV-Test zu überreden. Ich verweigerte mich, wollte selbst den Zeitpunkt bestimmen und mir zuerst über die Konsequenzen klar werden.

Nachdem ich aus dem Krankenhaus entlassen worden war, kümmerte ich mich zuerst einmal um die Schule und dann um ein Zimmer. Ich fand schnell eines bei einem lesbischen Paar, wo ich bis zu meinem erneuten Umzug nach Berlin wohnen blieb.

Mein HIV-positives Ergebnis wurde von mir und meiner Umgebung zwiespältig aufgenommen. Einerseits gab es mir einen unheimlichen Auftrieb, meine Ziele so schnell wie möglich – nach dem Motto „jetzt erst recht“ – zu verwirklichen. Andererseits zog es natürlich auch eine sehr harte Konfrontation mit meinen Perspektiven nach sich – leidige Krankenhauserfahrungen hatte ich ja eben gemacht.

Mein offensiver Umgang mit der Thematik stieß überall auf Zustimmung. Leute, die ich kennenlernte, bestätigten mir, ich ginge damit ganz toll um, sei sehr mutig; es sei auch für ihr eigenes Leben eine unheimliche Bereicherung, endlich jemanden kennenzulernen, der „ES“ hat. Auf die Bereicherung, mit so jemandem zu schlafen, wollten sich allerdings nur die wenigsten einlassen.

Nach dem erfolgreichen Abschluß der Schule verließ ich Stuttgart. Zurück in Berlin war mein sexueller Notstand innerhalb einer Woche behoben – ganz im Gegensatz zu meinem Wohnungsnotstand.

Meinen Freunden, die mich kurzfristig sehr gastfreundlich aufgenommen hatten, wollte ich natürlich nicht länger als nötig zur Last fallen. Als mir eine Wohnung für zweihundert Mark angeboten wurde, griff ich zu und zog spontan ein. Alternativen gab es keine, auch waren meine finanziellen Mittel erschöpft. Die Wohnung war das, was ein Optimist vielleicht als „maierisch“ bezeichnen würde. Ich selbst nannte sie nur „das Loch“.

Dieses Loch war bis zur Decke mit dem Plunder des Hauptmieters vollgestopft. Von den angemieteten fünfundzwanzig Quadratmetern standen mir zehn zur Verfügung. Außerdem lag die Wohnung im Parterre, war feucht, kalt und selbst im Sommer so dunkel, daß man zur Mittagszeit das Licht anknipsen mußte. Der äußerst praktische Umstand, daß ich den Müll, ohne den Hof zu betreten, direkt in die vor dem Fenster platzierten Mülltonnen entsorgen konnte, tröstete mich nur wenig.

Ich fing an, das Abitur zu machen. Meine Pläne, sobald mein Bafög-Antrag bearbeitet sein würde, weiter nach einer Wohnung zu suchen, zerschlugen sich, nachdem das Bafög nach fünfmonatiger Bearbeitungszeit von achthundert auf dreihundert Mark gekürzt wurde. Auf die Unterstützung meiner Eltern konnte ich nicht bauen, und damit waren die Wohnung und ich erst einmal aneinander gebunden.

Die folgende Zeit wurde für mich sehr schwer – einerseits mußte ich sehr viel arbeiten, andererseits war die Schule aufwendiger geworden. Vor allem war ich in Berlin durch meinen Freundes- und Bekanntenkreis viel stärker als in Stuttgart mit meiner HIV-Infektion konfrontiert.

Eigentlich wurde mir erst hier der Zusammenhang zwischen HIV-positiv-Sein, Krankheit und Tod klar. Bei all der Belastung fehlte mir dringend eine Wohnung, in der ich mich zu Hause fühlen und zur Ruhe kommen konnte. Als mir ein Freund vorschlug, mich bei der „ziK“ („zu Hause im Kiez“), einem gemeinnützigen Wohnprojekt für Menschen mit HIV und AIDS, zu melden, um durch deren Hilfe an eine Wohnung zu kommen, lehnte ich zunächst ab. Ich wollte als HIV-Positiver keine Sonderstellung einnehmen, wollte nicht meine HIV-Infektion als Mittel einsetzen. Heute glaube ich, daß ich damals so reagierte, weil ich mich noch nicht mit meinem Positiv-Sein identifizieren konnte. Außerdem hätte ich gehört, daß die „ziK“ nicht genügend Wohnraum für ihre Bewerber hätte. Da bekam ich das Gefühl, eventuell einem Kranken eine Wohnung wegzunehmen, was ich keinesfalls wollte.

Erst als ein Bekannter plötzlich schwer erkrankte, habe ich mir eingestanden, daß dies auch mir passieren könnte. Meine Wohnsituation hätte eine Pflege zu Hause undenkbar gemacht. In dieser Situation eine geeignete Wohnung zu finden, schien unmöglich. Außerdem kündigte sich der Winter an, und das Loch war und blieb kalt, obwohl ich den Ofen so mit Kohlen vollstopfte, daß ich manchmal dachte, er würde platzen.

Also entschloß ich mich doch, bei der „ziK“ vorzusprechen, denn ich wollte in jedem Fall bis zum nächsten Winter eine andere Wohnung gefunden haben. Dort machte man mir wenig Hoffnung; mindestens ein Jahr Wartezeit – und ich sollte mir einen Wohnberechtigungsschein (WBS) besorgen.

Dazu wandte ich mich an die AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamts Kreuzberg. Dort erfuhr ich, daß die Voraussetzungen für einen Wohnberechtigungsschein mit Dringlichkeit eine ausgewiesene Schwerbehinderung und eine mindestens einjährige Meldezeit mit dem ersten Wohnsitz in Berlin, direkt vor der Antragsstellung, seien. Beide Voraussetzungen erfüllte ich nicht. Durch meinen Aufenthalt in Stuttgart war meine Meldezeit in Berlin unterbrochen.

Da ich schon mal in der Beratungsstelle war, ließ ich mich auch gleich über mögliche Hilfen in meiner noch immer verheerenden finanziellen Situation beraten. Folge: Ich bekam zu meinem Bafög noch ergänzende Sozialhilfe.

Trotz dieser Erleichterung brach ich zwei Monate später die Schule ab – die Situation dort war ziemlich verfahren. Der Tod eines Freundes ließ mich immer mehr an der Richtigkeit meiner Zukunftsplanungen zweifeln, die mir jetzt oft absurd vorkamen. Manchmal dachte ich, die Schule sei für mich nur ein Mittel, mich nicht mit der Endlichkeit meines Lebens auseinanderzusetzen.

Ich wollte gegenwärtiger leben, hatte aber das Gefühl, daß mich Schule und Arbeit von mir selbst entfernen und mir meine begrenzte Lebenszeit stehlen würden. Die Schule – also meine Zukunftsplanung – aufzugeben, war mir nicht leicht gefallen, aber ich war sehr stolz darauf.

Jetzt wollte ich mich um eine eigene Wohnung bemühen, ging aber zuerst zur AIDS-Beratungsstelle, um meinen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Das klappte, und meine Behinderung wurde auf 80% eingestuft.

Obwohl ich immer noch nicht die erforderliche Meldezeit aufweisen konnte, beantragte ich, wiederum mit Hilfe der AIDS-Beratungsstelle Kreuzberg, einen Wohnberechtigungsschein. Kaum war das geschehen, kam die „ziK“ auf mich zu, sie könne mir eine Zwei-Zimmer-Wohnung in der Potsdamer Straße vermitteln.

Ich sprach bei der zuständigen Hausverwaltung vor und gefiel denen dort so wie mir die Wohnung. Ob mir die Wohnung gefiel oder nicht, war in der Zwischenzeit schon nicht mehr so wichtig, da mir „das Loch“ gekündigt worden war, und ich jedes Wohnungsangebot hätte annehmen müssen.

Alles hing jetzt von meinem Wohnberechtigungsschein ab. Ich war zuversichtlich, daß es klappen würde, denn zwischen meinem Einzug in die Wohnung und der vollendeten einjährigen Meldezeit lag nur ein Monat. Trotzdem wurde der WBS abgelehnt. Daraufhin machten sich die „ziK“ und die AIDS-Beratungsstelle für mich stark. Sie setzten sich mit dem Wohnungsamt in Verbindung, und nach einigen ärztlichen Attesten und vielen Ämtergängen hat es schließlich geklappt.

Am 1. August 1993 bin ich eingezogen. Ich hatte es geschafft! Eine eigene Wohnung mit einem richtigen Mietvertrag. Sicherheit! Vor Glück habe ich in der ersten Nacht nur wenig geschlafen. Immer wieder mußte ich herumgehen und mir alles ansehen. Die Wohnung ist klassisch geschnitten, mit einem zentralen Flur, von dem alle Zimmer abgehen, unter anderem ein Bad – nach einem Jahr ohne Badezimmer ein absoluter Luxus. Dabei öffnet sich die Wohnung nicht zur lauten belebten Straße, sondern nach Westen über einen großen ruhigen Hof. Am schönsten ist der Balkon, von dem ich überwältigende Sonnenuntergänge betrachten kann. Dann habe ich immer wieder dieses Gefühl wie am ersten Abend, als ich eingezogen bin.

Mittlerweile fühle ich mich hier zu Hause, was mir sehr viel Ruhe und Kraft gibt. So viel Ruhe und Kraft, daß ich im letzten Jahr dann doch das Abitur gemacht habe und im Herbst ein Studium aufnehmen möchte.

Die AIDS-Beratungsstelle, die mir so viel geholfen hat, wurde inzwischen vom Senat geschlossen – um Mittel einzusparen.

INTERVIEW MIT EINEM SOZIALBERATER

Peter Zechel
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

im Gespräch mit Rainer Spieß
Sozialberater der Berliner AIDS-Hilfe e.V.

HIV-Positive und an den Folgen der Infektion Erkrankte haben im Arbeitsalltag viele Probleme. Rainer, wie sieht denn die rechtliche Situation im Hinblick auf den Kündigungsschutz aus, wenn ein Arbeitgeber erfährt, daß ein Mitarbeiter HIV-positiv ist?

Der Kündigungsschutz ist in dieser Hinsicht ohne Bedeutung. Nur weil jemand positiv ist, kann der Arbeitgeber keine Kündigung aussprechen. Viele Arbeitgeber versuchen allerdings Druck zu erzeugen, z.B. über die Belegschaft, um eine sog. Drückkündigung einleiten zu können. Es kommt vor, daß sich die Belegschaft zusammenschließt und sagt: „Wir wollen mit dem HIV-Infizierten nicht mehr zusammenarbeiten“, wie im Falle eines Bankkaufmanns unlängst geschehen. Der Arbeitgeber müßte dem durch sachliche Aufklärung entgegenwirken. Von Rechts wegen kann niemandem gekündigt werden, nur weil er HIV-positiv ist.

Und das wäre auch noch der Fall, wenn z.B. die erste opportunistische Infektion aufgetreten ist? Ist es nicht häufig so, daß ein Arbeitgeber/ine Arbeitgeberin kündigt, weil er/sie von der erkrankten Person nicht mehr so viel erwarten kann?

Ja, das ist richtig. Da zeigt sich dann auch, wie wichtig es ist, daß jemand, der HIV-positiv und bereits erkrankt ist, so schnell wie möglich einen Schwerbehindertenausweis beantragt, durch den er Kündigungsschutz erhält. Der Arbeitgeber muß in einem solchen Fall ein Kündigungersuchen an das Versorgungsamt richten. Dort wird das Ersuchen geprüft und entschieden. Ein Gremium, zu dem auch der Betroffene selbst gehört, bespricht in Ruhe, welche Möglichkeiten es gibt, ihn innerhalb des Betriebes mit einer anderen Arbeit zu betrauen. Ist dies möglich, kann er nicht gekündigt werden. Bei größeren Firmen, das kann man pauschal sagen, ist so leicht niemand kündbar.

Ein besonderes Problem in diesem Zusammenhang entsteht, wenn jemand wiederholt längere Zeit krank ist und das Beschäftigungsverhältnis noch nicht lange andauert. Die höchstrichterliche Rechtsprechung besagt hier, daß gekündigt werden kann, wer – verglichen mit der Dauer des Beschäftigungsverhältnisses – unverhältnismäßig oft erkrankt.

Hat der Betreffende dann noch Möglichkeiten, wieder einen Job zu finden, wenn er weiter arbeiten möchte?

Kaum. Der Schwerbehindertensstatus muß bei Beginn eines neuen Beschäftigungsverhältnisses offenbart werden. Das ist ein großes Problem, von dem be-

sonders jüngere Männer betroffen sind. Aber es muß auch in Betracht gezogen werden, daß viele Arbeitgeber den Einsatz ihrer Mitarbeiter über längere Zeiträume planen. Wer sich in einer solchen Situation als junger HIV-positiver Mensch vorstellt, hat weniger Chancen.

Unternehmen sind verpflichtet, eine bestimmte Anzahl von Schwerbehinderten einzustellen. Sie können sich davon durch „Strafen freikaufen“. Ist das wirklich vorteilhafter für die Unternehmen?

Ja. Weil die Unternehmen mit einer hohen Ausfallzeit von Schwerbehinderten kalkulieren. Die Arbeitgeber denken gleich: „Mensch, der ist HIV-positiv, der bekommt vielleicht AIDS“. Hohe Ausfallzeiten können für einen Betrieb ein großes Problem sein. Deshalb sind viele nicht bereit, einen Positiven einzustellen; oder sie versuchen, Positive loszuwerden. Man darf auch nicht übersehen, daß es sich meist um junge Menschen handelt. Da reagieren die meisten Arbeitgeber anders, als sie es z.B. bei einer fünfzigjährigen Frau oder einem sechzigjährigen Mann tun, die einen Schwerbehindertensstatus erhalten. Ihnen wird kein Arbeitgeber kündigen.

Sind Fälle von Diskriminierungen am Arbeitsplatz bekannt?

Ja. Wenn solche Fälle glaubhaft mitgeteilt werden, dann wird ihnen in der Regel auch nachgegangen. Zum Beispiel arbeiten Krankenhäuser – wo man über HIV/AIDS eigentlich besser Bescheid wissen müßte – bisweilen teilweise mit ziemlich „linken“ Methoden. Durch die jährliche Untersuchung, die das medizinische Personal über sich ergehen lassen muß, kann man durchaus feststellen, ob jemand an AIDS erkrankt ist. Eine Pcp kann man auf einem Röntgenbild erkennen, zumindest die Tatsache, daß da mal eine war. Nur ziehen die Krankenhäuser bei entsprechenden Kündigungen den kürzeren, weil die zuständige Berufsgenossenschaft, die in solchen Fällen eingeschaltet wird, auf die Hygienevorschriften in Krankenhäusern hinweist; diese routinemäßigen Hygienevorschriften – sachgerecht angewandt – machen die Übertragung einer solchen Infektion unmöglich. Deshalb kann da jeder nach wie vor arbeiten, unabhängig von seinem HIV-Status. Aber sonst ist es schwierig. Gerade im Verkauf gibt es öfter Probleme, z.B. im Ein-Mann-Verkauf: Jemand bekommt Kaposi, erkrankt also sichtbar. Da ist es schon vorgekommen, daß der Arbeitgeber dem Betroffenen gekündigt hat. Er sagt dann: „Ich kann meiner Kundschaft Ihren Anblick nicht mehr zumuten“.

Und dagegen kann man dann auch relativ wenig machen?

Doch, es gibt ja einen Rechtsanspruch, einen Kündigungsschutz. Man kann klagen. In der Regel wird im Verlauf eines solchen Arbeitsgerichtsprozesses ein Gürtetermin angesetzt. Bei diesem Gürtetermin einigt man sich meistens: Man verständigt sich darauf zu sagen, das Arbeitsverhältnis sei zerrüttet; auch derjenige, der diskriminiert wurde, hat ja oft kein Interesse mehr daran, bei dem Arbeitgeber weiterzuarbeiten. Im Ergebnis läuft es also wahrscheinlich auf eine Abfindung hinaus. Damit ist die Sache dann vom Tisch.

Sind Fälle bekannt, in denen Betroffene durch „Mobbing“ aus einer Firma rausgeekelt worden sind? Wo ihnen so zugesetzt wurde, daß sie sich sagten, ich will hier raus, koste es, was es wolle?

Fälle in dieser krassen Form sind mir nicht bekannt.

Wie geht es weiter, wenn jemand aus dem Arbeitsverhältnis ausscheidet? Folgt auf Arbeitslosigkeit die Berentung? Viele sind wohl auch sehr lange krankgeschrieben?

Letzteres ist richtig. Auch wenn es sehr merkwürdig klingen mag: Die Krankenschreibung ist oft das Beste, was passieren kann. Der Krankengeldanspruch währt nämlich eineinhalb Jahre. Das Krankengeld orientiert sich zudem am monatlichen Verdienst und liegt damit höher als das mögliche Arbeitslosengeld. Im übrigen: Wenn ein Arbeitsloser krank geschrieben wird, bezieht er natürlich auch nur Krankengeld in Höhe des Arbeitslosengeldes.

Wenn jemand einen Rentenanspruch geltend machen kann und wegen seines Schwerbehindertenstatus kaum mehr eine Chance auf dem Arbeitsmarkt hat, wird während der Krankschreibung der Rentenanspruch gestellt. Erfahrungsgemäß ist dieser Antrag dann bis zum Ablauf des Krankengeldes genehmigt. Sollte dies nicht der Fall sein, tritt eine Sonderbestimmung des Arbeitsförderungsgesetzes in Kraft, nach der man noch einmal Arbeitslosengeld beantragen kann, bis die Rente genehmigt ist. Wenn keine Rentenansprüche bestehen – und das sind fast 80% der Personen, die in unsere Beratung kommen –, wird es sehr schwierig. Die kriegen dann Sozialhilfe.

... ausschließlich Sozialhilfe? Da gibt es keine anderen Möglichkeiten?

Nein.

Viele Betroffene standen erst am Anfang einer beruflichen Laufbahn oder haben in Berufen gearbeitet, in denen ohnedies nicht so viel verdient werden konnte. Was geschieht, wenn die Rente nicht reicht?

Dann erhält man ergänzende Sozialhilfe. Dabei wird grundsätzlich eine Rechnung aufgemacht wie beim Sozialhilfeempfänger: Welche Ansprüche auf Sozialhilfe hätte er? Schlechter als diese Ansprüche darf er nicht gestellt werden. Liegt die Rente darunter, erhält er ergänzende Sozialhilfe.

Große Sprünge kann man als Sozialhilfeempfänger bekanntlich nicht machen. Wie sieht die Situation für HIV-Positive hier aus?

Die Sozialhilfe berechnet sich aus dem Regelsatz, der Rahmenmiete und den Zuschlägen, z.B. wegen Erwerbsunfähigkeit, kostenaufwendigerer Ernährung und besonderem Hygienebedarf. Diese Posten aufaddiert ergeben den Gesamtbedarf. Das individuelle Einkommen – wenn es denn eines gibt – wird abgezogen; was dann übrigbleibt, ergibt die Höhe der Sozialhilfezahlungen.

Unabhängig davon gibt es Möglichkeiten, einmalige Beihilfen zu beantragen, z.B. für Bekleidung und Einrichtung. Wenn jemand HIV-positiv ist und erkrankt, hat er darüber hinaus die Möglichkeit, besondere Leistungen zu beantragen, da nach dem Gesetz Menschen mit AIDS Behinderten gleichgestellt sind. Er könnte so z.B. eine Waschmaschine, einen Kühlschrank oder ein behindertengerechtes Bett erhalten.

Wie hoch ist der Zuschlag zur Ernährung?

Zur Zeit werden DM 105,- wegen kostenaufwendiger Ernährung bezahlt.

Reicht das?

Bei den meisten ja.

Die Berliner AIDS-Hilfe hält an vier Tagen eine sozialrechtliche Beratung ab. Wer kommt, und um welche Probleme dreht es sich dabei?

Den größten Anteil, rund 80%, bilden die schwulen Männer. In den letzten Jahren kommen aber auch immer mehr Frauen, 1993 waren es fast 200. Sie stellen einen Anteil von fast 20% an den Gesamtberatungen. Dann kommen auch verhältnismäßig viele Drogen- und Ex-DrogengebraucherInnen zur BAH. Das sind die drei Hauptgruppen. Heterosexuelle Frauen und Männer, die sich über Blutkonserven mit HIV infiziert haben, kommen seltener.

Das Hauptproblem der meisten unserer Klienten ist die Absicherung des Existenzminimums. 80 bis 90% von ihnen erhalten Sozialhilfe. So weit es über den „normalen“ Leistungsumfang hinausgeht, ist es extrem schwierig, etwas vom Sozialamt zu bekommen. Dann kommt es häufig zu Auseinandersetzungen mit dem Sozialamt.

Hinzu kommt ein sehr hoher psychosozialer Anteil in unserer Beratung. Mit der HIV-Infektion ist auch eine große Zahl anderer als finanzieller Probleme verbunden. Zum Beispiel steht jemand vor der Entscheidung, soll er aus dem Beruf raus, auf Rente gehen, kriegt er Krankengeld, oder was passiert eigentlich? Das sind schon Ausnahmesituationen, in denen es zu Krisen kommen kann.

Unsere Beratungsschwerpunkte liegen bei Fragen zum Arbeitsrecht, zur Sozialhilfe, zur Erwerbsunfähigkeitsrente, zum Pflegegeld, aber auch zum Testament. Ein weiterer wichtiger Punkt in diesem Zusammenhang ist die Beantragung von Stiftungsmitteln.

Kommen dieselben Leute auch mehr als einmal?

Da muß man unterscheiden: Es gibt Menschen, die brauchen nur einen Kontakt, vielleicht ein paar Grundinformationen, und den Rest machen sie alleine. Es gibt aber auch welche, die schon so krank sind, daß sie viele ihrer Angelegenheiten nicht mehr selbst erledigen können. Dann leisten wir Hilfestellung z.B. beim Ausfüllen von Anträgen. Das kommt schon verhältnismäßig häufig vor. Ungefähr 50% der Klienten kommen 5-6mal. Und etwa ein Drittel betreuen wir sozialrechtlich über viele Jahre.

Fragt auch einmal jemand nach Möglichkeiten, wieder in den Beruf einzusteigen, umzuschulen oder eine Ausbildung zu beginnen?

Ja, das kommt vor, und die Chancen haben sich in letzter Zeit etwas verbessert. Es ist mittlerweile auch bis zu den Arbeitsämtern durchgedrungen, daß eine HIV-Infektion nicht gleich „Tod“ bedeutet, d.h. es werden jetzt auch Umschulungen und Weiterbildungen angeboten. Das Problem liegt in der langen Laufzeit der Anträge. Es kann zwei bis drei Jahre dauern, bis man einen Umschulungsplatz findet – ein halbes Jahr wäre okay.

Weit häufiger ist allerdings die folgende Problematik: Jemand arbeitet in seinem Beruf und merkt, er ist den Anforderungen nicht mehr gewachsen. Er würde gerne weiter arbeiten und seine Arbeitszeit verkürzen. Um sich aber finanziell nicht zu schädigen, ist er gezwungen, ganz aufzuhören. Wer nämlich auf 20 oder 30 Wochenarbeitsstunden reduziert, verdient natürlich weniger. Dies wirkt sich direkt auf die Lohnersatzleistungen wie Krankengeld, Arbeitslosengeld und -hilfe und in gewisser Weise auch auf die Höhe der Rentenansprüche aus, die zum Teil erheblich niedriger sein werden. Es gibt leider kein Modell, wie hier ein Ausgleich herzustellen wäre zwischen der niedrigeren Wochenarbeitszeit und dem Anspruch auf Lohnersatzleistungen, die sich an der Höhe der früheren Bezüge orientieren.

Für Betroffene, die nach längerer Krankheit wiedereingegliedert werden wollen, gibt es das sogenannte Hamburger Modell. Es beinhaltet eine langsame Wiedereingliederung in den Arbeitsprozeß, mit einer Dauer von manchmal bis zu einem halben Jahr. Man fängt mit wenigen Stunden an und steigert langsam. Die Krankenkasse zahlt die Differenz zum Einkommen. Nach einem halben Jahr ist man dann wieder voll im Beruf drin. Die Erfahrung zeigt aber, daß viele das gar nicht nutzen können, weil sie schon bald wieder erkranken.

Beratungen zum Thema Einstieg oder Wiedereinstieg in den Beruf sind allerdings selten. Der überwiegende Teil der Klienten muß sich wirklich entscheiden: Höre ich auf oder mache ich weiter? Und wenn er oder sie weiter macht, dann auch mit der Konsequenz, irgendwann einmal flachzuliegen, weil der Streß einfach zu groß wird.

Nelly Grunwald
Verein für Gefährdetenhilfe e.V., Bonn

SOZIALE NOT VON DROGENGEBRAUCHERN

Es ist bereits bezeichnend, daß ich als Mitarbeiterin der Obdachlosenhilfe – ich arbeite seit 1985 in Bonn in einer Beratungsstelle für Obdachlose – von der Deutschen AIDS-Hilfe gebeten wurde, einen Artikel zur sozialen Not von Drogengebern zu schreiben.

Vorneweg möchte ich klarstellen, daß es in unserer Beratungsstelle nie – wie leider noch häufig in Obdachlosenberatungsstellen – darum ging, die Hilfesuchenden in Gebraucher von legalen und illegalen Drogen zu unterscheiden. Unsere Angebote zielen ausschließlich darauf ab, Menschen, deren Lebenssituation durch Obdachlosigkeit, Arbeitslosigkeit, Mittellosigkeit, strafrechtliche Verfolgung sowie durch vielfältige gesundheitliche und soziale Probleme gekennzeichnet ist, pragmatisch zu helfen. Dieser Verzicht auf die Unterscheidung nach legalen und illegalen Suchtmitteln eröffnete den Bonner Drogengebern konkrete Unterstützung, während ihnen zuvor nur sehr hochschwellige Hilfsangebote offenstanden. Bei den bisherigen Angeboten war es ausschließlich um das Thema „Sucht“ gegangen, ohne daß die konkrete Lebenssituation während der Zeit des aktiven Konsums verbessert wurde. Ein Betroffener faßte seine Erwartungen mit den Worten zusammen: „Gebt mir ein Dach über dem Kopf und Arbeit, dann braucht Ihr mir nicht in der Psyche ‘rumzulatschen.“

Letztendlich zeigt jedoch die Tatsache, daß in unsere Beratungsstelle täglich 60 bis 70 obdachlose Drogengebern (im Laufe des Jahres etwa 500 Personen) kommen: Die durch die Kriminalisierung der Drogengebern erzeugte Verelendung funktioniert. Die Drogengebern, die in unserer Beratungsstelle vorsprechen, liegen auf der Straße, haben ihre Arbeit verloren, sind kranke, arbeitsunfähige Menschen geworden, müssen ihre Krankheit „Sucht“ mit Prostitution und Straftaten finanzieren, kommen durch die Sucht unweigerlich in Konflikt mit dem BtmG. Je schlechter die Verhältnisse, aus denen sie kommen, um so wahrscheinlicher weist ihr Lebenslauf Haftzeiten auf. In jedem Jahr sterben 10 bis 20 unserer Klienten an den Folgen dieser Drogenpolitik; daran, daß sie auf dem illegalen Markt „Stoff“ kaufen, dessen Reinheitsgrad sie nicht kennen; daran, daß sie ihn auf Hinterhöfen, öffentlichen Toiletten oder versteckt hinter Gebüsch injizieren, wo ihnen im Notfall keine ärztliche Hilfe zur Verfügung steht; daran, daß sie aus Geldmangel den Schmerzen des Heroinentzugs mit Beruhigungstabletten begegnen und dadurch einen Herz- und Atemstillstand erleiden.

Nicht funktioniert haben die erhofften Ziele dieser „Verelendungspolitik“, weder die Abschreckung – die Anzahl der Erstkonsumenten von Kokain und Amphetaminen stieg von 1992 auf 1993 um ein Viertel – noch die Hoffnung,

daß die Verelendung quasi automatisch zu einer Therapie- und Abstinenzbereitschaft führe. Der allein in unserer Beratungsstelle deutlich werdende Anteil verelendeter obdachloser Drogengebraucher zeigt, daß das Konzept der Verelendung als Motivationsträger für eine Therapie- und Abstinenzbereitschaft bei einer Vielzahl der Betroffenen nicht greift. Der Ausstieg aus der Sucht, wenn er denn gewünscht sein sollte, wird u.E. häufig erst dann möglich, wenn die Betroffenen wieder unter menschenwürdigen Bedingungen leben. Erst dann haben sie überhaupt wieder die Möglichkeit und die Kraft, neue, als positiv empfundene Lebensperspektiven zu entwickeln, die für sie auch im Bereich des Realisierbaren liegen.

Nun zur konkreten Situation der Drogengebraucher, die in unserer Beratungsstelle vorsprechen und die sich nicht von der anderer Drogengebraucher in anderen Städten unterscheidet, sowie zu unserem Hilfsangebot:

Innerhalb unserer Beratungsstelle geht es darum, unter Verzicht auf motivationale Eingangsvoraussetzungen konkrete Hilfsangebote zur Verfügung zu stellen, um in der Zeit des aktiven Drogenkonsums die gesundheitlichen und sozialen Schäden so gering wie möglich zu halten. Dafür geben wir den Drogengebrauchern sowie allen anderen Obdachlosen zunächst einmal die Möglichkeit, sich bei uns aufzuhalten, sich aufzuwärmen, zu frühstücken, zu duschen, die Kleiderkammer in Anspruch zu nehmen und die Spritzen zu tauschen.

Neben der Befriedigung dieser Grundbedürfnisse geht es jedoch dauerhaft darum, den Lebensunterhalt sicherzustellen, und zwar durch Hilfe bei der Durchsetzung von Leistungsansprüchen gegenüber dem Sozialamt, dem Arbeitsamt oder dem Rentenversicherungsträger. Dabei müssen wir immer wieder feststellen, daß die Betroffenen oft gar nicht über ihre rechtlichen Ansprüche und darüber, wie sie diese durchsetzen können, Bescheid wissen. Oft fehlen ihnen auch benötigte Unterlagen und Formalitäten wie Ausweispapiere oder eine Meldeadresse für das Arbeitsamt.

Ein weiteres Hilfsangebot zielt auf die Unterbringung. In den vergangenen Jahren gelang es uns immer seltener, Wohnraum für Drogengebraucher zu finden. Das Fehlen von Privatraum belastet die Betroffenen nicht nur psychisch durch den täglichen Druck, eine Unterkunft finden zu müssen, sondern es verlängert auch die Zeit der Drogenbindung, da weniger Chancen bestehen, sich zeitweise von der Drogenszene zurückzuziehen und dadurch eventuell langsam aus dem Drogenkonsum auszusteigen. Grundsätzlich helfen wir jedoch jedem, der bei uns vorspricht, seinen rechtlichen Anspruch auf „ein Dach über dem Kopf“ durchzusetzen. Solange es sich jedoch nicht um einen mietrechtlich gesicherten Wohnraum handelt, sondern um eine sog. vorübergehende Unterkunft (Notunterkunft, Obdachlosenheim, Hotel), bleiben diese Lösungen für die Betroffenen letztendlich unbefriedigend. Solche Unterkünfte bedeuten in den meisten Fällen auch eine Zwangsgemeinschaft mit anderen Menschen in einer ähnlichen Situation. Hinzu kommt, daß die Einrichtungen der Nichtseßhaftenhilfe aus konzeptionellen Gründen häufig keine Drogengebraucher aufnehmen und die Notunterkünfte nicht auf die speziellen Probleme dieser Gruppe ausgerichtet sind. Angesichts dieser Gesamtsituation (keine Chancen auf dem Wohnungsmarkt, keine Aufnahme in den Einrichtungen der Nichtseßhaftenhilfe, keine spezialisierte Hilfe in der Notunterkunft) blieb auch uns nichts anderes übrig, als ein vorübergehendes, zunächst auf drei Monate pro Bewohner befri-

stetes Unterbringungsangebot für jeweils maximal 20 Drogengebraucher zu schaffen, eine Einrichtung, in der den Bewohnern zumindest rund um die Uhr kompetente Sozialarbeiter als Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

Ein weiterer wesentlicher Baustein in der Kette der Hilfsangebote für die Zeit des aktiven Drogenkonsums ist die medizinische Versorgung. Besonders die obdachlosen Drogengebraucher befinden sich häufig in einem sehr schlechten Gesundheitszustand, der gekennzeichnet ist durch Mangelernährung, Abszesse, Hepatitis, TBC, HIV-Infizierung usw. Angesichts dessen, daß die Drogengebraucher wegen der schwarzmarktbedingt hohen Preise der Drogen den ganzen Tag damit beschäftigt sein müssen, Geld aufzutreiben, bleibt ihnen kaum Zeit, sich um ihre Gesundheit zu kümmern. Die Substitution mit Kodein oder Polamidon durch niedergelassene Ärzte nimmt dabei nicht nur den Beschaffungsdruck und schafft Freiraum, sondern bindet die Patienten auch an die ärztliche Versorgung. Durch den substituitionsbedingten täglichen Gang zum Arzt kann nun auch ein Augenmerk auf die anderen Erkrankungen gerichtet werden. Um die psychisch, sozial und gesundheitlich verelendete Klientel der obdachlosen Drogengebraucher, die häufig auch von Arztpraxen abgewiesen wird, zu erreichen, haben wir in unmittelbarer Nachbarschaft zu unserer Beratungsstelle eine medizinische Ambulanz eröffnet. Sie ist berechtigt, Drogengebraucher mit Polamidon zu substituieren sowie alle Krankheiten, die in Zusammenhang mit dem Drogenkonsum stehen, zu behandeln. Einschränkend wirken sich dabei die NUB-Richtlinien aus, nach denen die Substitution fast ausschließlich bei medizinischer Indikation durch die Krankenkassen finanziert wird. Welcher Drogengebraucher kann sich schon privat die Finanzierung der Polamidonsubstitution leisten? Als weiteres Manko erleben wir das Verbot der Heroinvertreibung. Insbesondere für langjährige Drogengebraucher ist die Substitution mit Polamidon unattraktiv. Sie steigen häufig nach einem kurzen Versuch wieder aus und gehen zurück auf die Szene, verbunden mit allen negativen Folgen.

Ist es den Betroffenen gelungen, eine Wohnung zu finden und substituiert zu werden, so sehen die meisten sich zunächst einmal mit einer großen Leere konfrontiert. Viele haben den Wunsch, ins Arbeitsleben zurückzukehren. Sie haben jedoch auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nach vielen Jahren der Arbeitslosigkeit, häufig verbunden mit einer abgebrochenen Schul- und Berufsausbildung, kaum eine Chance. Wir stellen zwar innerhalb unseres Trägerverbands für den Personenkreis der ehemals Obdachlosen eine Reihe von Arbeitsplätzen zur Verfügung (im Kfz-Bereich, der Schreinerei, dem Umzugsdienst, der Bauabteilung, der Gärtnerei oder im Umweltkaufhaus), jedoch sind die Drogengebraucher nach vielen Jahren des Drogenelends häufig körperlich nicht mehr in der Lage, in diesen Arbeitsbereichen – die ursprünglich auf die Wiedereingliederung von Menschen ohne zusätzliches Drogenproblem angelegt waren – zu arbeiten. Wenn die Chancen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gering sind, bedarf es daher unserer Meinung nach dringend solcher Arbeitsstellen auf dem sog. zweiten Arbeitsmarkt, die auf die berufliche Wiedereingliederung von Menschen mit Drogenproblemen ausgerichtet sind.

Um die durch die Substitution gewonnene Zeit bei gleichzeitigem Fehlen von Arbeit durch Nutzen der örtlichen Freizeitangebote auszufüllen und dadurch auch Menschen außerhalb der Drogenszene kennenzulernen, fehlt es

den Drogengebrauchern häufig an Selbstbewußtsein. So bleiben viele ungewollt in der Drogenszene hängen, um nicht völlig isoliert zu sein und um überhaupt soziale Kontakte zu haben. Hier bedarf es somit auch unbedingt eines eigenen Freizeitangebots, das auf Kontakt nach „außen“ hin angelegt sein muß.

Sollte der hier beschriebene Personenkreis es jedoch tatsächlich geschafft haben, eine Arbeitsstelle zu erlangen, so wird er sehr bald mit dem während der Drogenzeit angewachsenen Schuldenberg konfrontiert, der nicht selten eine 5-stellige Höhe aufweist. Durch die erfolgenden Pfändungen wird dann auch noch der finanzielle Anreiz zur Arbeit genommen. Die Hilfe durch den Marianne-von-Weizsäcker-Fonds versagt bei den Substituierten oder bei den Drogengebrauchern, die keine abgeschlossene Therapie aufzuweisen haben, da sie sich nur an Menschen wendet, die mittlerweile drogenfrei leben. Innerhalb unserer eigenen Arbeitsbetriebe wurden wir als „Arbeitgeber“ sehr schnell mit dem Problem der Verschuldung der Arbeitnehmer konfrontiert. Konsequenterweise haben wir daher mittlerweile einen von einer Juristin geführten Schuldendienst aufgebaut.

Auch für den Fall, daß die Drogengebraucher sich für den ganz anderen Weg mit Entgiftung und Therapie entschließen, haben sie mit erheblichen Schwierigkeiten und Defiziten in der Angebotskette zu rechnen. Im Stadtgebiet Bonn ist es für die Drogengebraucher relativ einfach, kurzfristig einen Platz in der Rheinischen Landesklinik für sog. „kalte“, d.h. nicht durch Polamidon gestützte Entgiftung zu erhalten. Viele halten diese Form der Entgiftung jedoch nicht durch, brechen frühzeitig ab, weil sie die Magen- und Darmkrämpfe, die Schmerzen in den Beinen, den Krampf im ganzen Körper, die Depressionen, die Schweißausbrüche, die Träume vom „Schuß“, um erlöst zu werden, nicht mehr aushalten, wie es einmal einer unserer mittlerweile verstorbenen Klienten in einem Zeitungsartikel beschrieb. Für den sog. „warmen“, d.h. qualifizierten Entzug mit Polamidon, bei dem der Suchtstoff langsam ausgeschlichen wird, gibt es in Bonn ganze sechs Plätze, je drei für Männer und Frauen. Die Wartezeit für eines dieser Betten beträgt derzeit etwa acht Monate. Als besonders dramatisch erweist sich dieser Mangel dann, wenn die Betroffenen überbrückend bis zum Therapieantritt mit Polamidon substituiert werden, und sie dann vor dem Therapiebeginn keinen Polamidon-gestützten Entgiftungsplatz finden. Der kalte Entzug ist u.E. unverantwortbar. So sind wir häufig gezwungen, die Betroffenen mehr als 200 Kilometer weit nach Paderborn oder Bedburg zur Entgiftung zu bringen. Angesichts dieses Notstands ist ein Umdenken hin zur Standardisierung ausreichend vorhandener qualifizierter Entgiftungsplätze dringend erforderlich.

Abgesehen von den wenigen Plätzen im „Therapie-sofort-Programm“ dauert die Wartezeit auf einen Therapieplatz in aller Regel zwischen drei und neun Monaten. Ursächlich dafür sind der Mangel an Therapieplätzen, langwierige Antragsbearbeitungsverfahren bei den Versicherungsträgern, Streitereien zwischen diesen über die Zuständigkeiten sowie die Tatsache, daß die einzelnen Versicherungsträger auch noch jeweils unterschiedliche Einrichtungen „belegen“. Hier ist dringend eine zentrale Stelle erforderlich, die schnell und unbürokratisch in Vorleistung tritt und dann intern mit dem tatsächlich zuständigen Kostenträger abrechnet. Um wenigstens einigen der in unserer Beratungsstelle vorsprechenden Drogengebrauchern die lange Wartezeit auf einen Platz

in einer Therapieeinrichtung zu ersparen, haben wir im vergangenen Jahr ebenfalls eine Fachklinik mit 36 Plätzen eröffnet, wobei dies nur der sprichwörtliche Tropfen auf den heißen Stein sein kann. Bedenkt man, daß wir in einem der reichsten Länder dieser Erde leben, ist es skandalös, wenn laut Zeitungsmeldungen 5% der Drogentoten des vergangenen Jahres sich in der Warteschleife für einen Therapieplatz befanden.

Unerwähnt blieb bisher noch die strafrechtliche Problematik, die „dank“ des Betäubungsmittelgesetzes (BtmG) bis dato automatisch mit dem Drogenkonsum einhergeht. Solange die Kriminalisierung der Drogengebraucher nicht verschwindet, bleiben sämtliche Hilfsangebote am Ende nur Stückwerk. Die Konsumenten sind nämlich weiterhin gezwungen, den Stoff in dunklen Ecken zu injizieren, hohe Preise für eine Ware zu bezahlen, deren Reinheitsgrad sie nicht kennen, für den Lebenslauf Haftzeiten zu riskieren und durch falsch eingeschätzte Ware am Ende noch ihr Leben aufs Spiel zu setzen. Dringend erforderlich ist eine Änderung des BtmG, die es auch den Einrichtungen der Drogenhilfe erlaubt, sog. Druckräume zur Verfügung zu stellen, in denen die Betroffenen ihren Stoff unter Aufsicht medizinischen Personals, das im Notfall eingreift, konsumieren können. Ein solches Angebot wird bisher mit Strafe bedroht. Abgesehen von der Notwendigkeit der Abschaffung der NUB-Richtlinien, um allen Drogenabhängigen die Chance zur Substitution und damit zum Ausstieg aus dem Beschaffungsdruck zu ermöglichen, halten wir die Möglichkeit zur Heroinschreibung ebenfalls für dringend erforderlich. Auch diese Maßnahme erfordert eine Änderung des BtmG.

DROGENSZENE HAMBURG – ST. GEORG

Der Hamburger Stadtteil St. Georg grenzt an den Hauptbahnhof und gilt als „Drogenmekka“. Drogen aller Art werden hier angeboten. Es gibt einen Straßenstrich, auf dem fast ausschließlich drogenabhängige Frauen auf Freier warten. Die unzähligen Hotels und Pensionen in dieser Gegend dienen als Absteigen, zur Asylantenunterbringung, zur Unterbringung von Obdachlosen und als „Druckräume“. Daneben gibt es Straßenzüge, die reine Wohngebiete sind.

Die drogenabhängigen Frauen, die nach St. Georg kommen, haben meist alle familiären und sozialen Kontakte verloren, sie sind ohne Arbeit und Wohnung und müssen sich prostituieren, um ihren Drogenkonsum zu finanzieren. Die Abhängigkeit bestimmt ihr Leben, sie brauchen den regelmäßigen Drogenkonsum, alles andere ist zweitrangig und verliert an Bedeutung, auch die Tatsache, HIV-positiv oder krank zu sein.

Keine Frau hat ein Interesse an ungeschütztem Geschlechtsverkehr mit dem Freier. Das Kondom bedeutet für die Frauen nicht nur Schutz, sondern vor allem auch Distanz. Es sind die Freier, die den „kondomfreien“ Geschlechtsverkehr fordern. Die „Drogen-Freier“ kommen aus allen sozialen Schichten. Sie suchen keine erwachsene Frau und keine professionelle Prostituierte, sondern ein möglichst junges Mädchen und ein willenloses Opfer, bei dem sie ihre sexuellen Macht- und Gewaltgelüste befriedigen können. Deshalb suchen sie bewußt nach Abhängigen, die von Drogen vollgestopft, schwankend und halb schlafend an der Ecke stehen und in diesem Zustand wehrlos und gefügig sind. Mit ihnen können sie problemlos ihre sexuellen Phantasien ausleben – selbstverständlich ohne Gummi. Frauen, die „affig“ sind (und nach dem nächsten Druckgieren), sind risikobereiter als professionelle Prostituierte. Sie geben dem Willen der Freier eher nach und verzichten auf ein Kondom.

Die AIDS-Aufklärung scheint die Freier nicht erreicht zu haben. Sie glauben, die AIDS-Erkrankung einer Frau ansehen und sich nur bei einer an AIDS erkrankten Frau anstecken zu können. Der Unterschied zwischen der HIV-Infektion und der AIDS-Erkrankung existiert für sie nicht. Nicht zu unterschätzen ist auch der Trend nach Abenteurer und Risiko unter den häufig aus gutsituierten und bürgerlichen Verhältnissen stammenden Freier. Das „Suhlen“ im Drogenelend von St. Georg und das Risiko, sich mit dem Virus HIV zu infizieren, scheint ihnen besondere Lust und sexuelle Höhepunkte zu bereiten. Sie leben nach dem Motto: „Mir kann das nicht passieren“ oder „einmal ist keinmal“ und tragen so die Viren aus dem Rot-Licht-Bezirk St. Georg in ihre Familien.

Die Mädchen und Frauen auf dem Drogenstrich sind keine professionellen Prostituierten; den Umgang mit Freiern müssen sie erst lernen. Sie gehen tag-

täglich das Risiko ein, von einem Freier vergewaltigt, mißhandelt, entführt, ermordet zu werden oder sich bei einem Freier mit dem Virus HIV zu infizieren.

Der Spritzentausch ist in St. Georg gut organisiert. Tagsüber ist der Tausch gebrauchter Spritzen in neue unbegrenzt in verschiedenen Einrichtungen möglich. Mittwochs und freitags können Frauen bei „Ragazza“ auch nachts gebrauchte gegen neue Spritzen tauschen. Frauen, die eine feste Bleibe haben, können sich einen Vorrat an sterilen Spritzen zulegen. Für die vielen obdachlosen Frauen, die in Parks, auf Baustellen, in Hauseingängen oder bei Freiern übernachten, besteht diese Möglichkeit nicht. Unter ihnen werden auch weiterhin Spritzen getauscht und mehrfach verwendet. Das Infektionsrisiko wird von den Frauen unterschätzt oder verdrängt. Das Gift auf dem Löffel muß in den Körper, notfalls auch mit einer geborgten oder gebrauchten Spritze.

Die schlechte Qualität der Drogen, falsche Druckgewohnheiten und unhygienische Verhältnisse führen bei den Drogenabhängigen immer wieder zu Abszessen. Die Angst vor ärztlicher Behandlung ist groß; viele Frauen haben schon schlechte Erfahrungen mit ambulanter und stationärer Behandlung gemacht. Bevor sie sich einem Arzt anvertrauen, vergeht viel Zeit, und sie versuchen die Abszesse mit unhygienischen Instrumenten selbst zu öffnen und notdürftig mit Papier abzudecken. Erst wenn die Schmerzen so groß werden, daß auch die Drogen keine Linderung mehr bringen, sind sie bereit, ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen.

In vielen Krankenhäusern erhalten Drogenabhängige inzwischen Polamidon, so daß eine stationäre Behandlung ohne Entzug überhaupt erst möglich ist. Die Ärzte, die in den Drogenhilfeeinrichtungen arbeiten und eine Behandlung ohne Krankenschein durchführen, sind überlastet. In allen Einrichtungen fehlen Krankenschwestern und Pfleger, die Wundversorgungen durchführen und Aufklärung betreiben.

Die hochschwelligsten AIDS-Beratungsstellen werden von den Drogenabhängigen nicht in Anspruch genommen. Auch von der Möglichkeit eines anonymen HIV-Antikörpertests wird kaum Gebrauch gemacht. Die AIDS-Beratung und die psychosoziale Betreuung müssen von den Einrichtungen für Drogenabhängige und Prostituierte durchgeführt werden. Der Wissensstand der dort beschäftigten SozialarbeiterInnen ist häufig auf einem sehr niedrigen Niveau, über konkrete soziale Hilfsmöglichkeiten sind sie unzureichend informiert, und ihre eigenen Ängste und ihre Hilflosigkeit gestalten die Betreuung meist problematisch.

Viele der Frauen haben das Testergebnis „HIV-positiv“ im Strafvollzug oder im Krankenhaus erfahren. Eine psychologische oder soziale Beratung erfolgt dort nicht. Sie wurden und werden allein gelassen, isoliert und ausgesondert. Für die meisten Frauen kommt dies einem Todesurteil gleich. Die Wechselbäder der Gefühle, die sie durchleben, und das, was in ihren Köpfen vorgeht, ist für die meisten Menschen kaum nachvollziehbar. Die Frauen verlieren die noch vorhandenen Reste von Lebensmut und ihre Träume von einer besseren Zukunft. Nach ihrer Entlassung kehren sie unverzüglich in die Drogenszene von St. Georg zurück und „ballern, was das Zeug hält“. Die Drogen helfen bei der Verdrängung, und gutes Gift gibt für einige Augenblicke ein gutes Körpergefühl.

Es gibt nur wenige Frauen, die HIV-positiv sind und die nach einer Phase des exzessiven Drogenkonsums ihr Leben ändern wollen und sich für das Pola-

midon-Programm entscheiden. Diese Frauen gehören zu der Minderheit der „Lust-Drücker“. Das Leben als Junkie in der Subkultur der Rot-Licht-Bezirke mit den Möglichkeiten, schnell Geld zu machen und die positiven Wirkungen der Drogen zu genießen, war für sie spannender als das Leben in der bürgerlichen Gesellschaft. Doch diese Zeiten sind lange vorbei, die Szene hat sich verändert und ebenso die Junkies: die Geldbeschaffung wird immer schwieriger, und das Gift verliert seine Wirkung. In dieser Phase, in der es nur noch ums Überleben geht, gelingt es einigen Frauen, den Mut und die Kraft aufzubringen, nach Wegen aus dem Drogenelend zu suchen. Therapeutische Clean-Angebote werden kaum in Anspruch genommen.

Um ins Substitutionsprogramm aufgenommen zu werden, müssen die Frauen HIV-positiv sein oder bestimmte andere Voraussetzungen erfüllen, einen Arzt finden, der bereit ist, die Substitution durchzuführen und zusätzlich eine Beratungsstelle, die die psycho-soziale Betreuung übernimmt. Es fällt den Frauen nicht leicht, diese Hürden zu überwinden. Es mangelt an Ärzten und psycho-sozialen Betreuungsplätzen.

Bei der Gewährung der Sozialhilfe gibt es immer wieder Schwierigkeiten, besonders bei den Sonderleistungen für Menschen mit HIV und AIDS. Wenn die Frauen nicht selbst die ihnen zustehenden Sozialleistungen einfordern können, ist die Hilfe einer Beratungsstelle erforderlich.

Die Unterbringung von obdachlosen Frauen durch das Sozialamt ist besonders problematisch. Die Zahlen der Obdachlosen haben sich in Hamburg drastisch erhöht, so daß nicht genügend Hotelzimmer zur Unterbringung zur Verfügung stehen – zumal die Hotels eher bereit sind, obdachlose Männer als obdachlose Frauen aufzunehmen. Für die drogenabhängigen und substituierten Frauen stehen nur die Hotels in der Drogenszene St. Georg zur Verfügung. Vereinzelt erhalten sie auch in St. Pauli ein Hotelzimmer, aber nur, wenn sie äußerlich nicht als Junkie oder Ex-Junkie erkennbar sind. Die obdachlosen Frauen erhalten vom Sozialamt einen Hotelschein für ein Mehrbettzimmer. Damit müssen sie sich selbst ein freies Hotelbett suchen. Das gilt auch für die HIV-positiven Frauen. Mit Unterstützung der Beratungsstellen für Wohnungslose gelingt es nach langen Wartezeiten in Einzelfällen, ein Einzelzimmer für eine HIV-positive Frau zu finden, die mit Polamidon substituiert ist. Mit den örtlichen Sozialämtern sind Verhandlungen erforderlich, damit die Kosten für das Einzelzimmer übernommen werden. Oftmals gelingt dies nur, indem die Beratungsstellen in ihrem Schreiben an das Sozialamt ein mögliches Infektionsrisiko für die HIV-negativen Mitbewohnerinnen konstruieren.

HIV-positive Menschen haben einen Anspruch auf einen Dringlichkeitschein, d.h. auf die Zuweisung einer Sozialwohnung. Von der Beantragung bis zur Anerkennung als Wohnungsnotfall, Ausstellung eines Dringlichkeitsscheins und Zuweisung einer Wohnung vergehen Monate. Da ein Wohnungsangebot mehreren Wohnungsnotfällen angeboten wird, ist Schnelligkeit, Verhandlungsgeschick und Glück erforderlich, um die Wohnung zu erhalten. Wenn es den HIV-positiven, mit Polamidon substituierten Frauen gelungen ist, alle diese Hürden zu überwinden und sie nicht rückfällig geworden sind, beginnen häufig die psychischen Probleme.

Ihr bisheriges Leben, das aus Drogenbeschaffung und Prostitution bestand, war ein anstrengender Full-Time-Job. Jetzt leben sie allein in einer Sozialwoh-

nung, in einer ihnen fremden Umgebung, ohne Arbeit und ohne soziale Kontakte. Die Langeweile beginnt und damit die Auseinandersetzung mit ihrem bisherigen und weiteren Leben und natürlich auch mit der HIV-Infektion. Die Angebote der AIDS-Beratungsstellen sind für die Frauen uninteressant; sie fürchten überdies die ständige Konfrontation und Auseinandersetzung mit anderen Betroffenen.

Die Frauen müssen ihre Infektion geheim halten, egal ob sie als Drogenprostituierte in der Szene leben oder außerhalb der Drogenszene in einer eigenen Wohnung. Selbstverständlich dürfen die Freier nichts von einer Infektion erfahren. Da die Frauen auf der Straße Konkurrentinnen sind, müssen infizierte Frauen verhindern, daß Freier von nicht infizierten Frauen informiert werden. Viele Frauen leben mit dem Bewußtsein, „besser“ zu sein, nicht so verwahrlost, verelendet und kaputt zu sein wie die anderen Frauen. Es gibt keine Solidarität unter ihnen, statt dessen herrscht eine starre Hierarchie. HIV-infizierte Frauen gehören in der Regel zur untersten Stufe in dieser Hierarchie der Drogenprostituierten. Unabhängig davon müssen die Frauen auf der Szene genau wie anderswo auch Ausgrenzung, Ablehnung und Isolation befürchten; sie werden mit den Vorurteilen ihrer Mitmenschen konfrontiert, wenn sie „die Seuche“ haben.

Für unsere an AIDS erkrankten Frauen, die im Sterben liegen, wünschen wir uns, daß die Rund-um-die-Uhr-Betreuung und die Sterbebegleitung durch die ambulanten Pflegedienste endlich selbstverständlich werden und sich die häusliche Pflege nicht länger auf die Notversorgung beschränkt.

Anneli A.

AUS MEINEM LEBEN

Geboren wurde ich 1951 und wuchs als materiell sehr verwöhntes Einzelkind auf. Ich durchlief 8 Jahre die Hauptschule und verließ sie 1966 mit Abschluß. Eine Lehre im Textileinzelhandel brach ich im Mai 1967 ab. Ich lief danach von zu Hause weg; Der „Einstieg“ war die Hippie-, später die Hausbesetzerzene.

1970 kam Heroin auf den Markt, und ich griff zur Nadel.

1972 zog ich nach Amsterdam. Bis auf kurze Abstecher nach Frankfurt lebte ich bis 1985 in Holland.

Von 1980 bis 1982 war ich in Rotterdam in einem Methadonprogramm – das allerdings ohne feste Absichten, mich bzw. mein Leben zu ändern; ich hatte also täglich Beikonsum.

Bis dato hatte ich bewußt noch nie etwas von HIV gehört.

Im Mai 1985 war ich in Frankfurt inhaftiert, lag während des Entzugs auf der sogenannten Krankenstation – ich als Süchtige in einem 6-Bett-Zimmer mit 5 „Normalen“. Unverständlich war mir damals, warum die Frau im Nebenzimmer – ebenfalls auf Entzug – so abgeschirmt wurde; z.B. wurde das zweite Bett in ihrem Zimmer trotz Platzmangels nicht belegt. Sie wurde auch von mir getrennt zur Ärztin gebracht usw.

Wir freundeten uns schnell an, und sie faßte wohl Vertrauen zu mir. Ich weiß natürlich heute keine Einzelheiten mehr über unsere Gespräche, nur eben dieses (damals noch) „HTLV 3 positiv“; gerade dieses „positiv“ sahen wir erst einmal als gut an.

Der Wissensstand auch unter den BeamtInnen war mehr als erschreckend. So ließ man bei unserem Umzug auf die normale Station zuerst zu, daß wir zusammen in eine Doppelzelle zogen, um nach 1 bis 2 Stunden voller Panik angestürzt zu kommen mit der Begründung „Versehentliche Falschbelegung“: „Die Frau muß gesondert behandelt werden!“

Kurz und gut, „es“ wurde bekannt. In der Folge Aufstände auf fast allen Stationen: Die anderen Frauen wollten nicht mehr dieselben Duschen benutzen, verlangten gekennzeichnetes Geschirr und und und.

Die Direktion bat daraufhin eine Professorin von der Universität, zu uns zu sprechen. Wir sahen einen Dia-Vortrag und wußten hinterher kaum mehr als vorher; aber die Gesamtsituation auf den Stationen beruhigte sich.

Erschreckend – und bis zum heutigen Tage unverändert – ist nach meiner Erfahrung das in der Haft notgedrungene Verhalten eines Fixers: Man/frau nimmt Kanülen, die schon durch unbekannt viele Venen gestochen worden sind, die zigmal auf Streichholzdöschen wieder angeschliffen wurden und dergleichen. Okay, Risikobewußtsein ist unter Fixern zwar vorhanden; aber alles läuft nach folgender Argumentation: „... habe extrem gut mit heißem Wasser ausgespült...“, „... kenne die Vorbenutzer... ja, der ist okay...“.

Ich war in den 22 Jahren meiner Junkiezeit in sieben verschiedenen Knästen, meist nur kurz; aber egal, die Situation war überall ähnlich.

Weiter zu mir, Mai 1985, Frankfurt-Praunheim:

Ohne Hilfe, ohne AnsprechpartnerIn mit Fachwissen, somit ohne alles, meldete ich mich zur Blutentnahme an. Diese lief gesondert von der üblichen Arztsprechstunde. Klar, jeder halbwegs aufmerksame Mensch wußte, wozu frau wohin ging. Das Ergebnis wurde mir dann drei Tage später eröffnet: „Dieser Test ist nicht maßgebend, weitere Blutabnahmen sind nötig. Mach Dir bloß keine Sorgen, du bist ansonsten total gesund“. Das war die medizinische Seite. Mein Glück war und ist bestimmt meine sehr realistische Einstellung; denn mir war vorher schon klar, daß ich bei meinem Spritzengebrauch bzw. Spritzenaustausch in all den vergangenen Jahren positiv sein *mußte*. Es ist vollkommen ehrlich, wenn ich sage: Ein *NEIN*, also *negativ*, hätte ich angezweifelt. Ja, *das* hätte mich überrascht.

Zu einer zweiten Untersuchung kam es dann nicht mehr, da ich vorher entlassen wurde. Wie gesagt, das Ergebnis stand für mich eh fest.

Rückblickend auf die folgenden drei Jahre, bis zu einer erneuten Inhaftierung im August 1988, veränderte sich mein Leben/Verhalten nur insofern, als ich niemandem mehr meine Spritze gab, bzw. ich sagte demjenigen offen, was los ist; auch die kurzfristigen Beziehungspartner wurden von mir informiert.

In allen Fällen war die Reaktion *immer* ein „Egal“; dies wurde meist auch „begründet“ – in allen möglichen Varianten.

In den nun folgenden zwei Jahren begann ich mich intensiv mit der Krankheit zu beschäftigen. Alles an Lektüre Erreichbare zog ich mir rein, vereinzelt führte ich auch Gespräche mit Sozialarbeitern. Auch in medizinischer Hinsicht wurde ich eine kleine Fachfrau, eben durch Verstehen der Blutwerte, Erkennen von Zusammenhängen und dergleichen. Hilfe von außen ist mir nie angeboten worden; aber vielleicht lag das an mir, eben weil ich zu offen mit dem Thema umgegangen bin.

Was ich als erstaunlich und sicher lobenswert in der Berliner JVA empfand: Im sogenannten BTMer-Haus gab es keine Vorurteile. Frau sprach offen über das Thema Positivsein; ich glaube, dies hat sehr vielen geholfen.

Ich war Hausmädchen, hatte ein Gesundheitszeugnis, da ich ja Lebensmittel anfassen mußte, was somit eher ein „anfassen durfte“ wurde. Allein aus dieser Tatsache heraus ist einiges bewirkt worden – untereinander, aber auch in den Reihen der Beamtinnen.

Meine Grundeinstellung war und ist immer: Ich glaube nicht, daß die Krankheit unvermeidlich zum Tode führen muß. Ich denke, AIDS ist nicht so neu, nur eben bisher anders eingeordnet worden; die Statistiken, auf die wir uns heute

berufen, gehen ja nur über einen Zeitraum von etwa 15 Jahren. Mag sein, daß ich mich damit selbst belüge, mich beruhige, oder was immer... Eine der ersten Fragen der ÄrztInnen war immer: „Wie kommst Du klar mit diesem Wissen?“

Klar, ich mache mir auch sehr schmerzhaft Gedanken; aber mein Vertrauen in mich und meinen Schutzengel ist (fast) unbegrenzt – und gewinnt immer die Oberhand. Auch wenn es sich vielleicht blöde anhören mag: Bei dem, was ich mir und vor allem meinem Körper schon zugemutet habe, muß eine schützende Hand im Spiel gewesen sein. Ich bin nicht gläubig im üblichen Sinne; aber es gibt einfach etwas, das „mehr ist als unser Verstand“. Den größten Teil unseres Lebens lenken wir selbst, aber da ist noch etwas anderes... Ich habe in diesem Spiel sehr gute Karten, denke nur positiv, falle immer wieder auf die Füße. Ich glaube – allgemein gesehen – auch daran, daß kleine Kinder, Besoffene und Fixer Glück haben oder einen Schutzengel. Schau dir mal an, in welchen Schräglagen Leutchen über die Straße gehen... Jeder „Normale“ wäre da weg oder landete unter einem Auto!

Zurück zum Thema:

Nach meiner Entlassung im September 1990 lebte ich kurze Zeit mit einem Mann zusammen, den ich durch Briefwechsel im Knast kennengelernt hatte, der sich selbst als „Drogengegner hoch 2“ bezeichnete; dafür soff er halt.

Er war „informiert“; Kondome lehnte er trotzdem ab... also ohne! Zeitweise war ich dadurch in Konflikt mit mir selbst; aber ich hatte ihm alles so weit wie möglich erklärt. Es war bei ihm einfach ein „Du doch nicht!“ – ein zwar Verstehen/Wissen, aber nicht Begreifen. Es war nicht die Belastung, nicht HIV, was die Trennung brachte.

Auch auf der Straße, also als Prostituierte, erlebte ich immer wieder ähnliches Verhalten. Ich habe die Männer -zigmal gefragt, ob sie denn keine Angst hätten und wie es sich denn mit der Verantwortung gegenüber der Familie verhalte; da kann eine Aussage für alle stehen: „Ich bin zur See gefahren, habe die Welt gesehen, und da werde ich mich wohl nicht hier und heute anstecken; und außerdem: ich sehe das den Frauen an!“ Kaum zu glauben, aber in dieser Art hat jeder geantwortet, den ich beiläufig gefragt habe.

Auf dem Straßen-/Autostrich war es früher so: Wer schmutzig oder irgendwie kaputt aussah, hatte 'nen Tripper oder sonst etwas. Und heute „sehen“ die Freier den Frauen eben an, ob sie positiv sind. So ist das angeblich. Oft habe ich bei einem Freier im Auto folgende Situation erlebt: „Guck mal die, die hat bestimmt AIDS! Das sieht man doch.“ Unzählige Male habe ich das erlebt und kann mich auch jetzt kaum darüber beruhigen. Ganz klar, beim Anschaffen bin auch ich nicht offen mit dem Thema umgegangen. Ganz klar, mindestens 90% der Freier, die auf den Drogenstrich kommen, spielen Russisch-Roulette.

Ein „gutes“ Beispiel ist auch mein Ehemann (Scheinehe von 1986 bis 1994), der bis heute nicht weiß, daß ich positiv bin. Wenn ich Besuch von jemandem hatte, der sehr schlank und etwas schmutzig war, meinte er gleich: „Der hat doch AIDS, der Kontakt zu diesen Leuten ist nicht gut für dich“. Wegen dieser Besuche kaufte er extra Trinkgläser! Der arme Kerl würde vor lauter Angst sicher krank, wenn ihm heute jemand sagte: „Anneli hat HIV. Du hast die Wohnung und alle Gebrauchsgegenstände jahrelang mit einer Positiven geteilt.“ Es war – wie gesagt – nur eine Ehe auf dem Papier.

Nur gut, daß ich über solche Verhaltensweisen schmunzeln kann; denn andernfalls kann es einen Menschen sicher zerstören. Wenn ich mir über das Verhalten der Masse Gedanken mache, schwanke ich zwischen Wut und Trauer. Ich glaube schon, daß Otto Normalverbraucher durch die Fernsehsendungen, durch Plakate usw. zum Teil schon regelrecht abgestumpft ist. Solange im Bekanntenkreis niemand betroffen ist, wird munter drauflosgelebt, drauflosgebumst – und ein jeder hält sich für informiert; dieses „Bescheidwissen“ ist der einzige Schutz, auch wenn es oftmals falsches und verdrehtes Wissen ist; aber falls nötig, wird munter drauflosdiskutiert und auch -verurteilt. Das tut mir beim Hören oft weh; bloß wie eine Änderung möglich sein könnte, weiß ich auch nicht. Das ist auch nicht unbedingt meine Aufgabe, interessiert mich aber dennoch.

Anfang August 1991 zog ich nach Hamburg. Mein Besitz bestand aus einmal Wäsche zum Wechseln plus etwa 500 DM. Und ich wußte: in Hamburg ist das Gift billiger und besser als anderswo.

Hier ein kleiner Einschub. Ich teile Fixer – grob gesehen – in zwei Sorten ein: einmal die „Frustfixer“, also Menschen, die mit sich und der Welt absolut unzufrieden sind und alles zum Kotzen finden, immer andere und die Umwelt für ihr Elend verantwortlich machen. Das sind natürlich ganz arme Leutchen.

Die anderen, zu denen ich mich zähle, finden trotz all der Scheiße wie Anschaffen, Klauen, Wohnungslosigkeit usw. immer noch genug Befriedigung im Gift. Also ich war und bin eine begeisterte Fixerin!

In Hamburg habe ich teilweise draußen gepennt, später in einer Absteige – eben das Übliche. Wie und was mich dazu gebracht hat, daß der Wunsch nach einem normalen Leben entstand, weiß ich bis heute nicht. Krankheit oder eine Verschlechterung meiner Situation war es jedenfalls nicht.

Kurz: Im Februar 1992 habe ich Sozialhilfe beantragt und ein Einzelzimmer (medizinisch begründet) im Hotel bekommen, und das mit Hilfe von Bärbel von „Ragazza“. Beim Sozi stellte ich fest, daß ich aus meinem Positivsein auch Vorteile schlagen konnte. Es ist zwar mehr als ironisch, daß Mensch erst so krank sein muß und dies auch mit den dazukommenden Seitenblicken ständig angeben und durch Ärzte bescheinigen lassen muß, um einigermaßen über die Runden zu kommen, aber wohl vorläufig nicht zu ändern. Ich kann zum Glück problemlos damit umgehen, aber das ist meiner Erfahrung nach wirklich die Ausnahme. Für mich ist das hier in Hamburg sowieso ein erschreckendes Bild, ein totaler Gegensatz zu Berlin, das Verhalten der Betroffenen untereinander... Auf dem hiesigen Drogenstrich läuft nach Aussagen der Frauen nichts ohne Kondom, mindestens jeder zweite Freier fragt aber danach bzw. lehnt Kondome rundweg ab. Und in „offenen“ Gesprächen ist auch niemand positiv... Was müssen die Menschen leiden, die ständig lügen, ja sich selbst verleugnen müssen. Ein Frauencafé hier in St. Georg, die bekannteste Einrichtung für drogenabhängige Mädchen/Frauen, wollte im vergangenen Jahr eine Info-Gesprächsgruppe für positive Frauen aufbauen. Das Projekt lief sich einfach tot, da es nicht genutzt wurde. Überall ist diese Angst „dann wissen es auch die ande-

ren“. Ich weiß inzwischen über etliche Frauen „Bescheid“; aber das kam sicher nur zufällig, denn ich bin seit acht bis neun Jahren „dabei“.

Im September 1992 nahm mich Dr. Winkler vom Drob Inn ins Polamidon-Programm. Andere Ärzte hatten mich abgelehnt, da ich zu der Zeit zusätzlich Schlaf- und Beruhigungsmittel nahm. Ich hatte mir das Für und Wider sicher zwei Monate lang gut überlegt; denn mich reizte ein „normales“ Leben nach rund 25 Jahren Szene.

Heute kann ich sagen: Ich war/bin stabil, also von Anfang an ohne jeglichen Beigebrauch anderer Drogen.

Im März 1993 fand ich meine heutige Wohnung und im April 1993 bekam ich meine jetzige Arbeitsstelle als pädagogische Hilfskraft im Drob Inn. Mein Berufswunsch war klar: entweder im Drogenbereich oder in der AIDS-Hilfe.

Heute denke ich jedoch, daß ich den ständigen Kontakt zu Menschen im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium, wie es die Arbeit bei der AIDS-Hilfe mit sich gebracht hätte, nur schwer verkraften könnte.

Ich kontrolliere regelmäßig meine Blutwerte, mit Hauptaugenmerk auf den T4-Helferzellen. In meinen Unterlagen habe ich meine Werte ab 1990 zum Vergleich. Der Stand lag ungefähr bei 530. Etwa zur gleichen Zeit, als ich mit dem Polamidon begann, verschrieb mir mein damaliger Hausarzt das Medikament AZT. Er hatte sich ausführlich mit mir darüber unterhalten. Ich hatte mir ein Grundwissen angelesen und ging mit dem Gedanken „Schaden kann es nicht“ an die Einnahme.

Mein Glück ist bis heute, daß ich keinerlei Nebenwirkungen habe – doch eine: Ich kann keinen Tropfen Alkohol mehr vertragen. Mir wird nicht nur übel davon, viel schlimmer: ich bekomme Magenkrämpfe. Das bedauere ich aber nicht; denn ich habe schon immer ganz gerne einen getrunken (gesoffen); und jetzt ergab sich damit eine Bremse, die mich vor der Verlagerung der Sucht bewahrte.

Ob es nun die AZT-Einnahme (2 x täglich 250 mg) war oder die ganze Lebensumstellung, meine T4-Zahl stieg bis zum Herbst 93 auf 640 an.

Ich hatte nie Schwankungen nach unten, nicht mal eine klitzekleine Erkältung, war nicht einen Tag krank. Bei diesem Stand dachte ich auch nur selten an Krankheit, im Gegenteil: Bei der Arbeit war und bin ich wirklich die einzige, die immer fit und gutgelaunt ist.

Die erneute Blutentnahme im April 1994 war dann doch ein Schock: T4-Helferzellen auf 363 abgefallen. Vier Wochen später ein erneuter Abfall auf 230! Das mußte ich erst einmal wegstecken. Der Wert von 363 ging ja noch, mich selbst beruhigend dachte ich dabei an eine Erkältung, die nicht ausbricht, aber die der Körper ja irgendwie verarbeiten muß. Als ich jedoch zwischen diesen beiden Blutentnahmen einmal morgens um 5.00 Uhr starke Magenschmerzen und Übelkeit hatte und schweißüberströmt war, konnte ich die aufkommende Panik nur mit größter Anstrengung stoppen. Auf dem Rückweg von der Toilette zum Bett mußte ich mich weiter übergeben und war nicht fähig, mich anzuziehen. Dann bin ich umgefallen wie ein Baum, bin aber zum Glück gleich wieder in einen Tiefschlaf gefallen. Ich verstehe bis heute nicht, wie ich in dieser Situation so tief und fest und vor allem umgehend wieder einschlafen konnte.

Die Gedanken, die mich in diesen Tagen beschäftigten, waren: Was mache ich mit meinen zwei Katern? Was ist besser für sie, was beruhigt sie? Was beruhigt mich? Wer würde zu ihnen mit Sicherheit lieb sein bis an ihr Ende? Wäre es nicht besser, wenn ich sie mit mir nähme? Die Tiere machten mir die größten Sorgen.

Was dieses „Mitnehmen“ betrifft: Ich kann und will nicht als Pflegefall im Bett liegen; das ist mir einfach unvorstellbar. Ein Mensch wie ich, nie krank, nie im Krankenhaus gelegen (außer Mandel-OP mit vier Jahren!), und dann hilflos? Undenkbar. Der Gedanke, daß ich den Zeitpunkt erkennen und bestimmen wollte, war natürlich nicht neu. Er war nur ganz unerwartet ganz nahe gerückt.

Heute kann ich diese Ereignisse schon wieder rückblickend betrachten. Und doch hat sich eine Menge in meiner Einstellung geändert. Hier ist nicht der Platz zu sagen, was so alles dazugehört. Kleine Beispiele nur: Was rege ich mich über einen Fleck auf? Ist doch total egal, ob die Katerkinder ihre Nägel am Sessel schärfen. Warum für neue Möbel sparen? Die jetzigen gefallen mir doch usw. usw.

Das hat aber alles nichts mit Aufgeben oder Mutlosigkeit zu tun. Ich bin wieder voll obenauf, und das nicht als Selbstbetrug. Zu mir bin ich völlig ehrlich.

Die Einnahme von AZT – im September 1992 begonnen – habe ich nach etwa einem Jahr gestoppt, eben weil die Werte relativ hoch und vor allem so stabil waren. Bei dem Tiefstand von 230 T4-Helferzellen habe ich mit der alten Dosis wieder angefangen und vertrage die Kapseln auch weiterhin einwandfrei. Nach vier Wochen mit AZT sind meine Helferzellen heute wieder auf 330 gestiegen; auch alle anderen Werte sind im Normbereich (Werte, die 3 DIN A4-Seiten füllen würden). Meine Leberwerte sind erstaunlicherweise „jungfräulich“, wie Doc Petra meinte.

Die Stimmungen und Gefühle der letzten Wochen sind schwer zu beschreiben. Ich bin und bleibe jedoch optimistisch. Ich habe mein ganzes Leben hindurch die Dinge geplant, selbst meine Entjungferung war „gut durchdacht“. Mit dieser Einstellung werde ich wohl in vielen, vielen Jahren einmal meinen Tod und alles, was darum herum ist, planen.

Vor einigen Wochen dachte ich auch daran, mich einer Selbsthilfe-Gesprächsgruppe anzuschließen; aber davon bin ich heute wieder abgekommen. „Noch“ bringt es für mich – glaube ich – nichts, und mir ist schon oft gesagt worden, daß ich anderen mit meinem „Positiv-Denken“ gewaltig auf die Nerven gehe. Auch fällt es mir schwer, anderen zuzuhören.

Schon früher, also vor 1985, habe ich in stillen Stunden die verrücktesten Gedanken durchgespielt, aber eben immer alleine. Zum Beispiel war der Gedanke an den Tod, die Möglichkeit, daß es da vielleicht absolut nichts mehr gibt, dieses leere Nichts, eine sehr beängstigende Vorstellung. Ab einem gewissen Punkt mußte ich mit diesen Gedanken aufhören, da ich befürchtete, durchzudrehen. Bis zum „Ende“ kann ich diese Gedankenspiele heute immer noch nicht durchziehen. Aber sie haben ihre Schrecken verloren; ich halte mich nicht mehr für so wichtig.

INTERVIEW MIT EINER BETROFFENEN FRAU

Das Interview mit Gabi führte Claudia Fischer,
Referentin für Frauen mit HIV/AIDS der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Gabi ist 31 Jahre alt. Vor acht Jahren hat sie erfahren, daß sie HIV-positiv ist.

Weißt Du, wie Du Dich infiziert hast?

Ich weiß das nicht genau, aber ich vermute, daß es in meiner Drogenzeit passiert ist. Das liegt weit über zehn Jahre zurück, demnach müßte ich seit über zehn Jahren infiziert sein.

In welcher Situation hast Du Deinen Test gemacht?

Den mußte ich sozusagen gezwungenermaßen machen, als meine Tochter geboren wurde. Sie ist zu früh gekommen, da haben sie einfach getestet und mir dann gesagt, daß das Kind positiv ist. Daraufhin habe ich mich natürlich auch testen lassen.

Dein Kind wurde also ohne Deine Einwilligung nach der Geburt getestet. Und das war hier in Berlin?

Ja, in der Kinderklinik.

Haben sie damals routinemäßig alle Kinder getestet?

Das weiß ich nicht. Aber das war offensichtlich: Als ich eines Tages in Coras Zimmer in der Klinik kam, waren nur noch Berge von Gummihandschuhen da, und Cora war weg. Es kamen ganz viele Ärzte, und es war eigentlich klar, daß irgendwas nicht in Ordnung ist.

Hast Du damals überhaupt gewußt, was „HIV-positiv“ heißt? Wußtest Du über HIV und AIDS Bescheid?

Eigentlich nicht. Ich habe mich damit nicht richtig beschäftigt. Das war für mich ad acta. Erstens habe ich mir gedacht, als Frau werde ich nicht betroffen sein, und zweitens war meine Junkiezeit lange her. Zu der Zeit war ich nämlich schon seit zwei Jahren clean. Damit habe ich mich überhaupt nicht mehr beschäftigt.

War Cora damals krank, so daß sie sie deswegen getestet haben?

Nein, sie hatte keine Symptome. Es war gar nichts. Sie war nur eine Frühgeburt.

Hast Du damals einen Partner gehabt oder warst Du allein?

Ich hatte damals noch einen Partner, den Vater des Kindes. Wir haben uns dann nach eineinhalb Jahren getrennt. Das hat aber nichts mit der Infektion zu tun gehabt. Dafür gab es ganz andere Gründe.

Hat er sich damals auch testen lassen?

Ja. Und er hatte sich schon vorher einmal testen lassen. Er ist negativ. Das war für mich noch ein Grund mehr anzunehmen, daß HIV für mich gar kein Thema ist. Ich war in diesem Irrglauben, es wäre schon alles okay. Und damals hat ja auch jeder angenommen, wenn einer infiziert ist, dann ist es zwangsläufig auch der Partner. Da habe ich mich natürlich überhaupt nicht betroffen gefühlt.

Wie ging es weiter nach der Geburt? Haben sie Dir dann gesagt, daß Cora nicht unbedingt positiv sein muß, daß es Deine Antikörper sein können, die noch in ihrem Körper sind?

Nee, sie haben gar nichts gesagt, waren selber völlig hilflos. Sie haben dann Frau Grosch-Wörner (Berliner Ärztin und Spezialistin für Kinder mit HIV/AIDS. Anm. d. Red.) eingeladen und sie mir vorgestellt; das war's. Und dann habe ich mich eigentlich gar nicht mehr um das Thema gekümmert. Es war auch alles soweit in Ordnung. Ich habe damals von Sozialhilfe gelebt und irgendwann einen Antrag auf Kleidung gestellt. Da wurde ich zum ersten Mal so richtig damit konfrontiert, weil eine Sozialarbeiterin sagte: „Na, Sie haben es ja auch schwer in Ihrer Situation...“ Ich dachte: Was soll das denn? Ich konnte das gar nicht einordnen, bis mir dann klar wurde, daß alle Bescheid wußten, daß die Klinik Briefe verschickt hatte, worin stand, daß das Kind AIDS-krank sei.

Sie haben das dem Sozialamt gemeldet?

Sie haben das dem Jugendamt gemeldet, der Risikoberatung, der Kleinkinderfürsorge. Ja, sie haben einfach Briefe losgeschickt und mir nichts gesagt.

War Cora die ganze Zeit über in der Klinik in ärztlicher Behandlung?

Nein. Ich bin mit ihr alle paar Monate zur Kontrolle hin. Dann wollten sie mich in ein medizinisches Programm reinstecken. Das habe ich aber nicht mitgemacht. Das Kind ist in Ordnung gewesen, hatte nichts. Ich habe nicht eingesehen, warum Cora jetzt irgendwie medizinisch versorgt werden müßte.

Haben sie Dir eine Beratung angeboten? Du hast ja gleichzeitig auch Dein eigenes Testergebnis erfahren...

Nein, überhaupt nicht. Sie haben mir auch nicht gesagt, wo ich mich beraten lassen könnte.

Wie es Dir geht, war ihnen egal?

Darüber wurde nie gesprochen. Mir hat auch nie einer gesagt, wo ich mich mal untersuchen lassen könnte. Erst Jahre später habe ich mal nachgebohrt, weil ich dringend einen Frauenarzt brauchte. Da habe ich das erste Mal eine Adresse bekommen, die von der Frauenklinik Pulsstraße. Und das war auch das erste Mal, daß ich mich mit jemandem darüber, was mich selbst betrifft, unterhalten habe.

Hattest Du in der Zeit Freunde, die zu Dir standen?

Das wußte keiner. Ich habe es keinem gesagt. Nee. Es hat ziemlich lange gedauert – ungefähr vier Jahre -, bis ich es dann gesagt habe.

Weder Deine Eltern noch die Freundinnen und Freunde wußten also Bescheid. In der Zeit ist dann auch klar geworden, daß Cora positiv ist. Hast Du da mit jemandem sprechen können?

Nein. Ich habe es mal in der Kinderklinik versucht, da ist ja eine Sozialarbeiterin gewesen. Aber ich habe mit denen ziemliche Schwierigkeiten gehabt. Es gab ein paar Situationen, wo mir klar war, daß es kein Vertrauensverhältnis gibt, daß ich der Sozialarbeiterin etwas erzähle und am nächsten Tag wissen es die Ärzte. Mir war klar, daß das keine Anlaufstelle für mich ist.

Ich habe dann versucht, mit einem offenen Brief Kontakte zu anderen Eltern aufzubauen. Das hat aber nicht geklappt. Es hat noch Jahre gedauert, bis ich überhaupt jemanden kennengelernt habe.

Außer der Frauenklinik hast Du keine andere Klinik gehabt?

Nur die Kinderklinik. Aber da saß man ganz alleine in der Sprechstunde. Und ich habe mich immer gewundert, weil ich annahm, es würde auch einmal jemand anderer hier sitzen; aber ich habe niemanden getroffen. Da dort auch Kinder behandelt worden sind, die nicht HIV-positiv waren, konnte man auch schlecht auf jemanden zugehen und sagen: „Guten Tag, können wir mal ins Gespräch kommen?“ Man konnte ja nie einordnen, ob derjenige zur HIV-Sprechstunde gekommen war oder wegen etwas ganz anderem. Von daher war es ganz schwierig am Anfang.

Hat denn das Klinikpersonal nicht versucht, die Leute zusammenzuführen, z.B. zu sagen: „Paß' mal auf, hier ist noch eine Mutter in ähnlicher Situation“?

Nein. Sie haben nur meinen offenen Brief weitergeleitet. Aber danach ist halt nichts passiert. Ich habe dann irgendwann gesagt: „Ich fänd's ganz gut, wenn man irgendwo etwas anbieten würde, wo die betroffenen Leute zusammenkommen können. Daraufhin hat eine Weihnachtsfeier stattgefunden. Da war es das erste Mal, daß ein Haufen Leute in einem Raum waren, wo man wußte, da kann man reden, was man will, die sind alle in ähnlicher Weise davon betroffen.“

Dann wurde ein regelmäßiges gemeinsames Frühstück ins Leben gerufen, und schließlich kam es so langsam ins Rollen, daß man Leute kennenlernt.

In welchem Jahr war das?

So ungefähr 1990 muß das gewesen sein. Ich hatte dann auch das Bedürfnis, es meinen engsten Freundinnen und Freunden zu sagen. Und ich habe es zwei Freunden gesagt, zu denen ich ein ganz enges Verhältnis hatte. Ich konnte einfach nicht mehr alles so in mich reinfressen, den ganzen Streß mit der Kinderklinik und so. Und es fiel natürlich auf, daß das Kind alle paar Wochen in die Klinik mußte. Ich hatte es auch satt, ständig neue Lügen zu erfinden und mich zu erinnern, was ich das letzte Mal gelogen hatte. Irgendwann einmal habe ich gedacht, jetzt ist Schluß und habe es ihnen erzählt. Und es war auch okay, es gab keine negativen, sondern eher hilflose Reaktionen, also Bestürzung und Geschocksein. Aber keiner hat den Kontakt zu mir abgebrochen...

Du hast die ganzen ersten Jahre von Sozialhilfe gelebt?

Ja, die ersten vier Jahre.

Und nach ungefähr vier Jahren hast Du das auch Deinen Freunden erzählt...

Ja, so ungefähr. Das Kind kam damals nach langem Kampf in den Kindergarten. Dann kamen ziemlich viele glückliche Zufälle zusammen, und ich konnte wieder zu arbeiten anfangen.

Gab es Probleme, für Cora einen Kindergarten zu finden?

Ja, ganz massive Probleme. Das hing auch mit den Briefen zusammen, die damals verschickt worden sind. Nach einem Umzug in einen anderen Bezirk hatte ich damals auch den Datenschutz eingeschaltet, und es war eigentlich abgemacht, daß meine Akte vernichtet wird, aber darauf hat sich keiner eingelassen; sie sollte aber leer weitergereicht werden. Darauf habe ich mich verlassen, und als ich dann hier zur Kleinkinderfürsorge gegangen bin, um diese Unbedenklichkeitsbescheinigung zu bekommen, wurde ich dann ein, zwei Tage später vom Arzt angerufen. Er sagte mir, ich müßte dringend vorbeikommen, es gäbe ein Problem. Ich bin dann hin und habe mir schon fast denken können, wo das Problem sitzt. Es hieß, das Kind sei ja positiv, es könne nicht in den Kindergarten. Der Leiter meinte dann, das wäre eine Zumutung gegenüber der Gesellschaft. Ich könnte nicht erwarten, daß so ein Kind in den öffentlichen Kindergarten käme; er würde das nicht dulden.

Es ging sogar so weit, daß in meinem Beisein die Klinik angerufen wurde. Dort sagte man, ich hätte die Zustimmung gerade mündlich gegeben, sie dürften jetzt alle Akten schicken. Das haben sie dann doch nicht gemacht, Gott sei Dank. Es war dann eine richtige Aktion, den Datenschutz noch einmal einzuschalten usw., bis ich dann diese Unbedenklichkeitsbescheinigung tatsächlich bekommen habe und das Kind auch wirklich in die Schule gehen konnte.

Erst ein halbes Jahr später habe ich etwas gesagt, weil es dann auch nicht mehr anders ging. Die Kleine brauchte Medikamente, die mußten regelmäßig verabreicht werden. Es gab eine Kindergarten-Reise, und es erschien mir dann doch ein bißchen zu verantwortungslos, nichts zu sagen und das Kind einfach

mitzuschicken. Es war ein großer Glücksfall, daß die Erzieherin in ihrem Bekanntenkreis noch ein positives Kind kannte und es daher keine Probleme gab. Es blieb bei dieser einen Erzieherin und bei der Leiterin, nur die wußten dann Bescheid.

Haben die anderen Eltern nie Wind davon bekommen?

Nein. Die Erzieherin hatte auch gleich gesagt, man müsse auf alle Fälle unterbinden, daß die anderen Eltern davon erfahren, weil sie dann für nichts garantieren könne... Sie hat mir dringend abgeraten, mit irgendwelchen Eltern ins Gespräch zu kommen; sie meinte auch, selbst bei manchen Erziehern sei unsicher, wie sie reagieren würden.

Auch bei Erziehern, die in dem Kindergarten waren?

Ja. Es schien unsicher, ob Sie sich tatsächlich an ihre Schweigepflicht ändern Eltern gegenüber halten würden und ob die in der Lage wären, damit umzugehen.

Weißt Du, ob die Akten danach vernichtet worden sind?

Die sind bestimmt nicht vernichtet worden, das glaube ich nicht. Dagegen haben sie sich damals schon gesträubt und gesagt: „Die Akten in den Reißwolf? Auf gar keinen Fall“. Aber ich habe mich dann auch nicht mehr darum gekümmert, es war mir einfach egal ab einem gewissen Punkt. Ich hatte meine Bescheinigung, und danach war es mir ziemlich egal, ob die Akte jetzt da liegt oder nicht; ich kann es eh nicht mehr ändern. Und selbst wenn sie das übermorgen ausradieren, sie wissen ja Bescheid: Das wußte die Sekretärin genauso wie der Arzt oder die Arzthelferin.

Du hast ja die ganze Zeit über von Sozialhilfe gelebt, warst alleinerziehend. Hat das Jugendamt ein besonderes Augenmerk auf Dich gelegt, ob Du es auch schaffst mit dem Kind oder hat man Dich in Ruhe gelassen?

Die haben von sich aus gar nichts gemacht; ich hatte eher den Eindruck, die waren froh, daß ich von mir aus auch nicht kam und sie ihre Ruhe hatten.

Haben sich andere Ämter bei Dir gemeldet?

Nein, gar keines. Auf dem Sozialamt wußten sie Bescheid. Auch so ein Fehler, der in der Klinik passiert ist. Ich war ja über das Sozialamt versichert, und die Abrechnungen für den monatlichen Klinikbesuch gingen über das Sozialamt. Da stand dann auch irgendwann die Diagnose drin. Die Klinik hat sich natürlich tausendmal entschuldigt, aber es war damit auch erledigt. Es war so: Ich hatte denselben Streß wie jeder andere, der zum Sozialamt geht und darüber hinaus noch besonders wegen der Ernährungszulage. Die wollten sie mir nicht zahlen, so daß es auch noch einmal ein paar Wochen gedauert hat, bis alles klar war.

Warum haben sie da Streß gemacht?

Das wurde so begründet: „Wir müssen uns erst einmal richtig erkundigen, ob Ihnen das überhaupt zusteht“; oder sie haben scheinheilige Gründe genannt, z.B. der Bearbeiter sei gerade krank und solche Sachen.

Hattest Du das Gefühl, daß sie Dich besonders diskriminieren, weil Du positiv bist?

Das kann ich nicht so eindeutig beurteilen, weil die mit dem Diskriminieren sowieso schnell bei der Hand sind. Ich hatte allerdings schon den Eindruck, daß sie immer froh waren, wenn sie mich schnell wieder losgeworden sind. Sie sind mir jedenfalls kein Stück entgegengekommen. Auch so Sachen wie Geld aufs Konto lief nicht; das haben sie gleich abgeblockt. Ich mußte jeden Monat pünktlich hintrotten und stundenlang warten. Und das mit dem Kind.

Hat sich der Kindesvater in der Zeit um Cora gekümmert?

Sehr wenig eigentlich. Als sie älter war, lief es phasenweise ganz gut, dann hat sie regelmäßig ihren Vater gesehen; als sie klein war, lief das gar nicht. Dann kam es zwischendurch immer wieder zum Bruch. Das hat damit zusammengehungen, daß er die Beziehung immer wieder aufbauen wollte, was ich eben nicht wollte. Zur Zeit sieht sie ihren Vater sehr selten, fast gar nicht; es ist also ein ziemlich gestörtes Verhältnis. Das heißt nicht, daß wir uns streiten würden vor dem Kind. Es ist einfach so, daß er das Kind halt nicht nimmt; sie kann dort nicht übernachten, wie sie es gerne würde, zum Beispiel jedes zweite Wochenende bei ihm übernachten oder regelmäßig für ein paar Stunden dort sein. Es ist sehr selten, daß er sie mal zu sich kommen läßt.

Zahlt er für Cora Unterhalt?

Na ja, das hält sich sehr in Grenzen.

Da bist Du auch nicht hinterher?

Nein, ich möchte keine finanziellen Probleme mit ihm haben. Er selber ist im übrigen auch nicht sehr gut gestellt, und ich möchte ihm auch nicht auf Biegen und Brechen das Geld abknöpfen. Davon hätten wir nichts; mir wäre eher daran gelegen, daß sich sein Verhältnis zum Kind bessert, daß sie regelmäßig ihren Vater sehen kann. Das möchte sie selber auch.

Deine finanzielle Lage hat sich ja seit dieser Zeit stabilisiert. Wie bist Du an Deinen Job gekommen?

Das war ein ganz großer Zufall. Wegen des Ernährungszuschlags bin ich zur AIDS-Beratung gegangen, die hier im Bezirk ansässig ist. Dort habe ich mich ganz gut mit dem Sozialarbeiter verstanden, bin auch öfter mal hingegangen zum Quatschen. Und der fragte irgendwann, ob ich mir vorstellen könnte, dort

zu arbeiten. Er könne mich in so ein Programm vermitteln. Da Cora schon im Kindergarten war und ich auch Lust hatte, wieder zu arbeiten – zumindest vorübergehend und um vom Sozialamt unabhängig zu sein -, hat es dann auch geklappt. Er hat sich auch bemüht, daß ich diese Stelle bekomme. Das war ein Glücksfall.

Was ist das für eine Stelle?

Eine in der AIDS- und Drogenberatungsstelle. Da bin ich sozusagen Mädchen für alles. Ich habe sehr tolle Kolleginnen und Kollegen; das hat den Vorteil, daß es sehr offen ist. Ich brauche nicht irgendwelche Geschichten erzählen, sondern kann jederzeit sagen, warum ich nicht kommen kann, zum Beispiel wenn das Kind krank ist oder ich mich nicht gut fühle. Es gibt keine Probleme damit. Auf dem freien Markt würde ich gar keine Chance haben. Seit zwei Jahren ist Cora oft und lange krank. An einem anderen Arbeitsplatz wäre ich schon längst rausgeschmissen worden. Tatsächlich muß ich wegen Cora oft sechs Wochen am Stück zu Hause bleiben. Das würde nicht gehen auf dem freien Markt. Das ist wirklich nur bei dieser Stelle möglich.

Was sie dort machen, ist auch ein bißchen modellhaft...

Das kann man wirklich so sagen. Es ist nicht so einfach übertragbar auf andere Arbeitsplätze.

Was verdienst Du dort?

Ungefähr 2.100 DM netto, BAT VIII. Klar, das ist mäßig bezahlt.

Und was bleibt Dir zum Leben übrig?

Seit ich die neue Wohnung habe, nicht einmal 1.000 DM für Cora und mich.

Das ist ganz schön wenig...

Es ist sehr wenig, das stimmt. Und wenn man mal umrechnet, dann ist das für einen Volltagsjob ebensoviel, wie ich vom Sozialamt kriegen würde. Aber dadurch, daß es ein sehr flexibler Job ist, der mir auch Spaß macht, bei dem ich ganz tolle Kollegen habe und durch den ich zumindest gegenüber dem Sozialamt unabhängig bin, ist es okay; besser als beim Sozialamt betteln zu müssen und sich wirklich für jeden Pup rechtfertigen zu müssen; warum ich zum Beispiel drei Strumpfhosen für mein Kind benötige und nicht nur eine.

Was passiert, wenn die Stelle Ende des Jahres ausläuft?

Ich kann mir das gar nicht vorstellen, ehrlich gesagt. Ich weiß nicht, wie es dann weiterläuft. Ich versuche halt einen Weg zu finden, nicht zum Sozialamt zu müssen. Rente kommt für mich nicht in Frage. Das wäre zu wenig; ich habe eben nicht so viele Jahre beitragspflichtig gearbeitet, vielleicht sind es acht

oder zehn Jahre; da wird die Rente nicht viel sein, davon werde ich nicht leben können. Das würde ergänzende Sozialhilfe bedeuten und dadurch auch wieder Sozialamt.

Vor dem Sozialamt hast Du einen ziemlichen Horror, nicht?

Also mir hat das wirklich gereicht, vier Jahre zum Sozialamt gehen zu müssen. Das halte ich für eine richtige Strafe. Das möchte ich verhindern, wenn es irgendwie geht.

Bekommst Du manchmal andere finanzielle Zuwendungen, von Stiftungen beispielsweise? Stellst Du Anträge bei Stiftungen?

Das habe ich auch gemacht. Ich habe für zwei Reisen zwei Anträge gestellt. Im Laufe der Jahre habe ich zwei Reisen gemacht, Anträge für ein paar Möbel gestellt und für Arztkosten Gelder in Anspruch genommen; für homöopathische Behandlungen, die die Kasse nicht bezahlt, habe ich auch Gelder in Anspruch genommen.

War das Geld problemlos zu kriegen oder war es mit sehr viel Streß verbunden?

Unterschiedlich. Das kam darauf an, wo und wann ich was beantragt habe. Zum Beispiel die erste Reise, die ist schon über vier Jahre her, die war kein Problem – also kein Problem ist übertrieben, aber es hat geklappt; die haben mir den Flug bezahlt in die U.S.A. zu meiner Schwester. Die war auch schwer krank, und ich wollte sie ganz gerne sehen. Also haben sie mir den Flug bezahlt. Da war ich ganz froh, weil das der größte Happen dabei war. Das fand ich auch okay.

Und bei welcher Stiftung?

Das war bei der „Böhme-Stiftung“, die speziell auf Kinder ausgerichtet ist. Und den anderen Antrag habe ich vor zwei Jahren übers „AIDS-Forum“ gestellt. Den haben die – glaube ich – zur „Nationalen AIDS-Stiftung“ weitergereicht. Das war auch problemlos. In letzter Zeit merkt man aber, daß das Geld knapp ist. Ich habe Anfang des Jahres einen Stiftungsantrag gestellt, wieder für eine Reise, und er wurde abgelehnt. Ich wurde darauf verwiesen, daß es zur Zeit bei der Stiftung einen festen Satz gäbe, nämlich pro Person 700 DM im Jahr, und daß eben mehr nicht drin sei.

Nur für Urlaub?

Ja, nur für Urlaub.

Kannst Du andere Sachen extra beantragen?

Ja. Allerdings bei dieser einen Stiftung wohl nicht, ich kenne mich da auch nicht so aus. Über den Arbeitskreis habe ich erfahren, daß man nur einen Antrag pro Jahr einreichen könne, eben über 700 DM. Man könnte natürlich versuchen,

noch bei einer anderen Stiftung etwas dazu zu bekommen; aber das ist fraglich. Es gäbe da unter den Stiftungen eine Absprache, daß es bei diesen 700 DM bleibt und daß dann Feierabend ist.

Wann bist Du das erste Mal mit dem AIDS-Forum oder der AIDS-Hilfe in Kontakt gekommen?

Was die Berliner AIDS-Hilfe betrifft – das ist auch schon eine Weile her -, so habe ich mich da unwohl gefühlt. Für mich als Frau und noch dazu als Mutter mit Kind schien mir das nicht der geeignete Ort. Ich war auch einmal beim Positiven-Frühstück dort und habe gemerkt, daß Kinder nicht besonders erwünscht sind, die machen ja Krach und man müßte da vielleicht auch mal lüften; oder man müßte irgendwelches Spielzeug anbieten. Das war damals alles nicht der Fall, deshalb war die Berliner AIDS-Hilfe für mich gleich ad acta. Es gab damals auch keine Angebote, die mir etwas gebracht hätten. Es gab diese Malgruppe, darauf hatte ich keine Lust; dann diese Gesprächsgruppe, die abends um 19 oder 20 Uhr stattfand, und das schied für mich von vornherein aus. Es hätte mich interessiert, Frauen kennenzulernen; aber da meine Lebensgeschichte immer aufs Neue zu erzählen, dazu hatte ich auch keine besonders große Lust.

Mit dem AIDS-Forum bin ich in Kontakt gekommen, weil ich zwei Frauen auf der Weihnachtsfeier in der Klinik kennengelernt hatte.

Mit denen habe ich mich dann ein- oder zweimal in der Woche getroffen. Schließlich kam jemand vom AIDS-Forum dazu. Damals wurde gerade deren Laden eröffnet. Es war kurz vor der Eröffnung, und man hat uns angeboten, dort in den Räumen etwas für Familien und Frauen aufzubauen. Das fanden wir natürlich ganz toll; wir waren dann erst einmal mit Feuereifer dabei.

Hast Du da mitgearbeitet?

Ja. Es lief natürlich alles ziemlich kunter und bunter, weil keiner so richtig Ahnung hatte, wie man es am besten anfängt. Und dann hatte auch kaum jemand genügend Zeit, sich richtig reinzuknieen. Natürlich haben wir versucht, ein paar Sachen zu machen, was auch einigermaßen lief. Wir haben zum Beispiel zum Welt-AIDS-Tag am 1. Dezember einen Stand gemacht. Und es waren einfach auch Räumlichkeiten da, in denen man sich mit seinen Kindern wohlfühlen konnte. Vorher war das immer der Knackpunkt: Wo kann ich mich treffen, wo ist es auch für Kinder okay, wo können sie toben oder spielen, und wie kann man das alles verbinden?

Hast Du dann auch andere Mütter kennengelernt?

Ja. Das Forum wurde mit der Zeit eine Art Anlaufstelle. Gerade auch deshalb, weil sich immer mehr Eltern von der Klinik abgewendet haben.

Wann ist das AIDS-Forum entstanden?

Ich glaube vor drei Jahren. Da war Cora schon im Kindergarten.

Weiß Cora eigentlich, daß sie positiv bist?

Nein. Ich versuche, das so nach und nach zu machen. Ich will ihre Fragen beantworten – in Phasen, wo sie krank war, fragte sie auch intensiv. Sie fragt aber nicht unbedingt: „Wie heißt die Krankheit?“, sondern: „Was habe ich?“ Ich versuche dann zu erklären, je nach dem, was sie gerade hat. Es ist natürlich schwierig. Ich kann schlecht sagen: „Du hast HIV“. Dann geht das Kind in die Schule und sagt: „Ich habe HIV“; das geht so nicht. Deshalb baue ich das langsam auf. Jetzt wird Cora acht. Sie wird in ein Alter kommen, wo man merkt, es dauert nicht mehr lange. Und sie wird dann genau wissen wollen, was sie hat.

Du mußt mit ihr regelmäßig in die Klinik zu Untersuchungen. Hat sie da nicht gefragt, warum sie immer dorthin muß?

Doch. Mit vier Jahren hat sie angefangen zu fragen und sich gegen die Untersuchungen zu sträuben. Es gab eine Phase, wo sie absolut nicht mehr mitgemacht hat; wo sie weggerannt ist und wieder eingefangen werden mußte. Das war in der Zeit, als wir sehr häufig hinmußten, weil sie richtig krank wurde und es sich zugespitzt hat. Da war sie fünf Jahre alt. Da hat sie dann auch gesagt, sie wolle nicht mehr leben.

Da kam dann auch bei mir der Schnitt, wo ich gesagt habe: „Das hat keinen Sinn, das mache ich so nicht mehr mit. Das ist auf die Dauer Vergewaltigung für das Kind“. Dann bin ich nicht mehr hingegangen, sondern zu einem Homöopathen, um zu gucken, was es da für Möglichkeiten gibt. Das hat ihr auch ganz gut getan. Leider hat es sich nach zweieinhalb Jahren leergelaufen. Dann mußte wieder schulmedizinisch behandelt werden. Mein Glück war, daß sich in der Zwischenzeit eine Ärztin niedergelassen hatte, zu der wir dann gegangen sind und von der Klinik unabhängig geworden sind.

Ist diese Ärztin auch spezialisiert?

Ja. Sie hat früher in der Klinik gearbeitet, ist eine Fachkraft, kennt sich aus und ist menschlich ganz toll, was mir ganz wichtig ist. Sie geht auf die Kinder sehr gut ein, auch auf ihre Ängste. Es ist nicht wie in der Klinik, wo alles oft so 08/15 passiert.

Was hat denn Cora gefragt, wenn sie krank war und in die Klinik mußte?

Das erste, das sie wissen wollte, war, warum nur sie und kein anderer aus ihrem Kindergarten in die Klinik mußte. Dann: „Warum hab' ich immer Durchfall, warum die anderen Kinder nicht?“ Diese Fragen waren noch relativ einfach erklärbar. Als sie dann eine Blutkrankheit hatte, Thrombopenie, hat es sich zugespitzt, weil sie wirklich überall am Körper blaue Flecken hatte und teilweise auch von den Kindern gehänselt wurde in der Schule beim Schwimmen oder beim Turnunterricht. Das ging so weit, daß manche Eltern dachten, das Kind würde zu Hause mißhandelt. Es sah auch wirklich schlimm aus. Da wollte sie schon genau wissen, was los ist. Da habe ich ihr erklärt, daß ihr Blut nicht in Ordnung ist und wie diese blauen Flecken entstehen. Das war dann für sie nicht

erledigt, aber ein Stück weit begreiflich. Sie war dann vorsichtig und ist nicht mehr herumgeklettert, weil sie wußte: Die Gefahr ist zu groß, dann wieder dicke Beulen und große Hämatome zu bekommen. Sie hat damit ganz gut umzugehen gelernt.

Und wie geht es Dir in diesen Phasen, wenn sie so krank ist?

Sehr schlecht, weil dann das sogenannte schlechte Gewissen hochkommt; das läßt sich nicht verhindern. Selbst nach so vielen Jahren kann ich nicht sagen, daß ich das Thema für mich abhaken könnte. Das geht nicht. Es ist immer präsent, wenn es ihr schlecht geht. Das steigert sich dann nochmal für mich, weil ich selber völlig gesund bin und mir schon Gedanken mache in dem Sinne: Warum wird das Kind so schwer krank, und warum geht's mir seit so vielen Jahren wunderbar? Warum kann es nicht umgekehrt sein?

Hast Du das Gefühl, daß Du Dir eine Krankheit gar nicht erlauben kannst, weil Du ja für Cora sorgen mußt?

Ja, ganz bestimmt.

Also gibt Cora Dir auch Kraft?

Ja, aber sie kostet auch viel Kraft. Alleinstehend mit einem Kind zu sein, kostet viel Kraft, viel Energie und bedeutet auch, daß man sich selber sehr vernachlässigen muß. Das geht gar nicht anders. Es ist so schon schwierig genug; aber in unserer Kombination, da bleibt nicht viel, das ist auch überall spürbar. Als Familie oder als Mutter mag das ja noch gehen, zum Beispiel in Vereinen wie dem „AIDS-Forum“, aber als infizierte Frau hast du es schwer. Und ich will nicht nur als Mutter gesehen werden, sondern auch als Frau, weil ich auch solche Probleme habe, die mit meinem Kind oder meinem Muttersein überhaupt nichts zu tun haben, sondern nur mit mir und meiner Infektion. Und die werden leicht an den Rand geschoben, weil natürlich das Kind grundsätzlich immer an erster Stelle steht.

Und zu wem gehst du dann?

(lacht) Das ist eine gute Frage! Zu wem geh ich dann! Ja, in der Regel gehe ich eigentlich zu niemandem. Ich tausche mich mit anderen Frauen aus, die ich kenne; aber ich merke dann meist schnell, daß die Situation doch noch mal eine andere ist. Vielleicht ist noch ein Partner da, der eine aktive Rolle spielt, oder das Kind ist nicht krank, was ein ganz großer Unterschied ist, weil nicht immer diese Sorgen im Vordergrund stehen. Natürlich geht es auch um Probleme wie: „Was ist, wenn's mir schlecht geht?“ Aber wenn diese eine Sorge mit dem Kind nicht da ist, dann braucht man nicht ewig den Horror zu haben: „Was ist jetzt, was kommt als nächstes?“

Was ist mit Deinem Freundeskreis, den Leuten, die selber nicht infiziert sind? Kannst Du mit denen darüber reden?

Ja, kann ich, aber ich merke, daß mir das auf die Dauer nicht viel gibt. Sie bemühen sich natürlich, können es aber nicht nachvollziehen. Das kann auch gar nicht sein, glaube ich.

Unterstützen sie Dich, indem sie Dir hin und wieder Arbeit abnehmen oder Freizeit ermöglichen?

Soweit sie das können, ja. Aber die Freunde, die ich habe, sind halt dermaßen eingespannt, daß das praktisch einfach nicht machbar ist. Oder oft ist es so, daß ich auch gerne etwas mit ihnen unternehmen möchte. Das scheitert dann immer an demselben Problem, dem Babysitten, weil ich hierfür keinen Fremden besorgen kann. Es ist mir wichtig, daß ein Vertrauensverhältnis herrscht, daß man offen reden kann, daß derjenige weiß, was für eine Verantwortung er da trägt und was im Notfall zu tun ist.

Das geht eben nur, wenn man ganz offen reden kann, und das ist schwierig. Ich habe auch schon ein paar Versuche gestartet, habe auch mal eine junge Frau vom Krankenhaus vermittelt bekommen. Und genau dann passierte es, daß Cora hingefallen ist. Ihr ganzes Gesicht war verquollen. Die Frau war völlig hilflos und überfordert, wußte überhaupt nicht mehr, was sie tun sollte und kam dann auch nicht mehr (lacht); wahrscheinlich, weil sie merkte, daß sie dem nicht gewachsen ist. Sie hat es sich wahrscheinlich viel einfacher vorgestellt.

Für mich war dann klar, daß es so nicht gehen kann. Es ist nicht sinnvoll, Anzeigen in Zeitungen zu setzen: Wir suchen für unser Projekt ehrenamtliche MitarbeiterInnen. Man muß die Leute schon schulen und vorbereiten. Man kann sie nicht einfach so einsetzen, das funktioniert nicht. Ich glaube, die meisten machen sich nicht genug Gedanken. Sie denken: Ich will was Gutes tun. Sie gehen guter Dinge drauf los, können dann aber nicht damit umgehen, weil sie keine Erfahrung haben und sich damit nicht intensiv genug beschäftigt haben.

Schult das „AIDS-Forum“ solche Leute?

Ich weiß es nicht, weil ich mit dem „AIDS-Forum“ nicht mehr viel zu tun habe; ich glaube es auch nicht.

Es wäre immerhin sinnvoll, nicht nur Gruppen für Kinder, sondern auch Entlastung für die Frauen anzubieten.

Sie haben mir das letzte Mal, als ich da war, erzählt, daß sie das jetzt wohl versuchen wollen. Aber wie das praktisch aussieht, weiß ich nicht. Ich wollte es ausprobieren. Ich merke, jetzt ist das Kind alt genug. Wenn ab und zu jemand auf das Kind aufpaßt, dem ich vertrauen kann, dann kann ich auch loslassen und sagen: „Ich geh jetzt einfach mal raus“.

Die Angebote des „AIDS-Forums“ sind fast alle nur für Kinder?

Ja, hauptsächlich. Sie sind sehr kinderorientiert.

Macht Cora da etwas mit?

Nein, nichts. Weil ich es nicht will und es auch von der Zeit her unpraktisch ist. Sie ist in der Schule und nachmittags im Hort. Ich will sie auch nicht rausreißen, weil ich denke, daß die Kontakte zu Schülern aus ihrer Klasse für sie ganz wichtig sind. Die Gruppen beim Forum fangen schon um 15 Uhr an; ich schaff' es einfach nicht, das Kind hinzubringen und abzuholen. Einmal haben wir auch einen Kurs mitgemacht. Der hat mich ziemlich abgetörnt, weil er sehr chaotisch lief. Dort gibt es auch Angebote wie Reiten, was ich nicht schlecht finde. Aber die Kinderärztin hat hiervon abgeraten; das wäre wegen der Thrombopenie nicht gut für Cora. Die Ärztin meinte, wir sollten schauen, ob wir etwas anderes machen können. Aber die anderen Angebote halte ich, ehrlich gesagt, nicht für geeignet, zum Beispiel Massagekurse für achtjährige Kinder...

Massagekurse für die Kinder?

Ja, Kinder massieren Kinder. (lacht) Das halte ich für Quatsch. Ich finde es besser, mein Kind zum Schwimmunterricht zu schicken; davon hat sie mehr.

Wird im „AIDS-Forum“ den Kindern erklärt, daß sie krank sind, oder wird das eher vertuscht?

Sie haben Anfang des Jahres ein Seminar gemacht, darin ging es auch um den Tod. Ich persönlich finde das unmöglich. Aus folgenden Gründen: Ich will als erste meinem Kind sagen, was Sache ist und Cora nicht zu irgendwelchen Leuten schicken, die sie nicht kennt. Ich will ihr nicht sagen: „Jetzt hör dir dort mal etwas über den Tod, das Sterben und über Krankheit an“. Das könnte ich hinterher gar nicht auffangen. Man kann Kinder nicht eine Woche lang in so ein Seminar schicken. Es kommt auch darauf an, ob Kinder daran teilnehmen, die nicht infiziert und gesund sind, oder kranke Kinder. Ich hätte das für mein Kind als Überforderung angesehen. Gerade deshalb, weil sie ja selber schon schwer krank war und sie mich auch gefragt hat, ob sie daran sterben könnte. Ich habe darauf mit „ja“ geantwortet, aber auch gesagt, daß man auch an anderen Sachen sterben kann. Mir ist es jedenfalls lieber, ich bereite sie stufenweise vor, nach ihrem Bedürfnis. Und wenn sie nicht fragt, dann erzähle ich auch nichts weiter.

Ich könnte mir ein solches Seminar als Ergänzung vorstellen...

Ja, für Kinder, die es vielleicht schon wissen oder etwas älter sind. Ich weiß ja auch nicht. Angeblich sollen die Kinder das ganz toll gefunden haben. Aber man müßte genau gucken, welche Kinder daran teilgenommen haben, in welcher Situation sie waren. Sind sie überhaupt betroffen gewesen? Das ist die große Frage.

Wissen die Leute in der Schule jetzt, was mit Cora los ist?

Ja. Da bin ich von vornherein ganz offensiv rangegangen. Ich hätte diesen Schulplatz sonst auch nicht bekommen, weil wir gar nicht in dem Einzugsbereich wohnen. Ich wollte eben diese Schule, weil sie in meinen Augen viele Vorteile hat, zum Beispiel: In den ersten zwei Jahren ist die Gruppe geteilt, in jeder

Gruppe sind nur 15 Kinder, die Schule hat einen Hort usw. All das hat mich bewegt, diese Schule auszuwählen. Also mußte ich einen Widerspruch gegen die Zuteilung einreichen und einen Extraantrag stellen. Der mußte irgendwie begründet werden. Ich hab dann gedacht, ich gehe offensiv ran, und als Begründung die HIV-Infizierung angegeben; daß deshalb kleine Gruppen sinnvoll seien für das Kind. Da konnte der Zuständige nicht mehr viel sagen außer, auch andere hätten Widerspruch eingelegt. Darauf ich: „Aber so einen Grund wie wir haben die ganz bestimmt nicht“. Dann ging das okay. Ich bekam den Platz und bin zu einem Gespräch zur Direktorin gegangen. Auch da hatte ich Glück. Sie hatte sich vorher mit der KiTa kurzgeschlossen und gehört, daß das kein Problem wäre. Sie hat mich entscheiden lassen, wer über die Infektion Bescheid wissen soll. Ich habe das dann wie im Kindergarten gehandhabt. Die Lehrer und die Erzieher, die mit dem Kind direkt zu tun haben, sollten es wissen, sonst keiner.

Cora geht gerne hin, sie fühlt sich da gut aufgehoben, alles läuft wunderbar. Auch wenn sie mal krank ist. Es ist alles wirklich kein Problem.

Cora lernt jetzt Schreiben und Lesen und wird bald bestimmte Wörter erkennen und lesen können. Dann wird sie auch fragen...

Ja. Ich habe keine andere Wahl, als das auf mich zukommen zu lassen. Aber mir ist wichtig, daß ich immer ehrlich bin, damit das Vertrauensverhältnis nicht kaputtgeht. Das Schlimmste, was ich mir vorstellen kann, ist, daß man seinem Kind nie etwas sagt, das Kind dann irgendwann von alleine draufkommt und dann sagt: „Du bist doch meine Mutter! Warum hast du mir denn nichts gesagt?“ Mir ist sehr wichtig, daß so etwas nicht passiert. Ich möchte schon, daß sie das von mir erfährt. Ich kann auch am ehesten versuchen, ihr die Zusammenhänge zu erklären. Es kommen bei Cora immer wieder Ansätze. Man merkt, sie braucht eine ganze Menge Zeit, um das zu verarbeiten. Wenn ich ihr zwei, drei Sachen erklärt habe, dann will sie gar nicht mehr wissen, das reicht ihr völlig. Und es dauert manchmal Monate, bis sie wieder etwas zur Krankheit fragt. Nachdem ich ihr beispielsweise erklärt hatte, daß man an Thrombopenie sterben kann, hat es ziemlich lange gedauert, bis sie wieder mal fragte. Das mußte von ihr erst verarbeitet werden.

Hast Du das Gefühl, daß sie vorsichtiger lebt, auch in den Zeiten, in denen es ihr gut geht?

Nein. Ich glaube, das hat viel damit zu tun, daß ich mich aus der Klinik abgeseilt habe. Der Wechsel zum Homöopathen hat bei ihr psychisch unwahrscheinlich viel bewirkt. Dieser ganze Druck, diese Infusionslegerei, dieses Rumgefummel, diese ständigen Untersuchungen, ob das Ultraschall war, EKG, EEG oder sonst irgendwas – all das fiel dann weg.

Wie häufig wurden solche Untersuchungen gemacht?

Jedes Vierteljahr wurde da rundum untersucht. Zum Schluß waren wir ein- bis zweimal pro Woche sechs bis acht Stunden in der Klinik. Das ging einfach nicht mehr. Es war klar, daß das Kind irgendwann negativ darauf reagiert. Und beim

Homöopathen war es halt der totale Kontrast. Der Raum war wie ein Wohnzimmer eingerichtet, von der Atmosphäre her ganz anders als in der Klinik: Es lief ruhiger ab, ohne Streß. Da stand keiner im weißen Kittel und wartete schon mit einer Spritze oder zapfte erst mal Blut ab. Da hat sie sich halt mal auf den Schreibtisch gestellt und sich anschauen lassen. Das war genau das Richtige zu dem Zeitpunkt. Sie hat sich innerhalb eines halben Jahres unwahrscheinlich gut erholt.

Auch die Besuche beim Kinderarzt sind ganz anders als früher die Besuche in der Klinik. Es gehen eben auch andere Kinder zum Kinderarzt, und man bleibt nicht stundenlang. Manchmal geht man nach einer Viertelstunde wieder, und die Sache ist erledigt. Wir müssen auch nicht laufend für irgendwelche prophylaktischen Untersuchungen hin. Das macht eine Menge aus.

Nimmt Cora regelmäßig Medikamente?

Ja. Seit letztem Jahr läßt sich das nicht mehr verhindern. Die Homöopathie war einfach ausgereizt. Und der Homöopath hat dann auch gesagt, er könne nichts mehr machen, es bliebe nur noch die Schulmedizin. Wir haben es mittlerweile geschafft, die Medikamente wieder zu reduzieren. Am Anfang mußte sie pro Tag 20 Pillen einnehmen, wirklich Berge von Medikamenten. Inzwischen hält sich das im Rahmen. Es ist ihr natürlich lästig, und sie meckert auch. Das machen sicher alle Kinder in dem Alter. Aber sie hat sich damit einigermaßen arrangiert und geht damit lockerer um. Man merkt, daß sie ein anderes Verhältnis zur Krankheit hat. Sie ist viel erwachsener und kann auch Ärzten gegenüber richtig argumentieren. Man merkt, sie setzt sich damit auseinander, weil sie einfach keine andere Wahl hat.

Das ist sehr beeindruckend...

Auch ich staune da, ehrlich gesagt. Wenn man sich das überlegt, ein achtjähriges Kind. Eigentlich ist es sehr schade, weil so ein Kind gezwungenermaßen recht früh erwachsene Züge an den Tag legen muß, vernünftig sein, verstehen und akzeptieren muß. Die Kindheit geht dabei eigentlich verloren, dieses unbesorgte In-den-Tag-Leben.

Cora hat, als sie noch ganz klein war, auch AZT genommen?

Da hatte ich einen Streß gehabt, ich hätte damals fast gegen die Klinik geklagt. Ich hatte eine heftige Auseinandersetzung mit der Ärztin. Ich habe gedroht, und sie hat mir gedroht. Die ist richtig böse gewesen.

Weil sie wollte, daß Cora an dieser AZT-Studie teilnimmt?

Nein, sie wollte mir die Akten nicht rausrücken. Ich wollte meine Akten haben, als ich zum Homöopathen wechselte. Die haben mich teilweise richtig tyrannisiert, haben bei mir auf Arbeit angerufen und gefragt, ob ich wisse, welchem Risiko ich mein Kind aussetze; wenn es jetzt eine Hirnblutung hätte, dann könnten sie nichts mehr für mein Kind tun; ich sei verantwortungslos und wür-

de mein Kind zum Versuchskaninchen machen, wenn ich zum Homöopathen wechsle. So ging das eine ganze Zeit lang.

Dir haben sie Verantwortungslosigkeit vorgeworfen?

Ja, mir. Das habe ich ihnen zurückgereicht und gesagt, sie sollen sich mal überlegen, was sie hier machen, bevor sie mir etwas erzählen. Ganz bösartig gestritten haben wir.

Hatten die Tabletten starke Nebenwirkungen bei Cora, oder ging es ihr dadurch besser?

Cora hatte im ganzen Körper Mykobakterien, in der Galle und überall. Sie war nur noch apathisch und hat nicht mehr laufen und nichts mehr essen können. Sie hat innerhalb von zwei Wochen so abgebaut, daß ich wirklich dachte, jetzt ist es zu spät, sie schafft das nicht mehr. Das war ganz schlimm. Zu der Zeit habe ich auch finanziell gemerkt, daß ich ziemlich aufgeschmissen bin. Ich habe zum Schluß über die Hälfte in Taxigeld umgesetzt. Das ging nicht mehr anders. Egal, wo ich hin mußte, ich brauchte ein Taxi, weil ich sie nicht tragen konnte. So ein achtjähriges Kind wiegt auch einiges. Sie hatte zwar sehr stark abgenommen – innerhalb von zwei Wochen fünf Kilo –, aber ich konnte sie trotzdem nicht die fünf Treppen hochschleppen. Schließlich haben wir dann richtige Chemiebomben eingesetzt, anders wäre es nicht mehr gegangen. Die hat sie auch sehr gut vertragen. Ich glaube, das verdankt sie der homöopathischen Behandlung, die zwei Jahre davor so gut angeschlagen hat.

Sie hat vorher nie schulmedizinische Medikamente bekommen außer diesem Gammagard, und das habe ich dann auch untersagt. Gott sei Dank, wie sich jetzt nach dem letzten Skandal rausgestellt hat. Sonst hätte sie unter Umständen auch noch eine Hepatitis gekriegt, wie einige andere Kinder. Jedenfalls haben die neuen Medikamente innerhalb von drei Tagen angeschlagen; es ging ihr dann schnell besser, sie hat dann eine Woche nur noch gefressen und innerhalb einer Woche die fünf Kilo wieder draufgehabt. Dann mußten wir das mit den Pillen allerdings ein paar Monate durchziehen. Erst vor vier Wochen haben wir damit angefangen, extrem runterzudosieren. Ich habe mir gesagt, das ist zuviel des Guten. Ich möchte, daß wir es probieren, und wenn es nicht klappt, dann muß man es halt wieder aufstocken. Bis jetzt geht es ganz gut.

Cora sieht auch ganz munter aus.

Ja, aber es hat sich zugespitzt. In der Klinik haben sie dann gleich wieder ein Horrorbild an die Wand gemalt: Wenn ich jetzt nicht sofort zulasse, daß das Kind mindestens zwei Wochen künstlich ernährt wird, dann müßten sie aufschneiden, und das könne man dann nie wieder zumachen...

Was wollten sie denn aufschneiden?

Die Bauchspeicheldrüse war voll von Mykobakterien, aber in der Klinik waren sie der Meinung, daß es nicht Mykobakterien sind, sondern etwas anderes. Sie

wollten alle Medikamente gegen die Mykobakterien absetzen, was nach hinten losgegangen wäre, weil die Kinderärztin damals gerade in Urlaub war. Sie haben gesagt: "Passen Sie auf, das platzt, läuft alles in die Bauchhöhle und dann können wir nichts mehr machen. Wir müssen sofort den Bauchraum aufmachen, wir müssen operieren." Ich habe dann nein gesagt, ich mache das nicht und warte jetzt noch zwei Tage ab, weil wir zu der Zeit gerade ein ganz neues Medikament zusätzlich eingesetzt hatten. Und siehe da, es war alles überflüssig, es war natürlich nicht die Bauchspeicheldrüse, sondern es waren die Mykobakterien, die überall saßen und die dann wieder in Schach gehalten werden konnten. Jedenfalls hat es mir dann wieder gelangt mit der Klinik, hat mir wieder bestätigt, daß das einfach eine Katastrophe ist.

Sie reden Dir dann auch massiv ein schlechtes Gewissen ein?

Ja. Ein Arzt sagte, ich handle unverantwortlich, das könne ich nicht machen usw. Ich habe dann gesagt, so, jetzt reicht es mir, sie kennen jetzt meinen Standpunkt und dabei bleibe ich; dem Kind wird schon nichts passieren. Ich weiß das auch irgendwie, ich spüre das gefühlsmäßig. Dann haben sie mich nochmals zurückgerufen, und eine Ärztin hat mich vollgequatscht, hat alles noch viel dramatischer geschildert und mir vorgeworfen, ich spielte mit dem Leben meines Kindes.

Hattest Du das Gefühl, als Person ernstgenommen zu werden?

Nein, überhaupt nicht. Ich habe den Eindruck, die nehmen mich nicht für voll, denken, na ja, die Frau ist halt auch betroffen und deshalb sehr labil und angegriffen; so kommt mir das vor. Ich fühle mich völlig verarscht, schon halb entmündigt, darauf läuft das anscheinend hinaus. Man ist halt nicht mehr in der Lage, objektiv zu entscheiden. Man ist sowieso kein Arzt, sondern Patient, und Patienten können nicht entscheiden, die haben nicht studiert, haben eben keine Ahnung zu haben. Da habe ich keine Lust drauf.

Hast Du das Gefühl, daß Pflegeeltern eher ernstgenommen werden?

Nein, das glaube ich nicht mal. Ich kann es nicht genau beurteilen, weil ich mit Pflegeeltern gar nicht viel zu tun habe. Aber was ich so gehört habe, haben die es auch nicht leichter. Im Gegenteil, neulich habe ich sogar erfahren, daß die Pflegeeltern sogar eine Auflage haben und mit den Kindern ins Krankenhaus müssen zu einer regelmäßigen Untersuchung. Das ist ja nun eine Frechheit.

Mit allen Kindern oder mit den infizierten?

Auch mit den exponierten. Die quälen auch die exponierten Kinder mit Untersuchungen. Selbst wenn die schon fünf Jahre negativ sind, sollen sie trotzdem noch alle viertel Jahre dort antanzen.

Das ist ja auch sehr berlinspezifisch. In anderen Bundesländern ist das nicht so.

Es ist das Geld, sonst nichts.

In Hamburg zum Beispiel ist es anders. Deshalb hat Berlin auch immer so hohe Zahlen, weil die Kinder sieben Jahre lang untersucht, begleitet und erforscht werden. Das finde ich schon sehr fragwürdig.

Ist es auch.

Meine Frage nach den Pflegeeltern zielte noch auf etwas anderes. Hast Du das Gefühl, sie versuchen Dir deshalb ein schlechtes Gewissen einzureden, weil Du ja Dein Kind infiziert hast?

Bei der Klinik kann ich das nicht so genau beurteilen. Aber man merkt es anderweitig sehr wohl, daß Pflegeeltern immer als die besseren Eltern dargestellt werden. Die sind unschuldig, opfern sich auf. Sie werden ja auch dementsprechend bezahlt. Was du als leibliche Mutter natürlich nicht wirst, weil erwartet wird, daß du dich gefälligt um dein Kind kümmerst. Man merkt auch, daß immer eine Distanz da ist zwischen Pflegeeltern und Herkunftseltern. Von allen Pflegeeltern, die ich kenne, sind mir eigentlich nur ein bis zwei wirklich sympathisch; mit denen kann ich auch gut reden, ohne daß da eine Mauer dazwischen ist. Bei den andern läuft das nicht so. Das merkt man auch bei Veranstaltungen. Man sieht immer gleich: da sitzen die Pflegeeltern, dort die Herkunftseltern.

Wie geht es Dir dabei?

Die Schwierigkeiten liegen zum Teil in der Natur der Sache. Es wird immer eine Art Konkurrenzdenken zwischen Herkunftseltern und Pflegeeltern geben. Die Herkunftseltern wollen oft ihr Kind nicht abgeben, müssen das aber zum Teil. Sie haben Angst, daß ihnen das Kind entfremdet wird, daß der Kontakt völlig abbricht, daß das Kind mit vielen Geschenken oder vielen Unternehmungen bestochen wird. Und die Pflegeeltern wollen das Kind haben, aber eben nicht die Mutter. Das kann ich auch verstehen und nachvollziehen, weil sie sich einfach überfordert fühlen und sagen, das kann ich gar nicht leisten. Unterschwellig gibt es sehr wohl eine Schuldzuweisung nach der Art: Du bist schuld, daß dein Kind in dieser Situation ist. Das wird nicht ausgesprochen, aber dieser Gedanke ist sehr wohl bei einigen präsent.

Darüber gibt es kein offenes Gespräch?

Ich habe noch kein offenes Gespräch darüber gehört. Ich weiß nicht, ob es das schon mal gab. Ich habe bis jetzt noch an keinem teilgenommen.

Hast Du Dir jemals Gedanken darüber gemacht, Cora in eine Pflegefamilie zu geben?

Sicher, damit habe ich mich natürlich schon beschäftigt. Aber die Pflegeeltern, die ich kennengelernt habe, waren dermaßen abschreckend, daß das für mich ein Horror war. Da würde ich mein Kind nicht hingeben wollen, auf Biegen und

Brechen nicht. Ich hoffe, daß ich eine andere Lösung finde, aber es ist schon sehr schwierig. Klar, man schiebt das gerne weg. Diese Idee vom Arbeitskreis, daß schon vorher mal Patenschaft oder eine Art Freundschaft zwischen den Kindern und den möglichen späteren Pflegeeltern entsteht, ist einfach nicht umsetzbar, eben wegen dieser Konkurrenzgedanken.

Die Konstellation ist doch so: Auf der einen Seite die potentiellen Pflegeeltern, die nun endlich das Kind haben wollen, und auf der andern Seite die Mutter, die ihr Kind auf Biegen und Brechen nicht hergeben will. Das ist eine schwierige Situation. Ich habe da auch meine Schwierigkeiten und möchte eigentlich nicht so viel damit zu tun haben. Ich kenne nur eine Pflegemutter, die ich ganz toll finde, bei der ich überhaupt keine Probleme hätte, das Kind hinzugeben.

Was wäre für Dich ein Zeitpunkt, Cora in eine Pflege zu geben?

Ich weiß es nicht. Ich glaube, das ist schlecht vorher festzusetzen. Es müßte mir schon sehr schlecht gehen, daß ich überhaupt nicht mehr in der Lage wäre, etwas zu machen. Oder daß ich den Eindruck hätte, das Kind könne unter den Bedingungen nicht mehr mit mir zusammenleben, weil das psychisch nicht durchhaltbar ist.

Also wenn es Dir schlecht geht und nicht, wenn es Cora sehr schlecht geht?

Nein, das ganz bestimmt nicht. Das fängt schon damit an, daß *ich* die medizinische Behandlung bestimmen und beeinflussen möchte, was da passiert, nicht ein anderer. Das käme für mich nicht in Frage.

Du sagst, Du selbst seist überhaupt nicht krank?

Ich bin unheimlich fit, komischerweise. Gestreßt, klar, und ich merke auch, daß das alles an mir zehrt, aber es geht mir körperlich okay, und ich kann alles machen. Ich brauche Urlaub zwischendurch, dann geht es auch wieder. Ich muß mich auch mal vom Thema abgrenzen, mich zurückziehen können. Es ist mir auch zuviel, irgendwelche Frauen- oder Familienarbeit zu leisten, wie ich es mir früher einmal vorgestellt hatte, auch im Rahmen des Selbsthilfeprojekts. So etwas könnte man nur machen, wenn die Bedingungen viel günstiger sind, auch im Projekt. Ich denke, es müssen auch nichtbetroffene Leute beteiligt sein; anders geht es nicht. Aber das hat irgendwie alles nicht geklappt.

Für mich war es einfach zuviel, einmal Cora, die krank war, dann alleinerziehen, arbeiten, Haushalt führen, mein schwerstkranker Bruder, den ich dann auch noch mitgepflegt habe... Und es gibt ja auch noch den Bekanntenkreis, wo ich viele kenne, die inzwischen krank sind oder im Sterben liegen, und man auch nicht einfach sagt, ist mir Wurst, tschüß, ich muß mich abgrenzen, auf Wiedersehen. Das alles war mir dann schon zuviel; es war kein Abschalten mehr möglich. Ich mußte mich zwischendurch zum Eigenschutz völlig distanzieren. Und ich habe auch oft gemerkt: Ich fühle mich völlig ausgelaugt, aber es kommt nichts zurück. Da ist keiner, der mal sagt: „Ich komme mal vorbei und wir gucken, ob wir nicht Unterstützung finden könnten.“ Oder der einen Teil

des Haushalts abnimmt oder regelmäßig Babysitting macht, damit ich rauskomme; der vielleicht mal das Kind eine Woche nimmt, damit ich eine Woche allein wegfahren kann... Es kommt nichts.

Was würdest Du Dir an Unterstützung wünschen im Rahmen von AIDS-Hilfe oder anderen Organisationen?

Ich wünsche mir, daß die Angebote kombiniert werden, nicht nur eingleisig laufen: also nur Erwachsene, nur Frauen, nur Kinder. Das müßte ineinandergreifen. Wichtig wäre mir auch, daß es eine Art Spontanhilfe gibt, die sich nicht an Finanziellem festmacht. Zum Beispiel wenn sich jemand nicht mehr meldet, daß man nicht wartet, bis er sich irgendwann wieder rührt, sondern man auch mal nachhakt und fragt, was los ist. Ich finde, das läuft oft sehr unsensibel ab. Man erwartet, daß die Leute sich melden. Für die meisten ist es schon schlimm genug, auf Hilfe angewiesen zu sein. Und dann noch loszurennen und zu sagen, hier bin ich, ich bin im Dreck und bitte, bitte, ich brauche Hilfe: Das ist nicht jedermanns Sache. Die wenigsten, die ich kenne, machen das. Ich würde mir wünschen, daß Leute auch auf andere zugehen und fragen: „Soll ich mal auf einen Kaffee vorbeikommen zum Quatschen?“ Gut wäre auch, wenn das nicht gleich so eine professionelle Psychologin ist, die dann angetanzt kommt, sondern jemand, den man vielleicht kennt und mag.

Wichtig fände ich auch, daß die infizierten Eltern aufgefangen werden, wenn ihr Kind stirbt. Die fallen letztendlich durch alle Maschen der Hilfsangebote. Das ist ein katastrophaler Zustand. Es muß Soforthilfe geben, ohne daß es immer gleich zur Cliquenwirtschaft wird. Es gibt genügend Leute, die wollen gar nicht ständig mit einer Gruppe umherziehen oder Vereinsküngelei betreiben. Ich finde, die Angebote müßten individueller gestaltet werden. Da gibt es zwar 20 Kurse, aber die sind alle festgefahren. Das ist alles so unflexibel.

Ich höre da auch raus, wie wichtig es ist, in seinem privaten Rahmen bleiben zu können, wenn man Unterstützung braucht. Das kommt Familiensituationen auch wesentlich näher. Nicht alles kann in der Gruppe geklärt werden.

Ob ich mich überwinden und erst zu irgendeiner Stelle gehen muß, mich da vor einen Schreibtisch setze und dann mein Problem erörtere oder ob ich in meiner Umgebung bin und rede – das sind ganz andere Voraussetzungen. Man muß halt schauen, wie man das gestaltet.

Wenn ein Kind gestorben ist, müßten auch die Hinterbliebenen entsprechende Angebote wahrnehmen können...

Es gibt Angehörigengruppen. Bloß ist es etwas völlig anderes, ob da eine Mutter sitzt, deren 30jähriger Sohn an AIDS verstorben ist, oder eine Mutter, ein Vater oder Eltern, deren Kind gerade gestorben ist. Die kann man nicht zusammen in so eine Gruppe schicken. Wo werden die aber sonst aufgefangen? Die hängen meist auch finanziell total durch, können nicht einfach wieder normal weiterarbeiten, selbst wenn sie körperlich fit sind, weil die Psyche das nicht mitmacht. Und wovon leben die? Natürlich auch von Sozialhilfe. Wovon sonst.

Jede alleinerziehende Mutter kann ein Lied davon singen. Wenn dann auch noch eine HIV-Infektion dazukommt, geht das voll auf die Psyche. Da brauchen Mütter Unterstützung im Haushalt. Modelle, die so etwas enthalten, gibt es, glaube ich, in Deutschland kaum.

Man könnte natürlich einwenden, daß man ja Pflegegeld beantragen kann – obwohl es heute ein großes Glücksspiel ist, ob man überhaupt etwas erhält. In der Praxis ist es so, daß die meisten nur von Sozialhilfe leben und das Pflegegeld ein Zubrot ist, um sich mal ein bißchen gesünder ernähren zu können. Und eine Putzfrau kann man nicht mit fünf Mark bezahlen.

Pflegegeld kriegst Du als leibliche Mutter ja sowieso nur, wenn das Kind schon bettlägerig ist, oder?

Das ist sehr streng geworden. Ich hatte für Cora die Pflegegeldstufe 1. Die hatte ich vor ca. drei Jahren beantragt, das ging noch relativ gut. Als sie einmal so schwer krank war, habe ich für sie die Pflegegeldstufe 2 beantragt; das wurde sofort abgelehnt. Damals wurde sie noch homöopathisch behandelt und hat keine herkömmlichen Medikamente bekommen; da sie sich auch nicht jeden Tag fünfmal die Hosen vollkackt, besteht kein Anspruch. Da gelten keine Argumente, etwa daß es bei dem Auf und Ab dem Kind übermorgen vielleicht wieder schlecht geht; das spielt einfach keine Rolle.

Als ich angefangen habe zu arbeiten, da war Cora krank, und ich hätte eigentlich sofort wieder meine Arbeit aufgeben müssen. Sie konnte nicht mehr in den Kindergarten gehen, und da hat mir mein Arbeitgeber geholfen. Ich habe zuerst beim externen Pflegedienst angerufen. Da hieß es dann: „Für so etwas sind wir nicht zuständig, nur wenn das Kind bettlägerig ist.“ Die Sozialarbeiter haben mir alle auch nichts sagen können, bis auf eine, die mir riet, eine Familienpflege zu beantragen. Das habe ich auch gemacht, aber dann gab es Probleme mit der Finanzierung. Als nächstes die Familienfürsorge: Die haben gesagt, ich solle aufhören zu arbeiten. Ich habe mich dann natürlich geweigert und gesagt: „Das kommt überhaupt nicht in Frage, ich habe den Job gerade erst bekommen.“ Dann haben sie nur unter der Bedingung, daß ich sie von der Schweigepflicht entbinde, einen Antrag bei der Kasse gestellt, der natürlich abgelehnt worden ist. Die zahlen wohl auch nur zwölf Mark. Die haben das dann zunächst bezahlt und mir ein halbes Jahr später eine Rechnung von über 10.000 Mark zugeschickt. Hätte ich nicht einen sehr kulanten Arbeitgeber gehabt, der sich richtig eingesetzt hat, hätten sie mir den Lohn gepfändet bis zum Sozialsatz runter, um das abzubezahlen.

Alles, was mehr gekostet hat als zwölf Mark?

Genau. Das ist wirklich eine Frechheit. In solchen Situationen stehst du allein da. Du rufst dort an, schilderst deine Lage und weißt nicht, was du tun sollst. Und dann kommt nichts. Da erwarte ich konkrete Hilfe. Das wäre für mich dann ein gutes Angebot. Da wird auch gleich das Amt eingeschaltet und eine offizielle Familienpflege beantragt. Du kannst zum Beispiel schlecht jemanden aussuchen, mußst meist jemanden nehmen, der vom Amt gestellt wird. Da fangen

dann wieder die Probleme an. Wer weiß, wie derjenige das aufnimmt. Auf so etwas habe ich keine Lust. Dann mache ich das lieber allein. Das erspart mir den ganzen Schlamassel.

Weil Du Cora pflegen mußtest, hast Du jetzt 10.000 Mark Schulden?

Nein, mein Chef hat sich ganz toll der Sache angenommen, weil es wirklich skandalös war. Dieselbe Stelle, die mir meinen Lohn zahlt, wollte meinen Lohn pfänden. Mein Chef konnte das durch großen persönlichen Einsatz verhindern.

Und wer hat die Kosten dann übernommen?

Die Familienfürsorge. Aber normalerweise hätte sich kein Mensch darum gekümmert; ich hätte dann dumm aus der Wäsche geguckt. Dabei wäre es eigentlich Sache der Sozialarbeiter gewesen, mir Unterstützung zukommen zu lassen, zu sagen, wir nehmen dir das jetzt ab, telefonieren rum und gucken, daß wir da was finden. Aber das hat keiner gemacht. Das zeigt, daß man in den meisten Situationen alleine dasitzt und selber schauen muß, wie man vorwärts kommt.

Das zeigt auch ganz klar: Sie wollen, daß Du von Sozialhilfe lebst und Dein Kind selber pflegst und nichts in Anspruch nimmst.

Genau. Das ist billiger.

Es geht dann gar nicht mehr um die Integration von Frauen in den Arbeitsprozeß.

Überhaupt nicht. Ich weiß es auch von anderen Frauen. Es wäre ideal, wenn man höchstens 30 Stunden arbeiten würde. Bloß: Wer bezahlt 30 Stunden so gut, daß man davon leben kann? Und wer ist dann noch so kulant und nimmt in Kauf, daß man selber oder das Kind öfters krank ist und man nicht kommen kann. Das macht einfach keiner, in der freien Wirtschaft schon gar nicht. Bei mir war das ein totaler Ausnahmefall. Auch öffentliche Stellen machen das nicht. Dann bleibt nur das Sozialamt; oder nebenbei noch ein paar Mark schwarz zu verdienen.

Und wenn das aufliegt, kriegst du keine Sozialhilfe mehr und so weiter...

Oder du wirst angehalten, für drei Mark arbeiten zu gehen oder solche Sachen. Dann mußst du wieder zum Arzt und dir bescheinigen lassen, daß du das nicht kannst, so daß man sich ständig mit solch einem Müll auseinandersetzen muß.

Und keine Stelle hilft konkret.

Nein, natürlich nicht. Die einzige Stelle, die mir, glaube ich, jederzeit helfen würde, wäre mein Arbeitgeber. Aber herkömmliche Stellen, also da erwarte ich nichts.

Auch nicht von der Sozialrechtsberatung der Berliner AIDS-Hilfe oder dergleichen?

Da habe ich's noch nie probiert. Aber das, was ich in der Berliner AIDS-Hilfe erlebt habe, hat mich doch ziemlich abgetörnt. Für mich ist das keine Anlaufstelle, ganz bestimmt nicht.

Und was willst Du machen, wenn es die AIDS-Beratungsstelle hier nicht mehr gibt?

Dann werde ich wahrscheinlich ziemlich dumm aus der Wäsche gucken und sehen müssen, daß ich das alles irgendwie anders mache, es allein regle. Ich weiß nicht, wie es weitergeht.

Das reißt ein riesiges Loch?

Ja sicher; und es bleibt dann eigentlich nur noch eine Anlaufstelle wie das „AIDS-Forum“, wo sich natürlich die Frage stellt, wie sich das dann gestalten könnte. Für mich ist es eigentlich nur so denkbar, daß ich sage: Gut, zwei, drei Sachen nehme ich in Anspruch, ansonsten muß ich mich damit abfinden, daß meine Bedürfnisse einfach auf der Strecke bleiben.

Da brauchst Du schon professionelle Hilfe, Leute, die etwa die einschlägigen Gesetze kennen und Dich auch gut vertreten können. Da reicht es nicht, nur nett zu sein.

Ganz bestimmt nicht. Ich weiß nicht, wie sich das beim „Forum“ entwickelt hat. Die haben finanzierte Stellen und haben auch einige Leute eingestellt, die ich allerdings nicht kenne. Wie es jetzt abläuft, weiß ich nicht. Aber es ist schon fast wieder zu professionell, hat schon einen Anflug von Amt. Genau diese Amtssarie will man aber nicht. Das Sozialamt reicht eigentlich schon an Ämterkram. Es geht vielmehr darum, eine Vertrauensperson zu haben. Da bleibt die große Frage, inwieweit das „Forum“ dem gerecht werden kann. Oder eben auch andere Stellen, zum Beispiel die Sozialarbeiterin in der Klinik, Erika in der Berliner AIDS-Hilfe oder die Angestellten beim „Arbeitskreis für Pflegekinder“.

Du solltest nicht das Gefühl haben müssen, Du gehst als Bittstellerin dahin. Diese Stellen sind geschaffen für Menschen mit HIV, um sie zu unterstützen. Wenn sie das nicht vermitteln können, fehlt die Basis für ein Vertrauensverhältnis. Zumal Du auch erzählt hast, daß sie Daten und Geschichten ihrer Klienten untereinander austauschen.

Ja, das hat mich ziemlich geschockt. Ich hatte einmal beim „Forum“ einen Antrag auf Möbel gestellt. Parallel dazu habe ich bei einer Stiftung einen Antrag auf eine Waschmaschine und einen Kühlschrank eingereicht. Ich wußte, ich selbst werde das nicht finanzieren können. Ich fand das nicht link, sondern völlig in Ordnung. Dann hieß es: „Du hast doch aber schon einen Antrag gestellt.“ Da merkte ich, daß es einen Austausch gibt. Gut, ich habe nichts zu verbergen,

aber natürlich dachte ich erst einmal: hoppla hoppla, das ist aber merkwürdig. Wo der Austausch von Informationen tatsächlich wichtig gewesen wäre, nämlich als das Kind im Krankenhaus lag, da fand nun wiederum nichts statt. Der Austausch scheint sich mehr auf die finanzielle Ebene zu beschränken und da, wo er wirklich nötig wäre, nicht zu funktionieren.

Als Cora lange im Krankenhaus war, da ist nichts gekommen. Da wurde nicht nachgefragt, wie ich mir das wünschen würde. Es hieß dann, naja, du hast dich ja nicht mehr gemeldet. Wo ich dann denke: mein Gott! Erstens bin ich keine Bittstellerin; zweitens: Warum meldet die sich denn nicht? Da kommt keiner auf die Idee, mal nachzufragen, ob sie was tun könnten für das Kind im Krankenhaus. Wenn ich dann diese ganzen Angebote wie Reiten, Massage und Eurythmie sehe, so paßt das einfach nicht zusammen; einerseits das Überladene und andererseits der Leerlauf, wenn es konkret wird.

Bei der Öffentlichkeitsarbeit des „AIDS-Forums“ fällt mir auf, daß man sozusagen immer nur traurige Kinderaugen sieht. Man hat nie das Gefühl, daß den Kindern das Leben auch noch Spaß macht.

Damit habe ich auch meine Schwierigkeiten, nicht nur beim „Forum“, sondern auch bei der Klinik. Es wird so getan, als sei immer alles ganz schlimm, als seien alle anderen ganz böse und wir die Armen. Man kehrt immer nur das Negative hervor und sagt nicht, daß es auch viel Tolles gibt. In der Öffentlichkeit sollte auch dargestellt werden, daß man integriert ist und daß das Leben mit HIV nicht immer mit diesem „ach, alles so schlimm“ behaftet ist. Natürlich gibt es Diskriminierung, das braucht man nicht zu leugnen. Aber ich finde, man muß auch einmal hervorheben, daß es besser geworden ist. Man müßte sich auch neue Ziele suchen und nicht auf dem Niveau von Anfang der 80er stehenbleiben. Das geht einfach nicht mehr. Es hat sich etwas bewegt. Man kann nicht 30 Jahre nur von Diskriminierung reden, das ist einfach Quatsch.

Wie geht es Dir als Mutter, wenn immer nur gesagt wird, daß alles so schrecklich für die Kinder ist? Ich denke, es gibt nicht nur diese Seiten, sondern auch schöne und ausgelassene...

Richtig, die gibt es. Obwohl ich ganz ehrlich sagen muß, ich habe meine Schwierigkeiten damit. Ich würde niemals so anmaßend sein zu sagen, keine positive Frau sollte ein Kind bekommen, aber da ich nun selbst ein positives Kind habe... Also ich würde es keinem raten, weil man dieses schlechte Gewissen niemals los wird. Das ist wirklich schlimm. Ich würde selbst nie wieder ein Kind austragen, unter diesen Bedingungen nie mehr. Es reicht mir, was da läuft, das ist mehr als genug.

Aber deshalb würde ich nicht behaupten, das Kind habe nur schlimme Sachen erlebt; das ist nicht wahr. Und ich glaube schon, daß ich als Mutter versuche, meinem Kind viel zu geben. Auch bei den andern Frauen, die ich kenne und die ein positives Kind haben, sieht man, daß da sehr viel Liebe ist. Die reißen sich ein Bein raus, um ihren Kindern gute Mütter zu sein und viel Lebensfreude rüberzubringen. Ich empfinde die Beziehung als viel inniger. Aber das ist ein heikles Thema. Jedenfalls kann ich dieses ewige Gejaule nicht mehr hören.

Es ist nicht so, daß man ein ausgemergeltes Kind hat, das nicht laufen kann; das ist Quatsch. Es gibt heute Kinder, die sind inzwischen über zehn Jahre alt, denen geht es gut, die gehen normal zur Schule. Noch vor fünf Jahren hätte keiner gedacht, daß die Kinder überhaupt so alt werden und dann auch noch so leben, daß es okay ist. Sie quälen sich nicht nur, sondern können relativ normal leben, auch wenn sie meist viele Arztbesuche am Hals haben. Wenn ich mir Cora angucke: Die kann eigentlich alles machen, was andere Kinder auch machen. Auch mich stört am "Forum", daß in Presseberichten immer alles ganz schlimm dargestellt wird. Ich kann es langsam auch nicht mehr hören, wieviele arme Kinder es gibt.

Das fällt ja auch auf die Mutter zurück. Wie willst Du Dein schlechtes Gewissen jemals loswerden, wenn man Dir immer wieder sagt, daß Du eigentlich für das Elend verantwortlich bist? Du hast das ja nicht gewollt. Ich glaube, keine Frau wünscht sich ein positives Kind.

Das glaube ich auch nicht. Das kann ich mir nicht vorstellen.

Auf jeden Fall wird nicht gesehen, daß die Frau auch in einer Notlage ist; daß man auch einmal darüber reden muß, über ihr schlechtes Gewissen und wie es ihr damit geht.

Man muß ihr die Chance geben, sich damit auseinanderzusetzen. Wo geht denn eine Frau hin, die schwanger ist und erfährt, sie ist positiv? Wo kann sie sich denn eine gute Beratung holen? Und wie soll sie sich ruhigen Gewissens entscheiden können?

Wie du dich auch entscheidest, es ist immer eine Entscheidung, die du wahrscheinlich nie 100%ig gut findest.

Es gibt hier keine gute Entscheidung, die kann es gar nicht geben. Aber es ist dringend nötig, daß es ein gutes Angebot gibt. Es gibt nun einmal immer mehr Frauen mit HIV, und Frauen und Schwangerschaft gehören immer zusammen. Es gibt Frauen, die für sich eine Entscheidung finden und sagen: „Für mich ist dies kein Thema. Ich habe das für mich abgehakt.“ Es gibt aber auch Frauen, die das nicht können. Ich glaube, bei jungen Frauen ist es ganz schwer. Wenn die Frau 23 ist und infiziert, kann man nicht erwarten, daß die sagt: „Okay, ich bin jetzt ganz vernünftig“. Das kann gar nicht funktionieren, weil sonst alle Maschinen und keine Menschen wären.

Solche Angebote müßten den Frauen vermitteln: „Du mußt Dich nicht in Grund und Boden schämen und immer schuldig fühlen“. Niemand würde einer Mutter, die ein Kind mit Krebs oder mit Erbkrankheiten hat, dies zum Vorwurf machen. Aber auch diese Mütter werden letztlich allein gelassen mit ihren Sorgen. Das verbindet dann wieder alle. Ich kann mir vorstellen, wenn überhaupt einmal darüber gesprochen wird, hilft das schon etwas.

Das ist richtig. Auf einer Gruppenreise mit Betroffenen ist mir klar geworden, daß es zwischen Pflegeeltern und Herkunftseltern überhaupt kein Verständnis

gibt. Ich habe mich mit einer Pflegemutter über den Ort, an dem wir waren, unterhalten und sie meinte: „Es ist hier alles ganz toll für die Kinder“. Ich sagte dann: „Ja, für die Kinder schon, aber wo bleiben wir?“ Darauf sie: „Wieso, es soll ja hier nur den Kindern gutgehen.“ Da wurde mir klar, worum es geht. Diese Kurzsichtigkeit! Nicht zu sehen, daß da Kinder sind, an denen auch Eltern hängen, die selber dringend mal Erholung nötig hätten.

Wenn es den Eltern oder den Müttern nicht gut geht und sie ausgepowert sind, dann schlägt sich das irgendwann auch auf die Kinder nieder.

So ist es. Man muß die Energie ja erst tanken, um sie dann weitergeben zu können. Wenn du nichts hast, was dich aufbaut oder niemanden, der dir dabei hilft, dich auch mal auffängt, dann kann das nicht funktionieren. Das läuft schließlich darauf hinaus, daß die Frauen sich völlig zurückziehen, nirgends mehr auftauchen und in irgendeiner Wohnung sitzen mit ihrer Sozialhilfe.

Hast Du denn schon einmal über eine neue Partnerschaft nachgedacht?

Ja. Aber das ist ganz schwierig. Es fängt damit an, daß ich gar nicht weiß, wann ich jemanden kennenlernen sollte. Dann geht es weiter: Wie faßt das ein Mann auf? Ich weiß nicht, wie ich reagieren würde, wenn die Situation umgekehrt wäre. Es ist für einen Partner ein ganz schöner Brocken, sich mit einer Frau zusammenzutun, die eventuell mal ein Pflegefall wird und noch dazu ein positives Kind hat. Also ich habe keinen kennengelernt, der das dann tatsächlich geschafft hat.

Ich habe ja gemerkt, wie schwierig das in der Partnerschaft war, der Vater von Cora ist nicht einmal mit dem Kind ins Krankenhaus. Der hat mir nicht einen Gang abgenommen. Und irgendwann kamen dann auch solche Sprüche wie: „Du wolltest dieses Kind. Du hättest Dich eben vorher testen lassen müssen.“ Es hat ihm wahrscheinlich hinterher ziemlich leid getan, das gesagt zu haben, aber mir war dann auch einiges klar. Natürlich, es läuft darauf hinaus: Du bist schuld, bei deiner Vergangenheit hättest du wissen müssen... Und dann ist es noch schwieriger, eine neue Partnerschaft einzugehen, je älter ein Kind wird. Allein das ist schon eine schwierige Sache. Aber mit den zusätzlichen Komponenten ist es schon fast unmöglich. Ich habe auch hohe Anforderungen an eine solche Partnerschaft. Es müßte schon jemand sein, der dann auch Verantwortung übernimmt.

Die tollen Männer gibt es ja auch nicht gerade in Scharen...

Eben. Meistens haben sie schon eine feste Freundin. Ohne Kind ist es ganz bestimmt einfacher als mit Kind. Wenn es dann noch krank ist... Eine solche Partnerschaft ist auch schon vorprogrammiert. Man ist nicht mehr so unbefangen und offen. Die vielen Arztbesuche und die Krankheit setzen schon einen gewissen Rahmen. Ich kenne auch Frauen, die haben dann noch einen Partner gefunden, trotz allem, aber die haben auch wahnsinnige Schwierigkeiten, und zwar in dem Moment, wenn der Einbruch kommt, wenn die Frau oder das Kind krank ist. Da müßte es eine Stelle geben, die einen in gewissem Maße auffängt. Die

Hilfe dürfte sich nicht auf das Materielle beschränken. Das ist ein Teil, aber eben nicht der Hauptteil. Der hat mehr mit Fürsorge zu tun, mit Hilfestellungen.

Das Problemfeld ist wirklich sehr komplex. Es geht nicht immer nur ums Geld. Man kann auch mit wenig Geld klarkommen, wenn der Rahmen stimmt.

Genau, der Rahmen ist ausschlaggebend. Zum Beispiel: Die Mutter oder das Kind ist krank, und von heute auf morgen ist eine Soforthilfe nötig. Wer bietet die?

Das weiß ich auch nicht. Die gibt es, glaube ich, nicht. Die Unterstützung muß in die betroffenen Familien kommen oder eben in die konkreten Konstellationen, in denen die Betroffenen leben. Immer mehr Mütter erziehen ihre Kinder alleine, also müssen auch dafür maßgeschneiderte Angebote gemacht werden.

Ja, das ist richtig.

Es müßte sich im gesellschaftlichen Umfeld ganz viel ändern?

Ja. Auf Selbsthilfe kann man oft gar nicht setzen. Viele Betroffene sind damit völlig überfordert, allein aus praktischen Gründen. Da muß dann einfach auch etwas anderes her.

Und die staatliche Fürsorgepflicht reicht nicht aus?

Überhaupt nicht. Da gibt's gar nichts weiter an Angeboten. Die herkömmlichen Angebote, wie zum Beispiel Tagesmutter, sind so, daß man sie einfach nicht von heute auf morgen in Anspruch nehmen kann. Obwohl häufig gerade Soforthilfe nötig wäre, von einem Tag auf den anderen. Wenn ich zum Beispiel krank bin, brauche ich am nächsten Tag jemanden, der das Kind in die Schule bringt, und wenn das Kind krank ist, dann brauche ich am nächsten Tag jemanden, der auf der Matte steht und sagt: „Ich bin jetzt hier, bis du von der Arbeit zurückkommst“.

Der Zeitfaktor spielt dabei auch eine Rolle. Wenn die Antragstellung so lange dauert und derart mühselig ist, kann die Hilfe ja gar nicht spontan da einsetzen, wo es wirklich brennt.

Ich finde es auch gar nicht sinnvoll, wenn es dann heißt: „Wir machen eine Gruppe für positive Kinder“. Ich halte Extragruppen nicht für gut. Der Schwerpunkt sollte Integration sein, so daß mein Kind überall teilnehmen kann. Daß es in einer Extra-Positivengruppe ist, würde ich nicht wollen. Die Abtrennung von Positiven soll doch gerade verhindert werden.

Kannst Du noch etwas über Deine Zukunftspläne sagen?

Nun ja, zuerst will ich die Zeit meiner Arbeitslosigkeit dazu nutzen, mich einfach wieder ein bißchen zu erholen, alles ein bißchen lockerer anzugehen. Das

finde ich ganz gut. Wie es dann weitergeht? Ich weiß es nicht. Ich laß das einfach auf mich zukommen. Ich plane gar nicht großartig. Das wäre nicht sinnvoll, denn wer weiß, in einem halben Jahr kann das alles ganz anders aussehen. Klar, ich möchte verreisen, richtig schön lange, wie ich das früher gemacht habe, sechs oder acht Wochen wegfahren. Darauf hätte ich schon Lust.

Findest Du das schwierig, wegen der vielen Unwägbarkeiten nicht für die Zukunft planen zu können?

Nee, das stört mich eigentlich nicht so sehr. Was für mich schwierig ist, das ist die finanzielle Situation. Die ist völlig offen, nicht zu überschauen. Das macht mir natürlich eine gewisse Sorge. Werden wir uns überhaupt noch einen Urlaub leisten können? Wenn es so ist, daß auch Stiftungen kein Geld mehr haben, wie soll das dann gehen können? Das wird sehr schwierig werden, wir werden uns sehr einschränken müssen und wahrscheinlich auch auf viele Sachen verzichten müssen, die uns sehr wichtig sind.

Macht Dir das jetzt schon schlaflose Nächte?

Nein, das nicht unbedingt. Ich sag mir nämlich, schlimmer als Sozialhilfe kann's ja nicht kommen; und da weiß ich zumindest schon mal, was auf mich zukommt. Aber vielleicht ergibt sich ja einfach mal etwas, womit man die Sozialhilfe umgehen kann. Das wäre natürlich toll. Aber es wird wahrscheinlich sehr schwierig werden...

Ich glaube, wir sollten zum Ende kommen. Möchtest Du noch etwas Wichtiges berichten, etwas, das in Deinem Leben eine große Rolle spielt oder gespielt hat?

Nein, ich glaube, wir haben über alles Wichtige gesprochen.

Gut, dann bedanke ich mich bei Dir für Deine Mühe, Deine Zeit und Deine Offenheit.

BERICHT EINER BETROFFENEN

Ich heie Dorothea, bin vor kurzem 30 Jahre alt geworden und wohne so ziemlich in der schwbischen Provinz. Der Ort schimpft sich zwar „groe Kreisstadt“, doch es hapert an allen Ecken und Enden. Ach ja, noch etwas: Ich bin lesbisch und HIV-positiv.

Die Dinge nahmen vor drei Jahren ihren Lauf. Zu dieser Zeit ging es mir gesundheitlich sehr schlecht. Ich hatte hohes Fieber und Gelenkentzndung. Aber ich war auch verliebt. Meine rztin und ich bekamen das Fieber einfach nicht in den Griff; also mute ich ins Krankenhaus.

Widerwillig blieb ich eine Woche dort und mute etliche Untersuchungen ber mich ergehen lassen. Sie fanden nichts. Der Arzt schlug schlielich einen HIV-Antikrperpest vor. Mit 40°C Fieber willigte ich ein. Ich hatte mich schon einmal testen lassen – damals war ich negativ.

Ich wartete auf das Ergebnis. Mir wurde immer mulmiger. Die rzte wichen meinen Fragen aus. Ich lie nicht locker. Dann wurde mein Verdacht zwischen Tr und Angel besttigt. Im Krankenhausgang wurde mir erffnet, ich sei HIV-positiv. Der Arzt hielt es nicht einmal fr ntig, mich in sein Zimmer mitzunehmen. Ich war wie gelhmt. Ich konnte nur denken: Bin ich jetzt schon am Ende meines Lebens? Ich werde sterben. Meine Arbeit? Und was wrde meine Freundin sagen? Wrde sie mich verlassen? Und meine Eltern, meine Zukunft, meine Trume? Alles vorbei, wegen so eines mickrigen Virus?

Ich war wtend, glaubte es nicht; lie mich erneut testen, anonym in einer anderen Stadt: wieder positiv.

Langsam wurde mir immer deutlicher, was da auf mich zukam. Meine rztin riet mir, einen anderen Arzt zu suchen. Ihr war die Verantwortung zu gro. Doch wer wrde diese Krankheit behandeln? Eine AIDS-Hilfe gibt es in dieser schwbischen Kleinstadt nicht, denn katholische Schwaben haben kein AIDS.

Wohin sollte ich mich wenden? Meine Freundin – wir sind mittlerweile lange getrennt – untersttzte mich nach Krften; aber ich mute irgendwie selbst etwas tun. Meinem Arbeitgeber erzhlte ich etwas von „Verdacht auf Leukmie“, da ich seine Einstellung zu AIDS kannte. Die engsten Freunde und die Familie waren schockiert; es wurde nur unter Eingeweihten und hinter vorgehaltener Hand darber geredet. Wenn das rauskommt, zeigen alle mit dem Finger auf dich – und das in einer Kleinstadt, so malte ich es mir aus.

Ich war sehr irritiert, ratlos, hilflos. Meine Leistungen nahmen allmhlich ab, mein Arbeitgeber sagte, ich solle lieber krank machen, das kme ihn billiger. Das tat weh, denn ich liebte meine Arbeit.

Die Lesbenszene vertrat zu der Zeit die Meinung, eine richtige Lesbe habe kein AIDS.

Zwischenzeitlich nahm ich Kontakt mit der AIDS-Hilfe in Konstanz auf. Dort bekam ich Adressen von rzten und lernte andere Betroffene kennen. Eine Zeitlang ging ich zu einem AIDS-Spezialisten, ich wollte nichts unversucht lassen. Ich wollte mir niemals vorwerfen mssen, ich htte nicht alles versucht.

Doch bald merkte ich, da es nicht mein Weg war, alle drei Monate Zellen zu zhlen; die Angst vor den Ergebnissen, die eigentlich wenig aussagen, war gro. Ich merkte, da ich in ein System hineinschlitterte, das aus Zahlen, Terminen, Untersuchungen und Medikamenten zu bestehen schien und durch die Angst „Wenn Du das nicht machst, stirbst Du!“ aufrechterhalten wurde. Ich dachte mir: Du stirbst so oder so, ob mit oder ohne Arzt. Also brach ich die Behandlung ab.

Ich wurde arbeitslos; kontinuierlich arbeiten kann ich nicht mehr, da es Zeiten gibt, in denen es mir schlecht geht. Aus Angst vor sozialer chtung sagte ich auf dem Arbeitsamt nichts von der Infektion; ich gab Rheumaschbe an, doch irgendwie kam es doch heraus. Eine Umschulung wre mglich, aber ich will mich nicht auf drei Jahre festlegen. Geld ist immer knapp, die Arbeitslosenuntersttzung reicht gerade fr die Miete. Als ich Wohngeld beantragte, gab ich an, Essenspakete von meiner Mutter zu bekommen – das wurde sofort als Einkommen angerechnet. Ich halte mich mit Gelegenheitsjobs ber Wasser und werde von meiner Mutter untersttzt. In den Augen der Gesellschaft und meiner Familie bin ich asozial und faul. Es schickt sich nicht, sich Zeit fr sich zu nehmen und das Leben zu leben.

Aber ich merkte, da diese Lebensart und Lebensqualitt mein Leben verlngert. Wenn ich auf der Intensivstation liege, habe ich ja nichts mehr davon. Auerdem stellte ich fest, da ich gar nicht so schnell sterben wrde. Es ist eine absurde Situation fr mich: Ich war aufs Sterben eingestellt, aber es passierte nichts. Was sollte ich jetzt mit meinem Leben anfangen? Es war einfach absurd!

Meine Nachbarn wundern sich sicher, warum ich nicht arbeite. Manchmal spricht mich jemand an. Ich sage dann, ich habe Rheumaschbe. Die meisten geben sich mit dieser Antwort zufrieden.

Manchmal wnsche ich mir hinauszuschreien: „Ich bin HIV-positiv und mir geht's gut!“

Letztes Jahr ist meine Schwester an Krebs erkrankt. Sie ist Mutter von zwei kleinen Kindern. Hemmungslos redet meine Familie ber diese „legitime“ Krankheit; bei mir wird vorwiegend geschwiegen.

In den Kpfen vieler ist „HIV-positiv“ eine Schande, eine Seuche. „Selbst daran schuld“, heit es, und die Politiker haben das Ihre dazu beigetragen. Es ist absurd, da es selbst im Angesicht einer tdlichen Bedrohung gute und schlechte Kranke gibt. Sind Fragen, Gefhle, ngste nicht gleich?

In den drei Jahren habe ich schlielich in all dem Wirrwarr meinen Weg gefunden, indem ich meinen Gefhlen Platz geschaffen habe und anfang, ihnen zu vertrauen – was gut fr mich ist und was nicht, wei ich selbst am besten. Ich habe gelernt, da Leben fr mich etwas anderes bedeutet als nur Arbeit und Leistung, auch wenn ich finanzielle Abstriche machen mu. Ich habe das Gefhl, intensiver zu leben.

Natrlich kann ich mich der Todesangst nicht entziehen, etwa wenn ich krank werde, doch gerade sie treibt mich dazu, intensiver zu leben.

SOZIALE NOT NACH DER HAFTENTLASSUNG

Menschen, die AIDS-erkrankt aus der Haft entlassen werden, treffen in aller Regel auf katastrophale Verhältnisse. Sie haben nach der Haftentlassung meist keine Wohnung. Für die Zeit der Haft sind weder Beiträge in die gesetzliche Krankenversicherung noch in die gesetzliche Rentenversicherung eingezahlt worden. Wenn der Entlassene im Strafvollzug regelmäßig gearbeitet hat, sind wenigstens Beiträge zur Arbeitslosenversicherung einbezahlt worden, und er erhält unter Umständen Arbeitslosengeld.

Wer einmal versucht hat, einem entlassenen Strafgefangenen eine Wohnung zu besorgen, weiß, welche Sisyphusarbeit damit verbunden ist. Bei der derzeitigen Wohnungssituation, die nicht nur in Berlin durch gravierende Unterversorgung gekennzeichnet ist, erweist es sich als nahezu unmöglich, einem Gefangenen eine Wohnung zu vermitteln. Einige wenige private Vereine, z.B. die Freie Hilfe e.V., bemühen sich, hier Abhilfe zu schaffen. Der Verein „zuhause im Kiez“, kurz zIK genannt, stellt Menschen mit HIV/AIDS Wohnungen zur Verfügung. Er hat in Berlin 58 Wohnungen angemietet. Vier ehemalige Gefangene wohnen dort – ein Tropfen auf den heißen Stein.

Zwei Beispiele aus dem Berliner Strafvollzug:

Ein Gefangener verbüßt eine langjährige Freiheitsstrafe in der Justizvollzugsanstalt Tegel. Nach 14 Jahren Haft wird er drogenabhängig; in der Folge erfährt er von seinem positiven Testergebnis. Dieser Gefangene beantwortete in einem Interview mit der Berliner Gefangenenzeitung „der lichtblick“ die Frage: „Wem gibst Du die Schuld, daß Du Dich infiziert hast?“, wie folgt:

„Die Drogen werden ja von den Leuten nur genommen, weil es hier sehr wenig Angebote für die Leute gibt; man vegetiert den ganzen Tag vor sich hin. Die Anstalt denkt, es sei damit getan, wenn sie morgens um 7 die Türen aufschließt und abends um 10 wieder zu. Ist es aber nicht! Und noch ein Versäumnis: Die Anstalt oder die Senatsverwaltung verteilt hier keine Spritzen. Um diesen Knast hier zu überstehen, kann man eigentlich nur in die Droge flüchten... Um noch einmal auf das Hilfsangebot der Anstalt hinzuweisen. Ich habe mich oft genug an die Anstaltsleitung gewandt, an verschiedene Hausleiter, habe mich vorgemeldet zur Drogenstation, habe zum Senat geschrieben – eine Hilfe ist mir da überhaupt nicht geboten worden. Jetzt werde ich demnächst entlassen, bitte hier weiterhin um Hilfe. Mein Wille ist ja da, aber es passiert nichts, absolut nichts. Da werden Sachen von früher erzählt, die jahrelang zurückliegen, die werden als Begründung genommen, daß mir Urlaub abgelehnt wird.

Dann war ich letztes Jahr bei der Strafvollstreckungskammer. Da wurde mir dann gesagt, daß man mich zwar gerne gehen lassen will, mich aber nicht gehen lassen kann. Durch meine Situation – drogensüchtig, HIV-infiziert, keine Wohnung, keine Arbeit – sei es unverantwortlich, mich so zu entlassen. Ich fragte daraufhin, wie es dann wohl in einem Jahr aussähe, wenn ich auf der Endstrafe stehe; dann ist die Situation immer noch die gleiche: Ich bin arbeitslos, wohnungslos, drogensüchtig, HIV-positiv. Das ist dann genauso unverantwortlich, wie es vor einem Jahr war.

Ich bin auch der Meinung, daß solche Geschichten wie die in Gladbeck – also die Gemeingefährlichen – erst zustandekommen, weil im Knast ein Haufen Müll erzeugt wird. Der wird dann wieder hinter die Mauer gesetzt. Da kommen dann solche Geschichten zustande, weil diese Geisteskranken, mit denen im Knast nichts gemacht wird, draußen dann Amok laufen. Da sterben Unschuldige für nichts und wieder nichts. So ist es doch – oder? Das waren doch alles auch so Haftgeschädigte, die beiden von Gladbeck. Das kommt, weil man mit den Leuten nichts gemacht hat. Jetzt werden die entlassen, und das Volk soll draußen den Müll, der im Knast verursacht wurde, wegkehren!? Das geht gar nicht.“

Der Gefangene wurde schließlich entlassen. Ich habe ihn mehrfach auf der Drogenszene am Bahnhof Zoo wiedergetroffen, wo er mich ansprach und um Geld bat. Er sah sehr heruntergekommen aus und erzählte mir in der ersten Zeit, daß er in einer Pension in Rudow lebe. Da er HIV-positiv ist, steht ihm ein Einzelzimmer zu. Ich hatte mehrfach versucht, ihm eine Wohnung bzw. ein möbliertes Zimmer zur Verfügung zu stellen. Ich habe auch versucht, die Presse auf sein Schicksal aufmerksam zu machen, vergebens. Ich traf ihn noch einmal nach seiner Entlassung aus einer erneuten U-Haft. Später hörte ich dann, er sitze wieder mal in Moabit ein. Dann hörte ich nichts mehr. Eines Tages las ich im „lichtblick“ einen Brief seines Bruders, in dem dieser mitteilte, daß sein Bruder an einer Überdosis Heroin verstorben sei.

Die übergroße Mehrheit der HIV-positiven und AIDS-kranken Menschen im bundesdeutschen Strafvollzug hat sich durch unsterile Spritzbestecke beim Drogengebrauch mit HIV infiziert. Diese Gefangenen sind nach Einschätzung zumindest der Teilanstaltsleiter, die darüber zu entscheiden haben, für Urlaub und sonstige Vollzugslockerungen nicht geeignet, da zu befürchten sei, daß sie den Urlaub zur Begehung weiterer Straftaten bzw. zum Drogengebrauch nutzen. Mit dieser stereotypen Begründung werden in 80 von 100 Fällen der Urlaub und die Entlassungsvorbereitungen ablehnend beschieden. Daß ein Haftentlassener unter solchen Voraussetzungen keine Perspektiven hat, wenn er vor dem Gefängnistor steht, dürfte leicht nachvollziehbar sein.

Das Strafvollzugsgesetz der Bundesrepublik Deutschland schreibt den Justizbehörden vor, einen Gefangenen zu resozialisieren. Im §2 StVollzG heißt es:

„Im Vollzug der Freiheitsstrafe soll der Gefangene fähig werden, künftig in sozialer Verantwortung ein Leben ohne Straftaten zu führen (Vollzugsziel). Der Vollzug der Freiheitsstrafe dient auch dem Schutz der Allgemeinheit vor weiteren Straftaten.“

Somit befindet sich jeder, der über Urlaubsgesuche zu entscheiden hat, in einer Zwickmühle, weil der Gefangene resozialisiert werden sollte und eigentlich lernen müßte, sich wieder in Freiheit zu bewegen. Wie das in Wirklichkeit aussieht, zeigt das vorangegangene Beispiel deutlich.

Es gibt immer mehr Gefangene, die sich nachweislich im Strafvollzug der Bundesrepublik Deutschland durch gemeinsame Benutzung von unsterilem Spritzbesteck infiziert haben. Der letzte Fall, der auch durch die Presse ging, betrifft einen Gefangenen aus Berlin, der den Berliner Senat verklagt, weil er sich im Strafvollzug wegen des dortigen Fehlens steriler Spritzen mit HIV infiziert hat. In mehreren HIV-AK-Testen im Strafvollzug war der Gefangene negativ, dann schließlich positiv. Dieser Gefangene bemüht sich nun, vom Senat von Berlin Schadensersatz und Schmerzensgeld zu erhalten. Man darf gespannt sein, wie das Verwaltungsgericht in dieser Frage entscheidet.

Ein zweites Beispiel: Ein Gefangener verbüßt eine mehrjährige Freiheitsstrafe mit anschließender Sicherungsverwahrung und erkrankt während seiner Haftzeit an AIDS. Er ist mehrfach im Haftkrankenhaus, wird in die Justizvollzugsanstalt Tegel zurückverlegt, erkrankt erneut, kommt wieder ins Haftkrankenhaus. Der Mann hätte ohne Schwierigkeiten vorzeitig aus der Haft entlassen werden können: entweder durch ein Gnadengesuch oder aus medizinischen Gründen. Es war aber nicht möglich, ihn zu entlassen, weil es draußen keinen Platz für diesen Menschen gab. Bei einem kürzlich geführten Gespräch erklärte mir der Leiter des Krankenhauses der Berliner Vollzugsanstalten, daß im Moment zwar nicht mehr als fünf derartiger Fälle im Jahr auftreten, aber die Tendenz eindeutig steigend sei. Es hinterlasse bei ihm ein ganz schlechtes Gefühl, wenn der Patient im Haftkrankenhaus verbleiben müsse, weil ihn draußen nichts weiter als eine „Läusepension“ oder der Rinnstein erwarte.

Hier sind auch die regionalen AIDS-Hilfen aufgerufen, Plätze für an AIDS erkrankte Menschen zu schaffen, die aus der Haft entlassen werden. Teilweise können diese Betroffenen sich nicht mehr selbst versorgen, so daß auch Pflege benötigt wird. Für diesen Personenkreis Pflegeplätze zu finden, ist fast unmöglich. Die Zahl der aus der Haft entlassenen AIDS-Kranken wird steigen. Jeder kann sich leicht selbst ausrechnen, wie hoch der Bedarf an solchen Plätzen sein wird.

Der Großteil der Gefangenen, die von HIV/AIDS betroffen sind, sitzt direkt oder indirekt wegen Drogendelikten (und sogenannter Beschaffungskriminalität) ein. Solange man die Vergabe von sterilen Spritzbestecken in Justizvollzugsanstalten verweigert, nimmt man billigend in Kauf, daß sich Gefangene an unsterilen Spritzen infizieren. Die Ausgabe von Desinfektionsmitteln kann sterile Spritzbestecke nicht wirksam ersetzen. Wann hat der Gefangene schon so viel Zeit, die Spritze in Ruhe zu desinfizieren, wenn der nächste schon auf seine Spritze, seinen Schuß wartet. Die Justiz ist verpflichtet, für die Gesundheit der Gefangenen zu sorgen. Dazu verpflichtet sie das Strafvollzugsgesetz im § 56. Wenn sich ein Gefangener im Vollzug infiziert, hat die Justiz versagt.

Die Kriminalisierung der Drogengebraucher verhindert ihre Resozialisierung. An der Drogenfreigabe führt – vielleicht unbequem, aber konsequent zu Ende gedacht – kein Weg vorbei. Viele, die heute positiv bzw. AIDS-erkrankt im Vollzug einsitzen, hätten sich nicht infiziert, wenn der Drogengebrauch in der Bundesrepublik Deutschland nicht kriminalisiert würde.

Für Gefangene werden im Vollzug keinerlei Hilfen angeboten. So konsumieren viele weiter Drogen, weil das Leben im Vollzug eintönig ist und weil niemand mit ihnen ihre Probleme bearbeitet. Wenn sie ihre Strafe abgessen ha-

ben, werden sie in die Ungewißheit entlassen; was dann aus ihnen wird, interessiert keinen. Die Justiz ist aus dem Obligo, der Gefangene ist entlassen und fällt dem Sozialamt anheim. Bei der heutigen Wirtschaftslage ist es für Gefangene nahezu unmöglich, eine Arbeit zu finden, ebenso wie es für Gefangene in aller Regel nicht möglich ist, sich ihren eigenen Wohnraum zu erhalten oder neuen zu finden. Die Vermieter können sich ihre Mieter aussuchen, und Gefangene gelten immer als die letzte Wahl. Arbeitgeber, die eine freie Stelle annoncieren, erhalten durchschnittlich 60 bis 80 Bewerbungen. Daß sie sich dann nicht ausgerechnet für einen entlassenen Strafgefangenen entscheiden, dürfte klar sein. Was bleibt den Haftentlassenen übrig? Mit Sozialhilfe oder Arbeitslosengeld kommt man nicht weit. Die Gefahr ist groß, daß der Kreislauf von neuem beginnt. Man konsumiert wieder Drogen und landet irgendwann auch wieder im Gefängnis.

Dieser Teufelskreis läßt sich nur durchbrechen, wenn man dafür sorgt, daß gerade die Gefangenen, die positiv oder schon an AIDS erkrankt sind, bereits vor der Entlassung in Substitutionsprogramme aufgenommen und durch die Bewährungshilfe und andere geeignete Organisationen moralisch und finanziell unterstützt werden. Menschen, die an AIDS erkrankt sind, müssen in Würde leben und auch sterben können.

SOZIALE NOT IM OSTEN BERLINS

Im Hinblick auf den befürchteten schnellen Anstieg von HIV-Infektionen – nach dem Motto „Was zusammenwächst, schläft auch zusammen“ – wurden im Osten Berlins drei AIDS-Beratungsstellen im Rahmen eines Modellprogramms eingerichtet. Schwerpunkte ihrer Tätigkeit sollten sein: Beratung zu HIV und AIDS, HIV-AK-Testung, Betreuung von Infizierten und Erkrankten und Primärprävention für die Allgemeinbevölkerung. Im Laufe des Jahres 1994 sind diese Beratungsstellen mit dem Auslaufen der Bundesmodellfinanzierung weggefallen bzw. in zwei Beratungsstellen für sexuell übertragbare Erkrankungen sowie AIDS übergeleitet worden. Das bestehende Personal aus den AIDS-Beratungsstellen ist dabei nicht übernommen worden. Der befürchtete Boom von HIV-Infektionen und AIDS-Erkrankungen ist im Osten Deutschlands ausgeblieben. Durch unsere Beratungsstellen wurden und werden nur relativ wenige Klienten betreut.

Die meisten DDR-Bürger lebten in verhältnismäßig bescheidenen Verhältnissen. Man hatte sein Auskommen und eine gesicherte Perspektive. Inzwischen hat die westdeutsche Realität auch den Osten eingeholt. Stark gestiegene Mieten zogen Wohnungsnot und Obdachlosigkeit nach sich. Im Gegensatz zum DDR-System müssen nun auch chronisch Kranke für lebensnotwendige Medikamente und medizinische Maßnahmen hinzuzahlen. Ein Heer stiller, wenngleich nicht offizieller Sozialhilfeempfänger ist so entstanden.

Von HIV und AIDS sind auch im Ostteil der Stadt zum größten Teil junge homosexuelle Männer betroffen. Drogengebraucher werden von den noch relativ niedrigen Altbaumieten angezogen, ziehen in den Ostteil der Stadt und werden in der Folge hier medizinisch und psychosozial betreut.

Die Klienten, die wir derzeit betreuen, sind zum größten Teil vor oder kurz nach dem Mauerfall in den Westteil Deutschlands gegangen und später dann wieder zurückgekommen. Sich selbst um alle Belange zu kümmern, sich in das neue System einzufinden und es für sich nutzbar zu machen fällt nicht allen leicht. Als junger Mensch von staatlicher Unterstützung abhängig zu sein, bedeutet für viele einen deutlichen sozialen Abstieg. Mit HIV und AIDS ist dies besonders schwer. Isolation, Auseinandergehen der Partnerbeziehung, Wohnungsverlust, Verlust des Freundeskreises und des sozialen Umfelds, die Unverbindlichkeit in den neuen Beziehungen, Angst vor Ausgrenzungen, all diese drohenden oder tatsächlichen Folgen sind tiefe Einschnitte, die nur schwer zu verkraften sind.

Der größte Teil der Infizierten im Ostteil ist noch nicht pflegebedürftig. Die Angebote medizinischer und sozialer Betreuung erreichen erst allmählich einen akzeptablen Stand. Dabei sind Ängste vor Diskriminierung, Isolation und Aus-

grenzung nicht unbegründet. Die Wissensdefizite und Vorurteile in der Bevölkerung sind nach wie vor groß. Es gibt für sie zu wenig Möglichkeiten, sich mit dem Thema und mit Betroffenen zu beschäftigen.

Der Identitätsverlust der Ostdeutschen nach der Vereinigung machte auch vor Homosexuellen nicht halt. Der anfänglichen Euphorie folgte die Ernüchterung und die Tatsache, mit einer tödlichen Krankheit konfrontiert zu sein und dabei alleingelassen zu werden, weil Angehörige und Freunde damit auch nur schwer klarkommen. Das früher vorhandene Zusammengehörigkeitsgefühl geht nach und nach verloren. Die Strukturen der westdeutschen Subkultur sind andere, ebenso die Mentalitäten. Das fängt an beim Anmachen in den Kneipen und setzt sich fort in den unterschiedlichen Beziehungsmustern, die im Osten im wesentlichen die der Heterosexuellen kopieren. Eine oft gehörte Bemerkung westdeutscher Schwuler lautet: „Die Ostler wollen immer gleich heiraten.“ Das frei konkurrierende Prinzip der westdeutschen kapitalistischen Marktwirtschaft trifft auf eine im wesentlichen stärker vom Solidaritätsgefühl geprägte Mentalität der Ostdeutschen. Was vom Westdeutschen oft als Enge und klammernde Nähe empfunden wird, ist für den Ostdeutschen Geborgenheit und Stütze.

Die Verlierer dieser Systemwende ziehen sich zunehmend zurück und vereinsamen. Hilfsangebote werden oft nur dann in Anspruch genommen, wenn es gar nicht mehr anders geht. Selbst aktiv zu werden kostet Überwindung. Man war gewohnt, aufgefordert oder aufgesucht zu werden. Bezeichnenderweise stößt man als westdeutscher Sozialarbeiter immer wieder auf Verständnislosigkeit, sobald man versucht, das Problem des Datenschutzes anzusprechen. Nun müssen sich Betroffene selbst um ihre Anliegen kümmern. Nur was beantragt wird, kann man auch erhalten, selbst wenn es einem gesetzlich zusteht; nichts geht mehr automatisch.

An zwei Einzelfällen, die aber exemplarisch für die Mehrzahl der von HIV und AIDS betroffenen Menschen im Ostteil Berlins gelten können, möchten wir die Entstehung sozialer Notlagen aufzeigen.

M., 27 Jahre alt, verwöhntes Einzelkind, Eltern getrennt lebend, bei der Mutter aufgewachsen, mit einer fordernden und oft uneinsichtigen Persönlichkeit. Nach der Maueröffnung geht er nach Westdeutschland und lebt bei einem Freund. Sie versuchen, sich eine gemeinsame Existenz aufzubauen. M. wird HIV-positiv getestet, und nach 2 Jahren erkrankt er an einer Toxoplasmose. Nach seiner Entlassung aus der Klinik ist er noch anstrengender im Umgang. Die Beziehung geht auseinander, und M. kommt nach Berlin zurück. Seine Mutter ist nicht mehr bereit, ihn bei sich aufzunehmen. M. ist obdachlos und mittellos. Die sozialen Hilffsysteme greifen relativ schnell und M. erhält eine Wohnung, nachdem er einige Zeit in Pensionen untergebracht war. Was niemand für ihn regeln kann: sein in die Brüche gegangenes soziales Umfeld neu aufzubauen. Er ist ein Mensch, der seine Angehörigen und Freunde überstrapaziert, so daß immer weniger bereit sind, ihn kontinuierlich zu unterstützen. Um aus seiner Isolation herauszukommen und auf sich aufmerksam zu machen, nimmt er lebensnotwendige Medikamente nicht ein, bis er wieder in die Klinik aufgenommen werden muß, wo er die von ihm gewünschte Versorgung hat. Seine charakterlichen Eigenheiten werden durch die HIV-bedingte Erkrankung noch verstärkt.

Er ist nicht in der Lage, sein Leben selbst zu ordnen und kann auch nicht mit seinem Geld haushalten. Mit seinem Krankengeld liegt er inzwischen ganz knapp über dem Sozialhilfesatz. M. wird als junger Mensch eine sehr geringe Rente erhalten, also immer vom Sozialamt abhängig bleiben. Gerade das fällt ihm angesichts der Verlockungen der neuen Freiheit besonders schwer. Die Unverbindlichkeit der Beziehungen läßt ihn auf die Unterstützung professioneller Helfer angewiesen sein, deren Möglichkeiten wiederum auch begrenzt sind. Sein Wunsch, wieder in engeren Kontakt mit seiner Mutter zu kommen, wird von dieser nicht erwidert. Ebenso distanziert sich auch der Vater. Eine wichtige Bezugsperson für M. ist der ehrenamtliche Betreuer des Selbsthilfevereins „pluspunkt“, der ihm bei lebenspraktischen Dingen und in psychischen Krisensituationen zur Seite steht. Die Angebote des Selbsthilfevereins werden von M. in Ansätzen in Anspruch genommen. Sie können ihm aber nicht die Familie und den Freundeskreis ersetzen.

N. ist ausländischer Staatsbürger und wohnte bei seinem Freund im Ostteil der Stadt. Als die Beziehung auseinanderging, mußte er die Wohnung räumen und war zwischenzeitlich obdachlos. Über einen WBS (Wohnberechtigungsschein) mit Dringlichkeit konnte er relativ schnell mit Wohnraum versorgt werden. In dieser für ihn problematischen Zeit drohte die Kündigung seines Arbeitsverhältnisses, die mit unserer Unterstützung und der Einbeziehung der Hauptfürsorgestelle in einen Aufhebungsvertrag im gegenseitigen Einvernehmen umgewandelt werden konnte. N. war aufgrund seiner fortschreitenden AIDS-Erkrankung den Anforderungen seines Arbeitsplatzes nicht mehr gewachsen. Beim Arbeitsamt verzögerte sich die Bearbeitung seines Antrags auf Arbeitslosengeld, weil erst ein ärztliches Gutachten für die Feststellung seiner Vermittelbarkeit eingeholt werden mußte. N. befürchtet nun, als nicht mehr vermittelbar eingestuft zu werden und kein Arbeitslosengeld mehr zu erhalten, sobald der Grund für seine Schwerbehinderung bekannt wird. Seit über einem halben Jahr wird er nun von einer Stelle zur anderen verwiesen. Das Sozialamt, das bisher überbrückend Sozialhilfe zahlt, macht Druck, und eine Arbeitsvermittlung kommt auch nicht zustande. Im August muß seine Aufenthaltserlaubnis verlängert werden. Kann er nur den Nachweis erbringen, Sozialhilfeempfänger zu sein, stehen seine Chancen für eine Verlängerung schlecht.

N. will in Deutschland bleiben, wo er seit über 10 Jahren lebt und seine Freunde hat. Die angespannte Lebenssituation, der Streß und die vielen zähen Kämpfe mit den Behörden wirken sich nachteilig auf seine Gesundheit aus. Er muß ständig darum kämpfen, als gleichwertiger Mensch behandelt zu werden. Als Ausländer fällt es ihm zusätzlich schwer, die bürokratischen Hindernisse zu erfassen und für sich konstruktiv zu gebrauchen. Aus einer relativ gesicherten Existenz ist er nun aufgrund seiner Erkrankung zum Sozialhilfeempfänger geworden.

Der sattsam bekannte Katalog des sozialen Abstiegs eines AIDS-Kranken wird im Bereich der Ex-DDR noch durch das kollektive Trauma des totalen Wertewandels verstärkt. Selbst wenn also die erforderliche Anpassung an das Leben mit HIV und AIDS zumindest annähernd gelingt, bleibt dieser Grundstreß als Dauermatrix bestehen.

Detlef Reußner
„pluspunkt“ Berlin

„PLUSPUNKT“ BERLIN – ANGEBOTE FÜR MENSCHEN MIT HIV UND AIDS IM OSTEN BERLINS

*„Als ich mein positives Testergebnis bekam, war das nur noch Öl aufs Feuer, denn ich hatte bereits meine Wohnung und meinen Arbeitsplatz verloren“
(Peter, Berlin Prenzlauer Berg)*

*„Nicht selten schaue ich in den Kühlschrank und finde gähnende Leere vor. Was ich habe, gebe ich zuallererst meinen Kindern. Da kommt es schon vor, daß ich ein oder zwei Tage fast nichts esse. Der Nottopf von ‚pluspunkt‘ war manchmal die letzte Rettung für mich“
(Heike, Berlin Lichtenberg)*

Jeden Freitag lädt „pluspunkt“ zum „Regenbogen“-Abendessen ein: Kalte und warme Speisen, z.T. aus Spenden finanziert, werden von ehrenamtlichen Mitarbeitern liebevoll zubereitet und für DM 4,- an Betroffene gereicht. Die Zahl der BesucherInnen ist stetig gewachsen. Das Angebot hat sich schnell herumgesprochen. Viele kommen vorbei, um nette Leute zu treffen und mit anderen ins Gespräch zu kommen. „In der Gemeinschaft mit anderen zu essen, fördert das Lebensgefühl und lenkt mich für kurze Zeit von meinen persönlichen Schwierigkeiten ab“, sagt eine der BesucherInnen. Für einige andere jedoch ist es auch tatsächlich die einzige reichhaltige warme Mahlzeit in der Woche. Das „Regenbogen“-Abendessen gilt als eines der wichtigsten niedrigschwelligen Angebote von „pluspunkt“, über das viele Positive überhaupt erst den Zugang zur Einrichtung finden.

In den meisten Fällen resultiert die soziale Notlage von Betroffenen gerade im Ostteil Berlins aus der Addition verheerender Lebensumstände, unter denen die HIV-Infektion nur einen der psychosozialen Belastungsfaktoren darstellt. Immerhin annähernd 40% der Ratsuchenden erhalten Sozialhilfe, 20% Krankengeld und 17% Rente. Der Anteil derer, die Arbeitslosengeld beziehen, ist mit etwa 7% äußerst niedrig. Nur 14% haben einen Arbeitsplatz. Nachweislich ist in den neuen Bundesländern der Übergang von der Arbeitslosigkeit in die Sozialbedürftigkeit ohne Chance auf Rückkehr in das Berufsleben weitaus häufiger vorzufinden als im Westen. Seit der Wende haben sich in den östlichen Bezirken der Stadt die Mieten nicht selten verdoppelt und sind für notleidende Menschen kaum noch zu bezahlen.

Die Hilfeleistung bei der Wohnungssuche, der Beantragung eines Wohnberechtigungsscheins (WBS) mit Dringlichkeit und der Beschaffung von Zuschüssen und Stiftungsgeldern macht den wesentlichen Anteil der Sozialberatung bei „pluspunkt“ aus, zumal sich viele Wohnungen in einem schlechten Zustand befinden, z.B. unzureichende sanitäre Anlagen aufweisen.

Die sozialrechtlichen Möglichkeiten – gerade aufgrund der HIV-Erkrankung – sind vielen Ratsuchenden, die wenig Zeit hatten zu lernen, sich mit Behörden herumzuschlagen, gänzlich unbekannt. Allein der Weg zur AIDS-Hilfe-Einrichtung wird oft hinausgezögert, bis die Situation verheerend ist (z.B. drohender Wohnungs- oder Arbeitsplatzverlust). Die vielen nicht zu durchschauenden Übergangsregelungen für die neuen Bundesländer verstärken die Ohnmacht.

Ehrenamtliche BetreuerInnen von „pluspunkt“ begleiten und unterstützen Positive bei belastenden Behördengängen. In der psychosozialen Beratung werden in jedem Einzelfall perspektivisch alle sozialrechtlichen Schritte in Zusammenarbeit mit dem Ratsuchenden durchgegangen. Immer häufiger jedoch ist spontane Hilfe nötig. Seit Bestehen von „pluspunkt“ gibt es den „Spendentopf für Menschen mit HIV und AIDS in Not“, aus dem unbürokratisch finanzielle Soforthilfe geleistet wird. Darüber hinaus organisiert „pluspunkt“ verstärkt kostengünstige Freizeitangebote für Positive. Erstmals in diesem Jahr findet eine Erholungsreise statt, die sozial schlechtgestellten Menschen die Möglichkeit bietet, für eine Woche vom Alltag abzuschalten, denn ein Urlaub ist inzwischen für viele unerschwinglich geworden. Mit der kostenlosen Teilnahme an Arbeitsgemeinschaften („Bewegung und Entspannung“/„Malen und Gestalten“/„Meditation“ ab Oktober) ermöglicht „pluspunkt“ Positiven den Zugang zu wichtigen sekundärpräventiven Maßnahmen, für die auf dem „freien Markt“ die Zahlung hoher Teilnahmegebühren erforderlich wäre.

Mittelpunkt der Einrichtung ist das Kontaktcafé, das viermal wöchentlich geöffnet ist und Getränke und kleinere Speisen zu geringen Preisen anbietet. Es hat vor allem eine sozial-integrative Funktion, um so der – durch soziale Not – drohenden Vereinsamung von Menschen entgegenzuwirken. Hier mischen sich Positive und Nicht-Positive, Schwule und Heteros, Frauen und Männer, Wessis und Ossis.

1995 wird „pluspunkt“ das Problem soziale Not zum zentralen Thema seiner Arbeitsschwerpunkte machen; denn nach der Schließung eines Großteils der bezirklichen AIDS-Beratungsstellen ist die Zahl der Ratsuchenden in psychosozialen Notsituationen, die „pluspunkt“ aufsuchen, nochmals drastisch angestiegen. Neben der sozialrechtlichen Beratung wird die Erweiterung der Palette von Freizeitangeboten, wie Erholungsreisen, Ausflügen, Kino-/Theaterbesuchen, geselligen Abenden u.a., vorrangigstes Ziel sein. Allerdings ist das Angebotsspektrum von „pluspunkt“ nach dem Wegfall der partiellen Bundesmittelförderung ab 1995 ernsthaft in Gefahr. Es bleibt abzuwarten, welche Zielsetzungen zur Verminderung von sozialer Not im kommenden Jahr zu realisieren sind.

Manfred Bohse (Mann-O-Meter e.V., Vor-Ort-Arbeit)
Thomas Symalla (Mann-O-Meter e.V., Psychologische Beratung)

HABEN MÄNNER IN SOZIALEN NOTLAGEN NOCH ZEIT FÜR FREIZEIT?

Mann-O-Meter e.V. – der schwule Informationsladen in Berlin – hat mehrere Arbeitsschwerpunkte: HIV/AIDS-Prävention vor Ort, Arbeit gegen anti-schwule Gewalt und Gay-Switchboard. In den letzten Jahren konnten wir registrieren, daß sich die Nutzer unserer Angebote veränderten. Die Lebensumstände insbesondere der Männer mit HIV/AIDS haben sich – auch im Zusammenhang mit der Gesundheitsreform – zum Teil dramatisch verschlechtert und einen untragbaren Zustand erreicht.

So haben immer mehr positive Männer ihren Arbeitsplatz und/oder ihre Wohnung verloren, sind über längere Zeiträume krankgeschrieben und stark hilfebedürftig, verbringen einen Großteil ihrer Zeit im Krankenhaus und/oder sind früh „berentet“. Infolgedessen nimmt auch der Freizeitanteil in ihrem Leben oft schlagartig zu. Parallel dazu steigt auch der Anteil ihrer Probleme, ihrer Sorgen und ihrer Fragen nach der Sinnhaftigkeit ihres Lebens.

Wir lernen diese Männer in der Regel bei ihren „Freizeitgestaltungen“ kennen, die bei ihnen im Vergleich zu Berufstätigen an Wichtigkeit zugenommen haben. Der Lustgewinn daraus und die Freude daran nehmen jedoch nicht entsprechend zu. Vielmehr ist die Suche nach einer (sinnvollen) Beschäftigung geprägt durch einen „Hilferuf“ und einen oft kaum erkennbaren Veränderungswunsch – dies alles im „Freizeitrahmen“. Ihre „Aktivitäten“ kommen oft eher einem Absitzen der Zeit gleich, geprägt durch Hilflosigkeit und den Mangel an Alternativen.

Zwei Fallbeispiele zur Illustration:

Beispiel 1

Der Mann-O-Meter-Mitarbeiter M. besucht regelmäßig das Lokal XY. Bei seinen letzten Besuchen ist ihm ein ca. 35jähriger Mann aufgefallen, der immer alleine abseits und ziemlich zurückhaltend an einem Tisch sitzt. M. befragt den Wirt, der ihm erklärt, der Betreffende habe ihm vor nicht allzu langer Zeit im Suff von seinem positiven Testergebnis erzählt.

Bei nächster Gelegenheit macht der Wirt den Mann auf M. aufmerksam. Bei einem erneuten Besuch in dieser Kneipe spricht M. den Mann an, fragt nach seinem Befinden. M. berichtet von sich, seiner Tätigkeit und bietet seine Hilfe an. Der Mann gibt sofort zu verstehen, daß er in dieser Kneipe kein ausführliches Gespräch wünscht.

Zwei Tage später sind die beiden in einem Café verabredet. Der Mann erzählt: Er sei 38 Jahre alt, habe vor einem Jahr sein positives Testergebnis bekommen; in den letzten 6 Monaten seien Erkrankungen aufgetreten, die mit der HIV-Infektion in Zusammenhang stünden.

Nach dem Testergebnis habe er sich sehr depressiv gefühlt, wodurch er letztendlich seinen Arbeitsplatz verloren habe. Bis heute habe er noch keine neue Arbeit gefunden, bemühe sich nun auch nicht mehr sonderlich darum. Wie nebenbei erwähnt er, er wohne wieder bei seiner Mutter; die dürfe natürlich nicht wissen, daß er arbeitslos und HIV-positiv sei und höchstwahrscheinlich in nächster Zukunft erkranken werde. Eine eigene Wohnung könne er sich nicht mehr leisten.

Um vor seiner Mutter glaubwürdig zu bleiben, verläßt er jeden Tag die Wohnung, als ob er zur Arbeit ginge. Die entsprechende Zeit verbringt er meist auf einer Parkbank des angrenzenden Bezirks. Seine FREIE ZEIT ist jedoch keine Freizeit; ebensowenig seine Zeit in den Abendstunden. Er hat kaum Freunde und Bekannte, da seine frühere Arbeit ihm wenig Zeit und Muße übrigließ.

Die Frage nach seinem Arzt und dessen Kompetenz zu HIV/AIDS weiß er kaum zu beantworten. Er läßt sich nicht in einer sog. Schwerpunktpraxis behandeln.

Das Verhältnis zu seiner Mutter ist gekennzeichnet durch „Ausreden“ und Geheimnisse. Er hat ein schlechtes Gewissen, weiß jedoch auch keinen Ausweg aus dieser Zwickmühle. Er ist sehr unzufrieden mit seiner Situation, sagt, so wie bisher könne es nicht mehr lange weitergehen. Eine Lösung seiner finanziellen Probleme ist nicht in Sicht. Seine Einschränkungen und Belastungen, auch gefühlsmäßig, stehen im Zusammenhang mit seiner Lebenssituation und seinem gesundheitlichen Zustand.

Nach mehreren Gesprächen mit dem Mann-O-Meter-Mitarbeiter vor Ort konnte der Mann schließlich motiviert werden, eine Beratungsstelle aufzusuchen und sich in einer der HIV-Schwerpunktpraxen medizinisch behandeln zu lassen. Er besucht mittlerweile auch zunehmend unseren Infoladen und das Freizeitcafé; dadurch wird es ihm möglich, Kontakte zu anderen schwulen Männern aufzubauen und schwule Freizeitangebote in Berlin kennenzulernen. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen wächst auch sein Wissen über HIV/AIDS, und seine Ängste und Depressionen werden weniger.

Das Beispiel zeigt, wie lebensbestimmend und lebensverändernd ein positives Testergebnis wirken kann. Die psychischen Folgen sind dabei häufig sehr viel stärker als die medizinischen. Die Depression hatte hier zur Folge, daß die bisherigen Lebensgrundlagen zerstört wurden und aus eigener Kraft allein auch nicht wieder aufgebaut werden konnten. Die Angst vor Diskriminierung und die soziale Enge führten zu einem extremen Rückzug. Das ursprüngliche soziale Netz des Betroffenen war nur rudimentär oder konnte aus Angst nicht genutzt werden. Selbst die vertrauteste und engste Bezugsperson, die Mutter, konnte in die Situation nicht eingeweiht werden.

An dem geschilderten Beispiel wird auch deutlich, welchen Stellenwert Freizeitaktivitäten für das soziale Umfeld und die daraus resultierenden Hilfestellungen haben. Gerade in einer Lebenssituation, in der freie Zeit nicht gewünscht, geplant oder vorbereitet werden konnte, wird sie zum Problem und mutiert zur füllenden Leere.

Beispiel 2

J., 28 Jahre, Krankenpfleger; seit 8 Jahren HIV-positiv, seit zwei Jahren erkrankt. Er ist „Ur-Berliner“, kennt viele Leute und hat viele Freunde.

Seine Krankheitsphasen zwangen J. immer wieder, seinem Beruf über längere Zeit nicht nachkommen zu können. Er wurde auf eine andere Station zwangsversetzt; die Arbeit dort macht ihm jedoch keinen Spaß.

Während seiner Krankheitsphasen mußte er erleben, von seinen vielen Bekannten und Freunden keine Unterstützung erwarten zu dürfen. Die viele „Freizeit“ bekommt für ihn mit der Zeit einen unerfreulichen Beigeschmack, alles ist geprägt durch seine Unzufriedenheit mit der Arbeit und seine Enttäuschung über die Freunde.

Er besuchte Mann-O-Meter, da er den Kartenvorverkauf für eine schwule Veranstaltung nutzen wollte. Er kannte Mann-O-Meter bisher nicht. Hierbei kam er mit einem Mitarbeiter ins Gespräch:

M.: „Du fühlst Dich also von Deinen Freunden im Stich gelassen?“

J.: „Ich habe Angst, daß wieder keiner da ist, wenn ich mal wieder Hilfe zu Hause brauche. Ich bräuchte jemanden, der auch schwul ist und mich versteht.“

M.: „Wie stellst Du Dir das denn idealerweise vor?“

J.: „Wenn ich fit bin, würde ich gerne jemandem helfen, ihn unterstützen und für ihn da sein, so daß meine Freizeit sinnvoll genutzt wird; denn mittlerweile fällt mir zu Hause immer häufiger die Decke auf den Kopf.“

M.: „Du brauchst auch mal wieder das Gefühl, gebraucht zu werden und deine Kraft sinnvoll einzusetzen?“

J.: „Ja.“

M.: „Ich glaube, ich habe da ein paar Adressen für Dich, an die Du Dich wenden kannst und die Dir helfen könnten.“

J. kommt seitdem regelmäßig und verbringt einen Teil seiner Zeit bei Mann-O-Meter. Zwischen ihm und dem Mann-O-Meter-Mitarbeiter hat sich eine Freundschaft entwickelt. Der Weg in die soziale Einengung und Einsamkeit konnte durch ein Gespräch und einige Anregungen gestoppt werden. Seine Freizeit kann J. auf diese Weise wieder zufriedenstellend und sinnvoll nutzen.

Gerade die Schaffung und der Ausbau von Angeboten im Freizeitbereich bietet daher Möglichkeiten, soziale Not zu verhindern oder zu lindern.

Jürgen Bieniek

DAS BERLINER SELBSTHILFEPROJEKT „CAFÉ POSITHIV“

Der Sex war ungezwungen, das Nachspiel allerdings etwas nervig. Als Frank (33) mit seiner Klappenbekanntschaft ins Gespräch kam, verschlug es ihm erstmal die Sprache. „Was, Du bist positiv und dann gehst Du noch auf die Klappe?!“

Kaum zu glauben, aber wahr: Auch nach zehn Jahren intensiver AIDS-Aufklärung und Propaganda für Safer Sex muß sich Frank, der aus seinem „Long-time“-Positivsein kein Hehl macht, immer wieder solche Sprüche anhören. Reagierte er früher noch mit erklärendem Verständnis, ist er es inzwischen leid, solchen Ignoranten das AIDS-Alphabet von A bis Z vorzubeten.

Hatte Franks absurder „Klappentalk“ wenigstens noch ein erotisches Vorspiel, sieht Michael (28) seine Chancen auf spontane Bekanntschaften in der Szene langsam aber sicher gen Null sinken. Bei ihm ist die Infektion sichtbar, die ersten Kaposi-Flecken an Hals und Händen sprechen für sich. Die meisten Leute – so seine Erfahrung – reagieren verlegen, mit cooler Miene oder mit verräterischen Blicken: Vorsicht, Hände weg! Und kommt doch noch ein Gespräch zustande, wird Michael wiederum auf das Thema festgenagelt, das ihm nachts um zwei nun wirklich am Arsch vorbeigeht. Verbales Finito solcher Nötigung: „Finde ich toll, daß Du trotzdem in die Sub gehst und Dich nicht zurückziehst!“

Sicher sind diese zwei Momentaufnahmen aus Berlins schwuler Subkultur nicht repräsentativ für den Umgang der Szene mit ihren Positiven und Erkrankten. Zwar sind sie, entgegen aller Befürchtungen zu Beginn des AIDS-Zeitalters, nicht zu den „Outlaws“ geworden und haben sich ihre Nischen in der Szene geschaffen – von einem unverkrampften Umgang zu sprechen wäre jedoch Schönfärberei. Verdrängung, Berührungängste, Tabus und irrationale Reaktionen – Nährboden für Distanz und Ausgrenzung – sind geblieben und in der Szene allenthalben anzutreffen. Daran haben auch das Coming out der Betroffenen und die zeitweilig in der Schwulenszene intensiv geführte Auseinandersetzung mit AIDS nur wenig geändert.

Vor diesem Hintergrund entstand Anfang 1990 das Berliner „Café PositHIV“. Inzwischen gehört das Positivenlokal in der Schöneberger Großgörschenstraße zum festen Bestandteil der Subkultur – genauso bekannt oder unbeachtet wie so viele Läden der Szene.

Die soziowissenschaftliche Bezeichnung „niedrigschwelliges Begegnungsangebot“ hören die Betreiber des Projekts allerdings nicht so gerne. Zwar handelt es sich bei dem nichtkommerziellen Lokal um eine Einrichtung der Berliner AIDS-Hilfe (BAH), doch von anderen „Begegnungsangeboten“ der Institution

unterscheidet sich das „Café PositHIV“ ganz wesentlich: Hier führen Betroffene, zum überwiegenden Teil Schwule, selbst Regie. Sie bestimmen, was läuft, Anleitung durch Sozialfürsorger und „AIDS-Bürokraten“ bleibt außen vor.

Selbstorganisation ist das Credo des Projekts, das ohne die Positivenbewegung Ende der 80er Jahre wohl nicht verwirklicht worden wäre.

Dabei waren seinerzeit nicht nur die Erfahrungen von Ignoranz und Ausgrenzung in der Szene Auslöser für positiven Unmut. Auch die Institution der AIDS-Hilfe als „Anwältin der Betroffenen“ geriet zur Zielscheibe.

Im Zuge ihres Anwachsens und der Professionalisierung wurde der Trend hin zum Dienstleistungsapparat mit bürgerlichem Touch kritisiert. Positive fanden (und finden) sich nicht nur in Arztpraxen und Amtsstuben lediglich als „Klienten“ wieder. Selbstbestimmung und „Positivenpower“ von unten waren denn auch die Parolen, die die damalige „Arbeitsgemeinschaft Berliner Positive“ auf ihre Fahnen schrieb. Ganz oben auf der Wunschliste: ein eigener Treffpunkt von und für Menschen mit HIV und AIDS. Im Februar 1990 schließlich war es so weit. Das „Café PositHIV“ öffnete seine Pforten.

Seitdem sind vier Jahre vergangen – für manchen Positiven bzw. Erkrankten eine halbe Ewigkeit. Trotz des unberechenbaren Umstandes, daß Mitarbeiter des Cafés immer wieder plötzlich erkranken oder wegsterben, trotz der psychischen Belastung durch die hautnahe Konfrontation mit Krankheit und Tod und der Tatsache, daß die Arbeit im Laden ehrenamtlich geschieht, hat das Selbsthilfeprojekt bisher eine erstaunliche Kontinuität an den Tag gelegt.

Die typischen Anfangswehen – interne Streitigkeiten, endlose Diskussionen um den Charakter des Lokals und die unvermeidlichen Begleiterscheinungen, wenn auf ein gewisses Maß an Kontrolle verzichtet wird – sind längst überwunden. „Wir haben mehr Routine entwickelt“, stellt Gerhard (33), Sozialhilfeempfänger, rückblickend fest. Er engagiert sich seit über dreieinhalb Jahren im „Café PositHIV“ und ist einer von etwa zehn Mitgliedern der sogenannten Betreibergruppe, der Schaltzentrale des Projekts. Hier wird im Plenum und strikt basisdemokratisch der Tresendienst eingeteilt, über die Verwendung der Einnahmen entschieden, sowie über neue Angebote für die Nutzer des Lokals gebrütet. Neben dem abendlichen Barbetrieb bietet das Projekt derzeit u.a. gemeinsames Kochen und Essen, diverse Freizeitaktivitäten wie Ausflüge ins Umland sowie eine wöchentliche Malgruppe an. „Wir sind eine offene Gruppe, jeder kann sich einbringen“, versucht Gerhard den Eindruck einer „positiven Cliqueswirtschaft“ zu zerstreuen. Der appellative Unterton ist unüberhörbar. Obwohl die Attraktivität des Lokals nach der gründlichen Umgestaltung vor zweieinhalb Jahren – Sperrmüllmöbel wurden gegen Barhocker ausgetauscht – gestiegen ist, sind nur wenig neue Besucher hinter den Kulissen hängengeblieben.

Daß ehrenamtliches Engagement generell schwindet, ist ein Phänomen, das auch den AIDS-Hilfen zunehmend Kopfzerbrechen bereitet. Händeringend suchen sie nach Ehrenamtlern, die Kranke betreuen oder Präventionsarbeit leisten. Die schwindende Bereitschaft zum Engagement hat sicher mehrere Gründe. Für den Langzeit-Positiven Frank ist die Sache allerdings klar: „Meine todkranken Freunde lassen mir kaum noch Zeit für andere Dinge.“

Ironisch bezeichnet er sich als „Gebraucher-Klient“ des „Café PositHIV“. Ab und an sitzt er vor dem Tresen, einmal wöchentlich schwingt er in der Malgrup-

pe den Pinsel. Das Café ist für ihn ein „geschützter Raum“. „Hier kann ich mich fallenlassen, ohne den Leistungs- und Darstellungszwang in der Sub“. Wer schlecht drauf ist, muß kein nettes Gesicht machen und auf dumme Fragen antworten. Wer sein Kaposi zeigt, erntet keine konsternierten Blicke.

In der „Familie“, so Uli Meurer, HIV-Referent der BAH und Verbindungsmann zwischen Café und AIDS-Hilfe, weiß jeder Bescheid, haben alle ähnliche Erfahrungen hinter sich. „Im Gespräch mit anderen Positiven klärt sich manches, ohne gleich einen Sozialarbeiter zu konsultieren“, meint auch Theo (32), der die „Rieseninstitution“ BAH lieber meidet. Für die „gesellige Atmosphäre“ nimmt er es dann auch in Kauf, daß er an manchen Abenden mit den Befindlichkeiten anderer Gäste weidlich zugeschüttet wird. Erst recht die Ehrenamtler hinterm Tresen werden gerne als „Psychoentsorger“ mißverstanden. Dabei findet Meurer, der selbst regelmäßig in die Rolle des Barkeepers schlüpft, die „homosexuellen Klageweiber“ auch hin und wieder „nervig“, schwieriger ist für ihn jedoch der Umgang mit jenen, die aufgrund ihrer Infektion tatsächlich an psychotischen Krankheiten leiden. Und diese Kandidaten mit „HIV-Klatsche“ nehmen zu. Kein leichtes Spiel auch für Gerhard, der sich angesichts der Konfrontation mit den Erscheinungen der Krankheit AIDS manchmal „schlicht überfordert“ fühlt. Gäbe es andererseits nicht die vielen positiven Erlebnisse und „aufbauenden Abende“ hinterm Tresen, er hätte – wie so manch andere – schon längst vor der „destruktiven Energie“ kapituliert und sich aus dem Projekt ausgeklinkt.

Unterm Strich überwiegt für ihn jedoch die „aktivierende Funktion“ des Projekts, die schlichte Tatsache, daß Betroffene sich nicht resignativ zurückziehen, sondern ohne sozialarbeiterische Anleitung „von oben“ immer wieder was Eigenes auf die Beine stellen. Genau darin sieht auch BAH-Hauptamtler Uli Meurer die wesentliche Funktion des Positivenlokals. Für ihn ist es ein funktionierendes Beispiel wider den Trend zur „semiprofessionellen Fürsorge“ bei den AIDS-Hilfen. Seine Kritik: Aufgrund des Anwachsens der AIDS-Hilfen konzentrierten sich immer mehr Mitarbeiter auf ihre speziellen Bereiche und verlor den Blick für das Ganze, mitunter auch für die Anliegen von Betroffenen. Er findet es „peinlich“, fügt er hinzu, daß es hauptamtliche Mitarbeiter der Berliner wie der Deutschen AIDS-Hilfe gibt, die sich noch nie ins „Café PositHIV“ verirrt haben.

Dabei wird das „weltweit einzigartige Projekt“ (O-Ton BAH) mit immerhin jährlich 50.000,- DM aus Mitteln der BAH unterstützt. Der Rest, immerhin 65.000,- DM, wird trotz der sehr zivilen Getränkepreise aus dem Barbetrieb erwirtschaftet. „Das Café ist so autonom, wie unter den gegebenen Umständen machbar“, umschreibt Meurer diese finanzielle Abhängigkeit. In der Tat, abgesehen vom bürokratischen Sachzwang korrekter Abrechnungen gibt es keine andere Selbsthilfegruppe der BAH, die „mit einer so großen finanziellen Verantwortung so frei vor sich hinwerkeln kann“, gesteht auch die Betreibergruppe ein.

Andererseits wahrt auch die oftmals kritisch beäugte Mutterinstitution BAH ihre Entscheidungsfreiheit gegenüber dem Projekt. Anlässlich des vierjährigen Jubiläums des „Café PositHIV“ im Februar 1994 entschied sich die BAH für die Herausgabe einer 7.000,- DM teuren Dokumentation, ohne daß hierüber eine Abstimmung durch die Betreibergruppe stattfand. Man hätte das Geld aus dem

BAH-Etat für Öffentlichkeitsarbeit auch anderweitig zugunsten des Projekts ausgeben können, räumt BAH-Geschäftsführer Frank Lehmann bereitwillig ein, rechtfertigt die Dokumentation aber als „politische Entscheidung“ sowie „Argument“ für die Öffentlichkeitsarbeit. Schließlich bedrohen Mittelkürzungen und angekündigte Mietsteigerungen unmittelbar die Arbeit des Projekts. Angesichts der hervorragend gewordenen Dokumentation ist der Unmut in der Betreibergruppe über den Alleingang der BAH inzwischen jedoch verflogen. Bleibt die Erwartung, daß die Dokumentation tatsächlich ihren Zweck erfüllt und spendenfreudige Förderer der BAH animiert. Erweist sie sich jedoch als Flop, dürften wiederum die so oft gescholtenen „AIDS-Bürokraten“ am Pranger stehen. Ob gerechtfertigt oder nicht – mit der „Positivenpower“ von einst steht es heuer jedenfalls auch nicht gerade zum besten.

Café PositHIV, Großgörschenstraße 7, Berlin Schöneberg, Tel.: 030-782 03 54; Di-Sa 17-23 Uhr, So 15-23 Uhr. Die Dokumentation liegt im Café aus oder kann über die Berliner AIDS-Hilfe, Meinekestr. 12, 10719 Berlin bezogen werden.

DAS „REGENBOGENFRÜHSTÜCK“

In der Berliner AIDS-Hilfe dürfte es nur wenige Angebote geben, die so bekannt sind und sich eines so anhaltenden Zuspruchs erfreuen wie das „Regenbogenfrühstück“ (kurz „Rebo“ genannt).

Jeden Montag zwischen 10 und 13 Uhr kommen 60-100 Besucher in den Casino-Saal der BAH, um FreundInnen zu treffen, MitarbeiterInnen zu sprechen, zum Klönen, Informationsaustausch und – last but not least – zum Frühstück.

Körbe von frischen Brötchen, große Platten mit Schinken, Wurst, Käse und Eiern, Schüsseln mit Salaten, Quarkspeisen und und und – so sieht das Büfett aus, das jeden Montagmorgen vom ehrenamtlichen Rebo-Team „hingezaubert“ wird.

Das „Rebo“ ist heute eine nicht mehr wegzudenkende Institution in der BAH, eine Art Marktplatz für alle: Positive und Kranke, BetreuerInnen und FreundInnen, ehren- und hauptamtliche MitarbeiterInnen der BAH.

Seit fünf Jahren gibt es dieses Angebot. Beim ersten Mal kamen 15 Leute zusammen, schwule Positive.

Alois und Natascha vom „Rebo“-Team haben in einem Gespräch mit Sabine Urbainczyk für den BAH-Jahresbericht 1993 rekapituliert, was ihre Motive waren:

Alois: „Anfangen haben wir damals aus der Idee heraus, daß Positive eben einfach irgendwo hingehen können, egal wann. Grit schlug ein Frühstück vor. Der Montag war unsere Idee, denn dann sind sehr viele vom Frust befallen, wenn sie übers Wochenende alleine zu Hause waren oder irgendwelche un schönen Erlebnisse hatten. Um das aufzufangen, haben wir den Montagmorgen gewählt.“

Natascha: „Mein Grund, da mitzumachen, war der, daß ich als Betroffener nicht in die Anonymität wollte, sondern auch nach außen zeigen wollte, daß ich als Betroffener zu meinem Virus stehe. Ich wollte nicht nur in mich hineinsagen: Ich bin betroffen, was soll ich machen, ich kann nicht mehr; Ich wollte einfach selber etwas machen und auch andere motivieren, aktiv mitzumachen.“

Anfangs hatte das Regenbogenfrühstück ausschließlich „schwulen Charakter“ – es war ein Ort, an dem sich Schwule trafen, um gemeinsam etwas zu tun. Viele aus der ersten Besuchergeneration waren auf das „Rebo“ nicht materiell angewiesen, sie hätten auch woanders und teurer frühstücken können. Wichtig war das „Rebo“ zu der Zeit v.a. als sozialer Ort wider die Isolation und Ausgrenzung, wider den eigenen Rückzug aus den Lebensbezügen. Daran hat sich bis

heute nichts geändert, und doch ist vieles anders geworden. Die schwulen Gäste machen heute nur noch gut die Hälfte der Besucher aus. Hinzugekommen sind Positive und AIDS-Kranke aus der sogenannten zweiten Hauptbetroffengruppe. Ex-User, Substituierte und auch i.v. DrogengebraucherInnen nutzen heute das „Rebo“ ebenso selbstverständlich wie Schwule. Auch einige heterosexuelle (über heterosexuellen Sexualverkehr infizierte) Frauen und Männer nehmen das Angebot wahr.

Die „Materialkosten“ des Frühstücks wurden früher weitgehend von dem Geld gedeckt, das bei den Gästen eingesammelt wurde. Nur kleine Zuschüsse aus Spendenmitteln waren nötig, um das Angebot auch für Besucher mit geringem Einkommen offenzuhalten. Damals wie heute wird ein Eigenbeitrag von DM drei pro Person erwartet. Früher gaben viele auch mehr. Das kommt heute nur noch gelegentlich vor. Und wenn jemand einmal kein Geld hat, braucht er/sie nicht hungrig wegzugehen. Die Einnahmen decken heute nicht einmal 30% der laufenden Unkosten; ganz zu schweigen von der kompletten Kücheneinrichtung, die vor zwei Jahren installiert wurde.

Leisten kann sich die BAH dieses Angebot in der heutigen Dimension nur mit Hilfe des Sponsoring durch die Berliner Datenverarbeitungsfirma PSI. Allein für das Regenbogenfrühstück sind im Jahr 1994 Zuschüsse in Höhe von 12.000,- DM vorgesehen (ein weiterer „Nahrungszuschuß“ wird bei den für Gäste kostenfreien Büffets der „HIV-Feten“ nötig, der jährlich mit DM 2.000,- zu Buche schlägt).

Ein üppiges Frühstück mit FreundInnen in angenehmer Atmosphäre könnten sich immer weniger Besucher leisten, gäbe es nicht das „Rebo“. Ob Schwule oder Leute aus der Drogenszene, der Anteil derjenigen Betroffenen, der mit Kleinstrenten oder Sozialhilfe „über die Runden“ kommen muß, steigt in dem Maße, in dem gesundheitliche Beeinträchtigungen durch HIV und AIDS zunehmen. Das Regenbogenfrühstück als Angebot für die „kleinen Freuden des Lebens“, als kommunikativer Ort für Betroffene und ihre FreundInnen, wäre nicht möglich ohne die ungewöhnliche Sponsor-Finanzierung und die engagierte Arbeit des ehrenamtlichen Teams.

Zunehmend werden die AIDS-Beratungsstellen der Stadt von materiell verelendeten Menschen mit HIV und AIDS aufgesucht. Die eingeschränkten materiellen Möglichkeiten bedeuten für viele Menschen auch die soziale Isolation, da das frühere kostenintensive Szeneleben nicht mehr weitergeführt werden kann. Wenn doch, dann unter Einschränkung des privaten Lebensstils, das bedeutet, daß häufig zuerst bei der Ernährung gespart wird. Gerade für Menschen, die mit AIDS leben, einer „konsumierenden“ Erkrankung, ist ein guter Ernährungsstatus außerordentlich wichtig. Über ausgewogene und gehaltvolle Ernährung können HIV-assoziierte Erkrankungen wie Durchfall günstig beeinflusst werden; gute Ernährung ist auch immunologisch stabilisierend. Die AIDS-Hilfe kann mit ihren Angeboten an Frühstücksbüfets usw. sicherlich nicht den gesamten Bedarf abdecken. Sie bedeuten häufig nur den berühmten Tropfen auf den heißen Stein.

Die Berliner AIDS-Hilfe diskutiert deswegen bereits sogenannte „food banks“ nach amerikanischem Vorbild. Neben einer bereits seit Jahren existierenden und gut frequentierten „Kleiderkammer“ wäre dies ein weiteres Angebot, um die größten sozialen Härten bei Betroffenen abmildern zu können.

„Food bank“ bedeutet: Lebensmittel, medizinische Zusatznahrung und dergleichen werden gesammelt und an Bedürftige ausgegeben. BeraterInnen werden immer öfter mit dem Wunsch nach Unterstützung dieser Art konfrontiert; mitunter reicht die Sozialhilfe der Betroffenen nicht bis zum nächsten Zahlungstermin, unerwartete Ausgaben für nötige Anschaffungen waren dringlicher, oder jemand hat einfach nur den verständlichen Wunsch, einmal etwas anderes als Billigprodukte auf den Tisch zu bekommen.

Am sinnvollsten ist es, ein Netzwerk der Selbsthilfeeinrichtungen, Pflegestationen und kommunalen Beratungsstellen aufzubauen, um hochwertige Nahrungsmittel zu akquirieren. Die Einwerbung von Spenden ist dabei ein Weg, die direkte Unterstützung durch Lebensmittelkonzerne ein zweites. Aber auch die Solidarität der Besserverdienenden aus den Szenen muß verstärkt eingefordert werden.

Besonders wichtig ist die Unterstützung im Bereich der oralen Zusatznahrung, da seit der Gesundheitsreform die Bereitschaft der Ärzte zur Verschreibung dieser Präparate gegen Null tendiert – aus Furcht vor Regreßansprüchen der Kassen. Der Einsatz dieser Präparate, besonders bei Anorexie (chronischem Appetitmangel), bei Schluckbeschwerden, schlechtem Allgemeinzustand und anderen AIDS-typischen Beeinträchtigungen ist wichtig. Verfügbar sind diese teuren Nahrungsmittel zur Zeit fast nur für Menschen, die sie sich privat kaufen können. Es sollte Aufgabe der AIDS-Service- und Selbsthilfegruppen sein, diese Angebote auf- und auszubauen, um dadurch ein gesünderes Leben mit HIV und AIDS zu fördern.

Thomas Schwarz
SUB/WAY Berlin

ZUR SITUATION VON STRICHERN IN BERLIN

In Berlin sehen wir uns mit der Entwicklung konfrontiert, daß viele männliche Jugendliche und junge Erwachsene auf der Straße leben und sich durch Prostitution ihren Lebensunterhalt sichern müssen. Daran ändern auch die bestehenden Hilfsangebote, wie Heime, Kinder- und Jugendnotdienste, Jugendwohnheimgemeinschaften, Pflegefamilien usw., bis dato nichts.

Es kommen mehr und zahlungskräftigere Freier in die Stadt. Berlin ist eine wohlhabende „Insel“ und als Großstadt mit vielfältigem Nachtleben in die neuen Bundesländer eingebettet. Auch die ehemaligen Ostblockstaaten liegen nicht weit entfernt. Ein krasses Wohlstandsgefälle kennzeichnet die Situation, was zu einer zusätzlichen Anziehungskraft dieser Stadt führt. Nach Schätzungen erfahrener Kollegen gibt es in Berlin derzeit mindestens 500 Dauerstricher und etwa 2.000 Gelegenheitsstricher „auf der Szene“.

Im Gegensatz zur weiblichen Prostitution ist die männliche von einer hohen Fluktuation gekennzeichnet. Um in der Szene attraktiv zu bleiben, wechseln die jungen Männer häufig zwischen verschiedenen Städten hin und her; der „Durchlauf“ ist sehr hoch. Die Zahl der sich prostituierenden Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist steigend: vor allem durch Zuwanderung aus den osteuropäischen Ländern (hauptsächlich Polen, Rumänien und Tschechien).

Hinzu kommt eine große Dunkelziffer vor allem sehr junger Stricher, die in privaten „Freier-Zirkeln“ untertauchen und somit von der Sozialarbeit gar nicht erreicht werden. Bei den Jungs, die anschaffen, haben wir es mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu tun,

- die zur Schwulenszene gehören (obwohl viele Jungs sich über ihre sexuelle Identität noch nicht im klaren sind und über 60% der Freier verheiratet sind);
- die Sex gegen Geld anbieten;
- die sich auf strafrechtlich sanktioniertem Gebiet bewegen;
- die zum großen Teil obdachlos sind;
- die Suchtprobleme haben;
- die besonders gefährdet sind durch Krankheiten (vor allem HIV/AIDS);
- die in vielen Fällen mißbraucht wurden und werden.

Die meisten dieser Jungs sind in der schwierigen Phase ihrer Identitätsfindung als Mann. Sie erleben die in dieser Phase so wichtigen „Väter“ als Liebhaber. Sie haben keine Intimsphäre, und es gibt für sie auch keine Rückzugsräume. Obwohl sich die meisten Jungs anfangs vom Schwulsein abgrenzen, zeigen Befragungen, daß mit der allgemein zunehmenden Akzeptanz von Schwulen in der Gesellschaft auch der Anteil der Jungs steigt, die sich als schwul definieren.

Es darf nicht sein, daß diese männlichen Jugendlichen erst ins Blickfeld der Öffentlichkeit geraten, wenn es um Strafrecht, Kriminalität in der Szene oder Krankheit geht. Und Jugendschutz kann doch nicht heißen: Razzia in einer als Treffpunkt von Strichern bekannten Kneipe; die minderjährigen Jugendlichen werden herausgeholt, auf die Straße gestellt, und die Polizei fährt wieder ab. Dieses Vorgehen kommt einem Offenbarungseid gleich. Dasselbe gilt für die Erteilung von Hausverboten, besonders in Bahnhöfen.

Stricher verdienen als bisher völlig vernachlässigte Gruppe männlicher Jugendlicher und junger Erwachsener unsere Aufmerksamkeit. Die Jungs haben ein tiefes Mißtrauen gegenüber Erwachsenen entwickelt, ob es Eltern, ErzieherInnen oder SozialarbeiterInnen sind. Sie haben die Erfahrung gemacht, nichts wert zu sein. Ein Stricher brachte es so auf den Punkt: „Der Freier will nur meinen Körper, die Pädagogen wollen meine Seele, und das ist viel brutaler!“

Während der Zeit des Unterwegsseins und des Anschaffens entwickeln diese Jungen individuelle Überlebensstrategien, die sie für bestehende Hilfsangebote mit zunehmender Zeit fast unerreichbar machen. Parallel dazu wird eine für die Jugendlichen positive Integration in soziale Bezüge erschwert. So kommt es noch heute häufig vor, daß Jungs, die alle sozialen Bindungen sprengen und jede Anpassung verweigern, in die jugendpsychiatrischen Einrichtungen abgeschoben werden, weil die bestehenden Konzepte der vorgeschalteten Jugendhilfeeinrichtungen dieser Zielgruppe nicht gerecht werden.

Der erste Schritt, diese Jungs zu erreichen, ist die Straßensozialarbeit, z.B. von SUB/WAY Berlin. Sie funktioniert aber nur, wenn wir die Jungs an ihren Treffpunkten aufsuchen und persönliche Kontakte herstellen können. Die Mitarbeiter von SUB/WAY Berlin suchen regelmäßig die Orte männlicher Prostitution auf (Klappen, Kneipen, Saunen, Bahnhöfe, Clubs), um den ersten Kontakt herzustellen. Erst so, über die Akzeptanz der Lebenswelt, können die Aufklärung über Infektionsgefahren und Schutzmöglichkeiten vor Krankheiten (vor allem AIDS) wie auch darüber hinausgehende Angebote von Hilfestellungen, die den einzelnen bei der Entwicklung seiner Bedürfnisse und Interessen unterstützen, auch greifen. Die StraßensozialarbeiterInnen bieten den Jungen meistens die einzigen sozialen Kontakte, die nicht auf sexuellen Ansprüchen beruhen.

SUB/WAY Berlin richtet seine sozialpädagogischen Anstrengungen vor allem darauf, daß Jungs und junge Männer wieder lernen, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu erkennen und zu artikulieren, damit sie Hilfsangebote (wieder) fordern und akzeptieren können.

Streetwork macht nur dann Sinn, wenn darüber hinaus eine von denselben Mitarbeitern betriebene, zentral gelegene Anlaufstelle zur Verfügung steht. Konkrete Angebote unterstützen die Vertrauensbildung und schaffen die Voraussetzung für beratende Gespräche. Die Anlaufstelle ist eine Alternative zum „Freiermachen“ (Wegfall des Prostitutionszwangs). Hier sollen sich die Jungs während der Öffnungszeiten der Anlaufstelle zurückziehen, sich ausruhen und ihre Primärbedürfnisse wie Essen, Trinken, Schlafen und Waschen befriedigen können.

Stricher sind, aufgrund ihrer besonderen psycho-sozialen Notlage, selten in der Lage, ihre Freizeit selbstbestimmt zu gestalten. Freizeitangebote von SUB/WAY Berlin sollen eine drogen- und prostitutionsfreie Alternative zum Le-

ben in der Szene bieten. Da Stricher, vor allem wenn sie wohnungs- und obdachlos sind, sehr kurzfristig und sozusagen von der Hand in den Mund leben, sollen sie durch gemeinsame Gestaltung und Planung von Freizeitaktivitäten lernen, Ziele zu verfolgen und umzusetzen. Auch in diesem Zusammenhang muß SUB/WAY Berlin eine Alternative sein, besonders im Hinblick auf die verlockenden Freizeit- und Reiseangebote der Freier.

Ein weiteres Angebot von SUB/WAY Berlin ist die Selbsthilfe in Form der Gruppe „querStrich Berlin“. „QuerStrich“ dient der Selbstorganisation von professionell arbeitenden Strichern, Gesellschaftern und Callboys und jenen, die professioneller arbeiten möchten. Die drei Ansatzpunkte umfassen die Lobbyarbeit (Zusammenarbeit mit anderen Gruppen, Integration der Stricherszene in der Schwulenszene, Interessenvertretung anderer nicht organisierter Stricher), die Öffentlichkeitsarbeit (Zusammenarbeit mit den Medien, Aufklärung über Prostitution) und die politische Arbeit (Engagement für die soziale Absicherung der Prostituierten und für die Anerkennung als Beruf für diejenigen, die dies für sich möchten).

Darüber hinaus wird die Zeitung „Mostrich“ produziert, die ein Öffentlichkeitsmedium und ein Verbindungsglied zwischen den einzelnen Stricherszenen sein will. Jeder hat die Möglichkeit, seinen „scharfen Senf“ über den „Männerstrich“ in „Mostrich“ zu geben.

Es gibt bei „querStrich“ außerdem sog. persönliche Abende, an denen über die Erfahrungen in und mit der Prostitution gesprochen wird, außerdem öffentliche Aktionen und Freizeitaktivitäten. Auch diese Angebote erfreuen sich regen Zuspruchs.

HT-Spezial (Pseudonym)

(Aus dem Magazin MOSTRICH, Ausgabe 1 – I. Quartal 1994 –
„Das Magazin für alle Jungs, die unterwegs sind und anschaffen, sich
prostituieren, auf den Strich gehen, als Gesellschafter, Callboy oder sonstige
Hure arbeiten, sowie deren Kunden und alle Interessierten an dieser Szene“)

MACHO MACHO

Als Sozialarbeiter am Bahnhof Zoo wird mir immer wieder die Frage gestellt:
„Wo kann ich heute Nacht pennen, wenn ich keinen Freier kriege?“

Und immer wieder ist es ein Problem!

„Was ist das für ein Stricher?“ „Normal“, bisexuell, offen schwul, tuckig, tuntig
oder weiß er nicht, daß er schwul ist?

Im Treberladen Yorkstraße gibt es immer wieder Probleme, wenn ein Junge of-
fen schwul ist.

Die Sozialarbeiter sind machtlos und wissen nicht, wie sie die Situation verbes-
sern können. Mit gutem Gewissen kann ich keinen Jungen mehr vermitteln. Die
Argumente der Macho-Bewohner verschlugen mir die Sprache, und ich fühlte
mich Jahrzehnte zurückversetzt.

Was bilden sich die Sozialarbeiter eigentlich ein? „Es kommt zwangsläufig zum
Streit, wenn Sie uns einen Schwulen in den Treberladen setzen.“ „Am Bahnhof
können wir uns aus dem Weg gehen, hier ist es zu eng, dicht, intim.

Die Schwulen sind schon ein Problem, aber da haben sie ja auch selber Schuld.
Warum können sie nicht so normal sein wie wir. Wir sind schließlich tolerant,
aber wenn die Tucken uns so provozieren, brauchen sie sich nicht zu wundern,
wenn wir unsere Sprüche machen.“

Was für Ängste kommen da eigentlich hoch?

- Verführt jeder Schwule andere Männer?
- Können die eigenen homosexuellen Anteile ans Tageslicht kommen (wie un-
angenehm)?
- Ist hier jemand eifersüchtig, daß ein anderer sich traut, offen schwul zu sein
und dazu steht, Sex mit Männern zu haben (und das auch noch schön findet)?

Mit der sexuellen Freiheit und Toleranz ist es nicht weit her. Da wird auf einmal
von „Normal“ gesprochen. Komisch, sonst wird dieser Begriff immer mit
spießig oder langweilig verbunden. Sprüche wie „Normal ist, was gefällt“, ha-
ben hier keine Gültigkeit.

Andreas Hemme
Senatsverwaltung für Gesundheit, Berlin

HIV-INFEKTIONEN UNTER OBDACHLOSEN MENSCHEN

Zunächst eine kurze Vorbemerkung: Bei Betrachtung des Themas „Obdachlo-
sigkeit und AIDS“ sind u.a. folgende zwei Problemfelder zu unterscheiden:

1. Menschen mit HIV und AIDS werden aus unterschiedlichen Gründen obdachlos;
2. Obdachlose Menschen haben aus unterschiedlichen Gründen höhere Risiken
für HIV-Infektionen.

Beide Bereiche sind von großer Bedeutung und haben viele Verknüpfungs-
punkte. Der folgende Beitrag wird sich jedoch im wesentlichen mit dem zwei-
ten Problemfeld beschäftigen.

Obschon lange bekannt, gelangen die Zusammenhänge zwischen Armut/so-
zialer Not und AIDS nur sehr langsam an die Öffentlichkeit. Ebenso wie bei vie-
len anderen Krankheiten ist auch bei AIDS das Gefälle zwischen Industrienatio-
nen und sogenannten Dritte-Welt-Ländern überdeutlich. Über den Tellerrand
der Industrienationen hinausblickend, stellt sich die soziale Not als wichtiger
Kofaktor für AIDS dar. Aber auch in Europa, den USA und anderen sogenannten
Erste-Welt-Ländern korrelieren untere soziale Schichtzugehörigkeit, schlechte
medizinische Versorgungsmöglichkeiten und Zugehörigkeit zu „Randgruppen“
mit dem Auftreten von HIV-Infektionen.

AIDS geht jeden an. Dieser allgemein bekannte Slogan mag bezogen auf den
gesellschaftlichen Umgang mit HIV-infizierten Menschen zutreffend sein, er
verdreht aber auch die Tatsache, daß bestimmte Bevölkerungsgruppen, die so-
zial benachteiligt sind, schon jetzt und zukünftig in noch stärkerem Umfang
von AIDS betroffen sein werden, beispielsweise Drogenabhängige, Obdachlose
und Migranten.

Die Nichtberücksichtigung von sozialen „Randgruppen“ im medizinischen Ver-
sorgungssystem wird am Beispiel obdachloser Menschen evident:

Die Zusammenhänge zwischen Wohnsituation, Armut, hygienischen Stan-
dards und Krankheiten sind hinlänglich bekannt. Am deutlichsten ist dies in Be-
zug auf Infektionskrankheiten beschrieben worden. Nicht in erster Linie die
Einführung medizinischer Therapeutika hat die Todesfälle an Infektionskrank-
heiten sinken lassen; den bedeutenderen Einfluß hatte die Veränderung der
hygienischen Verhältnisse. Gleichwohl gibt es heute im deutschsprachigen
Raum wenig wissenschaftliches Material über den Einfluß von Wohnverhältnis-
sen auf Krankheitsentstehung und Krankheitsbewältigung.

Für obdachlose Menschen spielen drei Krankheitstypen eine von der Öffentlich-
keit wenig beachtete Rolle:

- akut behandlungsbedürftige Krankheiten, die aufgrund schlechter hygienischer Verhältnisse auftreten;
- chronische, behandlungsbedürftige Krankheitsbilder, die ihre wichtigste Ursache in der Obdachlosigkeit haben;
- psychische „Auffälligkeiten“ und manifest psychiatrische Erkrankungen, die in kausalem Zusammenhang mit sozialen Notlagen, Armut und schlechter Wohnsituation stehen.

In der sehr unzureichend etablierten medizinischen Versorgung für Obdachlose werden vor allem akut auftretende Erkrankungen/Verletzungen behandelt. Hierzu zählen vorrangig Infektionskrankheiten (insbesondere der Haut), Erkrankungen des oberen Respirationstraktes, Magen-Darm-Erkrankungen und Wunden/Verletzungen.

Bezüglich der chronischen Krankheitsbilder ist festzuhalten, daß die Inzidenz von orthopädischen, neurologischen, kardiologischen Krankheiten, von Erkrankungen der Harn- und Geschlechtsorgane und von seelischen Erkrankungen die der Normalbevölkerung deutlich übersteigt. Dies trifft ebenfalls für gutartige und bösartige Tumoren zu. Die Zusammenhänge zwischen Suchterkrankungen und Wohnungslosigkeit sind auffällig. Die Entwicklung in den letzten Jahren deutet auch auf die erkennbare Zunahme der Abhängigkeit von anderen Suchtstoffen als Alkohol hin.

Dieser katastrophale Zustand, unter dem ein deutlicher Anteil der bundesdeutschen Bevölkerung zu leiden hat (ca. 1 Million Menschen haben keine Wohnung), wird sich zukünftig durch folgende Entwicklungen auch weiterhin verschlechtern und zu gesundheitspolitischen Reaktionen führen:

Die TBC-Fälle und HIV-Infektionen nehmen zu. Die Tuberkulose, weltweit eine der bedeutendsten Infektionskrankheiten, kehrt auch in die Industriestaaten zurück, wie viele epidemiologische Untersuchungen belegen. Dies geschieht auf zwei Wegen:

1. Die sozialen, hygienischen und gesundheitlichen Mißstände, unter denen gerade obdachlose Menschen zu leiden haben, nehmen zu – damit auch die Gefahr, an TBC zu erkranken.
2. TBC tritt zunehmend als opportunistische Infektion bei Menschen mit HIV/AIDS auf.

Bezüglich der HIV-Infektion unter obdachlosen Menschen zeigt sich eine ähnliche Entwicklung:

„Homeless people“ gelten in den Großstädten der USA als eine Gruppe „at risk“. Mehrere neuere Studien zeigen eine sehr hohe Infektionsrate bei Obdachlosen, beispielsweise in New York City und San Francisco. Diese Studien sagen aus, daß sich – selbst wenn die Hauptbetroffenengruppen (homosexuelle Männer und i.v. Drogenbenutzer) aus dem untersuchten Kollektiv herausgenommen werden – bei Obdachlosen eine überdurchschnittliche HIV-Infektionsrate von 3% herausstellt. Dies bedeutet, daß allein die Obdachlosigkeit (und die damit verbundenen gesundheitlichen Probleme) die HIV-Infektionsrate um den Faktor 10 bis 15 gegenüber der Allgemeinbevölkerung ansteigen läßt.

Diese Ergebnisse lassen sich sicherlich nicht ohne weiteres auf die Bundesrepublik Deutschland übertragen. Wir bewegen uns zur Zeit in einem wenig transparenten Bereich, und einige wenige, wissenschaftlich nicht abgesicherte Untersuchungen deuten darauf hin, daß zukünftig auch hier ähnliche Ergebnisse ermittelt werden könnten.

Das heißt, wir müssen dafür Sorge tragen, daß obdachlose Menschen nicht in den nächsten Jahren zu einer Hauptbetroffenengruppe werden. Die Themen AIDS und Armut, sowie HIV-Risiken für Obdachlose müssen stärker ins Blickfeld der AIDS-Politik gelangen und insbesondere Eingang finden in die bisher unzureichenden Präventionsstrategien.

In Berlin geht man zur Zeit davon aus, daß mindestens 20.000 Menschen obdachlos sind. Die Betroffenen leben in Berlin beispielsweise in „Läusepensionen“, Abbruchhäusern und zum großen Teil auf der Straße, sie machen „Platte“.

Folgende Trends sind überdeutlich zu spüren:

- Aus bekannten Gründen steigt die absolute Zahl der Wohnungslosen. Nicht wenige steigen aus abgesicherten sozialen Strukturen innerhalb kürzester Zeit ab in den Teufelskreis Wohnungslosigkeit/Arbeitslosigkeit.
- Auch junge Menschen sind zunehmend von Obdachlosigkeit betroffen.
- Der Anteil der Frauen unter den auf der Straße lebenden Obdachlosen nimmt zu.
- Gruppen, die bisher eher selten zur Klientel von Beratungsstellen für Obdachlose zählten, nehmen die Angebote zunehmend wahr (z.B. i.v. Drogenabhängige).

Folgende fünf Beobachtungen, die bei der medizinischen Versorgung von obdachlosen Menschen gemacht wurden, geben uns Anlaß, weitere Untersuchungen bezüglich möglicher HIV-Infektionen einzufordern:

1. Obdachlose Menschen sind bisher keine Zielgruppe von Aufklärungsbemühungen bzw. Präventionsbotschaften gewesen. Die unterschiedlichen Medien, in denen Auskunft über Infektionsrisiken gegeben wird (wie z.B. Kinospots, TV-Spots, Meldungen in Zeitungen, Zeitschriften, Broschüren, Faltblätter usw.), erreichen wohnungslose/obdachlose Menschen kaum. Diese Beobachtung wird auch durch eine eigene, kleine Untersuchung belegt. Mit Hilfe einer Fragebogenerhebung unter 163 Besuchern von drei Einrichtungen für obdachlose Menschen in Berlin sollte der Wissensstand zu HIV und AIDS eruiert werden.

Der kleine Katalog an Fragen bezog sich u.a. auf HIV-Infektionsübertragungsmöglichkeiten, Kondombezugsquellen und Kondomakzeptanz, Gesundheitszustand und Ängste vor einer möglichen HIV-Infektion. Ein sehr hoher Anteil, nämlich 63%, beschreibt seinen eigenen Kenntnisstand über HIV/AIDS als „sehr gut“ oder „gut“. Andererseits gibt ein ebenfalls hoher Prozentsatz, nämlich 72% an, seine Informationen fast ausschließlich über Boulevardzeitungen zu beziehen. 56% antworten auf Fragen nach den Übertragungswegen, daß sie als Blutspender eine Gefahr der HIV-Übertragung für sich selbst sehen. 74%

halten es für möglich, daß sie sich durch enges Zusammenleben mit HIV-infizierten Menschen selbst gefährden. 18% der Befragten geben weiterhin an, in ihrem Bekannten- und Freundeskreis HIV-infizierte Menschen zu kennen. Unabhängig von diesen Ergebnissen der Erhebung wurden in einer Reihe von strukturierten Interviews die Defizite noch deutlicher. Faltblätter, Broschüren, Kinospots als Träger von Präventionsbotschaften sind unter obdachlosen Menschen weitgehend unbekannt.

2. Die Drogenproblematik bei obdachlosen Menschen erschöpft sich nicht im Alkoholmißbrauch. Zunehmend besuchen auch i.v. Drogenabhängige Wärmestuben und andere Einrichtungen für wohnungslose Menschen. In der medizinischen Betreuung sind Ärzte/Ärztinnen häufig mit sich aus der i.v. Drogenabhängigkeit ergebenden Problemen beschäftigt (z.B. Behandlung von Spritzenabszessen und anderen Erkrankungen, die u.a. auf ein unsteriles Umgehen mit dem Spritzenbesteck hinweisen). Nicht selten sind Mitarbeiter aus diesen Projekten und Anlaufstellen für die hier auftauchenden Drogenabhängigen einzige Ansprechpartner für alle auf eine mögliche HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung bezogenen Fragen.

Auf die Frage nach Suchtproblemen ihrer Klientel wurden von Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen aus 17 Berliner Einrichtungen folgende Substanzen genannt:

Alkohol (17)
Medikamente (12)
Lösungsmittel (9)
Opiate (8)
Haschisch (8)

Auf die Frage nach der Veränderung der Zusammensetzung ihrer Klientel antworteten die Berliner Einrichtungen folgendermaßen:

Veränderung ja: 14
Veränderung nein: 3

Als neue Zielgruppen wurden u.a. genannt:
(ehemalige) Psychiatriepatienten,
Stricher,
HIV-infizierte Menschen,
i.v. Drogenabhängige,
Migranten.

Auffallend ist auch die Altersstruktur der obdachlosen Menschen, die Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe besuchen: Ca. 50% sind in der Altersstufe 31 – 50 Jahre und ca. 10% sind jünger als 21 Jahre.

Der deutlich sichtbare Zusammenhang zwischen Drogenabhängigkeit, Obdachlosigkeit und HIV-Infektion wird auch durch andere Untersuchungen belegt. So kommt eine von der Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit in Auftrag gegebene Umfrage zur gesundheitlichen Situation von i.v. Drogenabhängigen zu folgenden Ergebnissen:

Um eine Situationsanalyse zu erstellen, wurden im Jahre 1991 Fragebögen an 17 Einrichtungen der Drogen- und AIDS-Hilfe verschickt. 13 Einrichtungen betreuten 2.414 Drogenabhängige. Von diesen war bei 30% ein positiver HIV-Status bekannt. Von 7,7% war bekannt, daß sie an AIDS erkrankt sind.

Von den 2.414 Personen gaben 414 an, eine eigene Wohnung zu haben. 819 waren wohnungslos. Sie wohnten bei Bekannten oder in Pensionen. 1.373 Personen waren obdachlos. Dies bedeutet, daß 57% der Befragten obdachlos sind und nur 14% angaben, eine eigene Wohnung zu besitzen.

Schon seit längerer Zeit wird von den Drogen- und AIDS-Hilfen darauf hingewiesen, daß viele Menschen mit HIV-Infektionen oder AIDS-Erkrankungen ihre Wohnungen verlieren und auf der Straße leben.

Studien in den USA zeigen, daß dort bis zu 50% der AIDS-betroffenen Menschen obdachlos sind oder unmittelbar vor der Wohnungslosigkeit stehen.

Einige Projekte, wie z.B. „ziK (zuhaus im Kiez) gGmbH“ in Berlin, die sich die Vermittlung von Wohnungen für HIV-infizierte Menschen zur Aufgabe gemacht haben, sprechen von einem enormen Bedarf. Das originäre Hilfesystem für Obdachlose hat bisher das Problemfeld HIV kaum in seine Arbeit miteinfließen lassen, obwohl es täglich mit den Problemen HIV-infizierter Menschen in Berührung kommt.

Nur ein kleiner Anteil der von uns befragten Mitarbeiter hat bisher an Fortbildungsveranstaltungen zu HIV-relevanten Themen teilgenommen. Als Informationsquellen werden vorrangig Medien und Broschüren genannt.

3. Einen bisher wenig beachteten und weitgehend tabuisierten Problembereich für obdachlose Frauen stellt die „versteckte“ Prostitution dar. Frauen „erkaufen“ sich nicht selten einen Schlafplatz für die Nacht durch Sex. Es gibt viele Hinweise darauf, daß sich diese Problemsituation für Frauen verschärfen wird. Darüber hinaus ist zu beobachten, daß der absolute wie der relative Anteil der Frauen unter den obdachlosen Erwachsenen ansteigt. Auch sind sehr junge und zum Teil minderjährige Frauen von Wohnungslosigkeit betroffen.

Zur Zeit geht man in den alten Bundesländern von mindestens 50.000 alleinstehenden wohnungslosen Frauen aus. Die Angebote der Wohnungslosenhilfe sind eindeutig auf Männer zugeschnitten. Bei Miteinbeziehung von Frauen ist der Familienaspekt vorrangig. Spezielle Hilfsangebote für Frauen sind eher selten. Nur am Rande spielen Themen wie sexueller Mißbrauch von auf der Straße lebenden Frauen eine Rolle. Es gibt jedoch einige Hinweise, daß gerade Frauen, die auf der Straße leben, unter Ängsten vor sexuell übertragbaren Erkrankungen leiden. Dieses Problem ist nicht nur gesellschaftlich tabuisiert, sondern wird auch in den Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe weitestgehend verdrängt. In Einrichtungen, die spezielle Angebote für alleinstehende, obdachlose Frauen anbieten, wird jedoch zunehmend der Bereich Prostitution und Risiken für sexuell übertragbare Krankheiten thematisiert. Hier sollten zukünftig auch AIDS-präventive Angebote einfließen.

4. Problembereiche mit Bezug zu den Gefahren einer möglichen HIV-Infektion stellen auch der allgemeine Gesundheitszustand von wohnungslosen Men-

schen und die hygienischen Verhältnisse dar, unter denen sie leben müssen. Unzureichende medizinische Versorgung und geringe Möglichkeiten zur körperlichen Hygiene ziehen oft Hauterkrankungen und offene Wunden als Folgen nach sich. Auch erst sehr spät oder unzureichend behandelte Geschlechtskrankheiten sind häufig anzutreffen.

Wenn, wie im AIDS-Präventionsbereich seit Jahren üblich, über die eventuellen Risiken einer HIV-Infektion außerhalb der bekannten Übertragungswege diskutiert wird, so ist es durchaus verständlich, daß Menschen mit eitrigen Hauterkrankungen und offenen Wunden sich selbst stärker von HIV-Infektionsrisiken betroffen fühlen als die von unseren Präventionsbotschaften insbesondere adressierte Allgemeinbevölkerung.

5. Der einzig sichere Schutz vor einer HIV-Infektion durch Geschlechtsverkehr ist das Kondom. Voraussetzung für eine sichere Anwendung sind Verfügbarkeit, d.h. auch finanzielle Möglichkeiten, Kondome zu kaufen, und Wissen über die Handhabung von Kondomen. Beide Voraussetzungen sind nur unzureichend gegeben.

Aus der Fragebogenerhebung ergibt sich, daß auf die Frage „Woher bekommen Sie Kondome“ 50% antworteten: „Wir kaufen unsere Kondome“; nur 23% wissen, wo sie kostenlos Kondome beziehen können. Aus unseren Beratungsgesprächen für Obdachlose ergibt sich, daß tatsächlich ein Großteil nicht in der Lage ist, sich Kondome zu kaufen. Nur ein Fünftel der von uns befragten Einrichtungen vergibt kostenlos Kondome.

Schlußfolgerungen: Um auf die eingangs beschriebenen Zielvorstellungen zurückzukommen, sind anhand der bisherigen Bestandsaufnahme folgende Forderungen für einen zukünftigen Umgang mit dem Thema AIDS und Obdachlosigkeit zu formulieren:

- Es erscheint notwendig, daß möglichst schnell größere Untersuchungen über HIV-Infektionsraten bei wohnungslosen Menschen erstellt werden.
- Die Bemühungen für HIV-infizierte und an AIDS-erkrankte Menschen, Wohnraum zu erhalten bzw. neu zu schaffen, müssen intensiviert und finanziell unterstützt werden.
- Weiterbildungsveranstaltungen für Mitarbeiter/Mitarbeiterinnen der Wohnungslosenhilfe zum Thema HIV/AIDS sollten ebenso angeboten werden wie direkte Ansprechmöglichkeiten für obdachlose Menschen.

Literatur

- Zolopa, A./Gorter, R./Keffelew, A./Moss, A.R. (1991): Homelessness and HIV-infection. A population based study. Int. Conf. AIDS 7, Jun 16-21 PG 359
Hemme, A./Knuf, T./Kramer, K. (1992): Obdachlosigkeit und AIDS. Gefährdeterhilfe 4/92
Hemme, A./Knuf, T./Kramer, K./Schneider, I. (1993): Homelessness in Berlin – A Cofactor for AIDS. Int. Conf. AIDS 9, Jun 6 – 11 PO-DO4-3550

Evelin Tschan
Dipl.-Sozialarbeiterin
AIDS-Hilfe Konstanz e.V.

WAS NICHT SEIN SOLL, DAS NICHT SEIN DARF! Die Situation von Menschen mit HIV und AIDS im Bodenseeraum

Im Süden von Baden-Württemberg, am Bodensee, nahe den schweizer und österreichischen Grenzen und zwischen Schwarzwald und Allgäu bieten die Landkreise Konstanz und Ravensburg sowie der Bodenseekreis eine der reizvollsten Landschaften der gesamten Republik. Das milde Klima, der See, die Nähe zu Großstädten wie Zürich, München und Freiburg machen diesen Landstrich besonders attraktiv und ziehen jährlich Tausende von Touristen an. Der Bodenseeraum dient als Erholungsgebiet für gestreßte Menschen aus der Großstadt. Die hier lebenden Menschen sind mit ihrer Heimat tief verwurzelt, und wer auf Zeit hier ist, z.B. als Student, verläßt diese Gegend nur ungern.

Die Infrastruktur der kleinen und mittleren Städte bietet vor allem Akademikern und Berufsgruppen der oberen Mittelklasse Betätigungsfelder. Das Nichtvorhandensein von Großindustrie verschont diese Gegend weitgehend vor sozialen Problemen, die in Ballungsgebieten so prägend sind. Auch die Arbeitslosenzahlen muten hier im Vergleich zum Bundesdurchschnitt relativ harmlos an.

Diese Lebenswelt führt für viele hier Lebenden zu einer Art „Käseglockeneffekt“ der heilen Welt. Wer aber den Blick hinter die Kulissen wagt, erkennt, daß es auch hier soziale Not gibt, wenn auch nicht sofort für jedermann sichtbar; nicht sofort sichtbar deshalb, weil die Verantwortlichen alles tun, damit soziale Not die Attraktivität dieser Gegend nicht beeinträchtigt. Die Kommunalpolitik setzt dementsprechend ihre Prioritäten. Beim Verteilen von öffentlichen Geldern haben Prestige- und Tourismusinvestitionen Vorrang vor sozialen Projekten. Was nicht sein soll, das nicht sein darf!

Diese Erfahrung mußte auch die AIDS-Hilfe Konstanz machen; die Existenz einer Krankheit, die mit Tabuthemen wie Homosexualität, illegalem Drogengebrauch und Prostitution verknüpft ist, paßt eben nicht ins Bild dieser Idylle. Bei Gründung der AIDS-Hilfe im Jahre 1986 hatten die MitarbeiterInnen gegen Windmühlen zu kämpfen, zunächst bei der Beantragung von Zuschußgeldern der kommunalen Institutionen, dann auch in ihrer Öffentlichkeitsarbeit. Denn wenn schon die Gründung dieses Vereins notgedrungen akzeptiert werden mußte, so sollte er doch seine Arbeit unter Ausschluß der Öffentlichkeit betreiben. Im Landkreis Konstanz, in dem auch die Geschäftsstelle der AIDS-Hilfe ihren Sitz hat, gelang es in den folgenden sechs Jahren in mühevoller Kleinarbeit, das Fortbestehen des Vereins in finanzieller Hinsicht einigermaßen abzusichern und auch als kompetente Beratungsstelle anerkannt zu werden. Hilfreich hierbei waren vor allem einzelne Engagierte aus Politik und Institutionen, die dort mutig ihren und unseren Standpunkt gegen festgefahrene Strukturen und Ansichten in ihren Gremien vertraten.

Die AIDS-Hilfe war von Anfang an für den gesamten Bodenseeraum zuständig, d.h. für die Landkreise Konstanz, Ravensburg und den Bodenseekreis; die beiden Landkreise an der Nordseite des Seeufers ignorieren jedoch bis heute die AIDS-Problematik und sind nicht bereit, auch nur einen geringen finanziellen Beitrag für die Arbeit der AIDS-Hilfe bereitzustellen. Die entsprechenden Landratsämter haben in den vergangenen acht Jahren mit stoischer Regelmäßigkeit alle Förderanträge abgelehnt. Dies zum einen immer wieder mit finanziellen Begründungen (leere Haushaltskassen, andere Prioritätensetzung usw.), zum anderen aber auch mit Verweisen auf die Zuständigkeit der Gesundheitsämter, obwohl allgemein bekannt ist, daß Menschen mit HIV und AIDS nicht auf dem Verwaltungswege betreut werden können. Ganz dreist war in einem Ablehnungsbescheid das Argument, Gott sei Dank sei man von diesem Problem noch weitgehendst verschont. Die statistischen Fallzahlen der positiven Testergebnisse sprechen dagegen eine andere, eindeutige Sprache. Man hat sogar versucht, die Präventionsarbeit der AIDS-Hilfe zu unterbinden. Primärpräventive Aktionen wie das Verteilen von Kondomen an Jugendliche und junge Erwachsene wurden zumindest argwöhnisch beäugt oder zur Gefährdung des Jugendschutzes umgedeutet.

So leistet die AIDS-Hilfe jetzt in drei Landkreisen ihre Arbeit und wird nur von einem, dem Landkreis Konstanz, finanziell unterstützt. Um auch diesen Zuschuß nicht zu riskieren, bleibt die Arbeit am nördlichen Ufer auf das Notwendigste beschränkt, weil hierfür nur die von dort kommenden Spendengelder, die auch nur spärlich fließen, eingesetzt werden können.

Dies bringt ein vielfach sehr unzureichendes Angebot für Betroffene mit sich. Doch die unzureichende finanzielle Unterstützung ist nur eines der Probleme, mit der die AIDS-Hilfe zu leben hat. Die unmittelbare Not für die betroffenen Menschen ergibt sich vor allem aus dem immer noch fehlenden Netzwerk ärztlicher und pflegerischer Hilfe. In mühevoller Kleinarbeit hat die AIDS-Hilfe inzwischen mehr oder weniger gute Kontakte zu gerade einmal zwölf Ärzten und drei Kliniken für ein Gebiet, das eine Ausdehnung von bis zu 160 Kilometern hat. In diesem Gesamtgebiet leben laut der nach Postleitzahlen erfaßten Statistik des Bundesgesundheitsamtes etwa 1200 HIV-infizierte Menschen. Die Dunkelziffer ist dabei nicht zu unterschätzen. Hinzu kommt, daß diese wenigen Ärzte meist in den Städten niedergelassen sind, und somit die auf dem Lande lebenden Patienten in den wenigsten Fällen einen Arzt finden können, der auch Hausbesuche bei ihnen macht. Die ambulanten Pflegestationen erhielten fast alle durch die AIDS-Hilfe eine oder mehrere Schulungsangebote für ihre Mitarbeiter, dennoch erfolgt die Übernahme der Pflege nie ohne Probleme, wenn sie überhaupt organisiert werden kann. Spezialpflegedienste gibt es nicht.

Erhebliche Schwierigkeiten ergeben sich meist schon bei der ersten Kontaktaufnahme mit Ärzten. Ob diese Kontaktaufnahme zu einem vertrauensvollen Arzt-Patientenverhältnis führt, bleibt leider in vielen Fällen dem Zufall überlassen, denn bei einer Betreuungsdichte von zwölf Ärzten mit HIV-Therapieerfahrung für die insgesamt 1200 HIV-positiv getesteten Personen in einem Einzugsgebiet von solchen Entfernungen bleibt zumindest die Erreichbarkeit sehr fraglich. Noch bis vor kurzer Zeit waren selbst für die Inanspruchnahme von einfachen medizinischen Standardangeboten, wie z.B. dem Inhalieren zur Pcp-Pharynxprophylaxe,

enorme Wegstrecken zurückzulegen. Die AIDS-Hilfe hat hier Abhilfe geschaffen, indem sie selbst drei Inhalationsgeräte für die Betroffenen bereitstellt. Für kontinuierliche oder sporadische „Immunchecks“ fahren viele Betroffene aus dem Bodenseeraum in die Immunambulanzen nach München, Ulm, Freiburg oder sogar nach Frankfurt. Die Fahrten zu diesen Untersuchungen sind für die meisten gesundheitlich wie auch finanziell eine Zumutung. Zugegeben, die Situation hat sich in letzter Zeit etwas entschärft; aber immer noch müssen fast alle Betroffenen für ihre ärztliche Betreuung weite Wege in Kauf nehmen, insbesondere dann, wenn kompliziertere diagnostische Abklärungen und Therapien nötig sind.

Das Gebiet des nördlichen Bodenseeufer ist bis heute, was die Betreuung durch niedergelassene Ärzte betrifft, völlig unterversorgt. Die AIDS-Hilfe hat versucht, dies zu ändern, indem sie immer wieder medizinische Fortbildungen organisiert hat. Dennoch hat sich bisher nicht viel verändert. Die Ärzteschaft ist nur sehr schwer zu motivieren, sich mit dem Fachgebiet der HIV-Therapie auseinanderzusetzen. Besonders problematisch wird die medizinische Betreuung, wenn gleichzeitig die Indikation für eine Drogensubstitution vorliegt. Im Landkreis Konstanz gibt es mittlerweile vier Ärzte mit der Berechtigung bzw. Bereitschaft zur Substitution, im restlichen Betreuungsgebiet ist es gerade ein Arzt, der substituiert – und dies in einem grenznahen Gebiet zur Schweiz, in dem überdurchschnittlich viele DrogengebraucherInnen leben. Die Nähe zur Großstadt Zürich, in der eine liberale Drogenpolitik betrieben wird, begünstigt die Beschaffung von Drogen auch für die hiesige Szene. Die Konsequenz des Fehlens von niedrigschwelligen Angeboten liegt auf der Hand. Für viele HIV-positive Drogengebraucher führt kein Weg aus der Abhängigkeit von illegalen Drogen; ihr Suchtverhalten versperrt ihnen den Zugang zu einer adäquaten medizinischen und psychosozialen Versorgung. Soziale und gesundheitliche Verelendung ist die Folge. Die Unterstützungsangebote der AIDS-Hilfe greifen für diese Betroffenenengruppe meist nicht; dies zum einen, weil keine Motivation dazu aufgebaut werden kann, zum anderen, weil die AIDS-Hilfe aufgrund fehlender Kapazitäten keine bedarfsgerechte Betreuung leisten kann. Die repressive Drogenpolitik des Landes Baden-Württemberg tut hier ein Übriges.

Insbesondere schwierig wird die Situation für Betroffene, und hierbei ist das gesamte Betreuungsgebiet der AIDS-Hilfe eingeschlossen, wenn schwere Pflegebedürftigkeit vorliegt. Selbst in der unmittelbaren Umgebung, in der die AIDS-Hilfe die bestehende soziale Struktur kennt, ist eine ambulante pflegerische Betreuung der Patienten zuhause oft unmöglich; sie gelingt nur dann, wenn die ambulante Sozialstation, Angehörige, Freunde und ehrenamtliche Mitarbeiter der AIDS-Hilfe dies zusammen leisten können. Ist kein intaktes soziales Umfeld vorhanden, bleibt nur die Einweisung in eines der beiden AIDS-Pflegeprojekte in Freiburg oder Oberharmersbach. Beide Häuser befinden sich jedoch jenseits des Schwarzwalds; die Zeit für eine Wegstrecke beträgt jeweils mindestens zwei Fahrstunden. Die AIDS-Hilfe hat sich aus diesem Grunde bemüht, eine hiesige kleine Einrichtung zur Pflege von Menschen mit HIV und AIDS zu initiieren. Die Konzeption hierfür wurde erstellt, und man trat in Verhandlungen mit kommunalen und überregionalen Kostenträgern. Außerdem war man auf der Suche nach einem Mitträger, weil die AIDS-Hilfe aus personellen wie aus finanziellen Gründen die Trägerschaft nicht alleine übernehmen

konnte. Ende 1993 mußten jedoch sämtliche Pläne auf Eis gelegt werden, weil alle Verhandlungen gescheitert waren. Weder konnte ein Mitträger gefunden werden, noch war der zuständige Kostenträger bereit, mit einer neuen Einrichtung dieser Art in Pflegesatzverhandlungen zu treten. Lediglich eine Anschubfinanzierung seitens des Stuttgarter Sozialministeriums wurde zugesagt, doch jeder kann sich vorstellen, daß allein damit ein solches Projekt nicht verantwortungsvoll begonnen werden kann.

Kontakt- und Notschlafstellen für schwer Abhängige auf dem Hintergrund einer drogenakzeptierenden Betreuung gibt es nicht. Solche Projekte sehen die Konzeptionen der Suchtberatungsstellen im Süden von Baden-Württemberg nicht vor. Die Arbeit dieser Stellen steht immer noch unter der Prämisse des Clean-Anspruchs. In Zeiten wirtschaftlicher Rezession scheint die Initiierung neuer sozialer Projekte illusorisch zu sein, das gilt insbesondere dann, wenn damit gleichzeitig eine Neuorientierung und ein Umdenken verbunden sind.

So bleibt die Arbeit der AIDS-Hilfe im nördlichen Bodenseeraum in vielen Fällen auf die Abwendung des Schlimmsten beschränkt; und auch dies gelingt in einigen Fällen nicht. Hinzu kommt, daß in diesem großen Einzugsbereich viele Betroffene den Zugang zur AIDS-Hilfe gar nicht finden; sie bleiben somit der Schwerfälligkeit und Engstirnigkeit ihrer Umgebung ausgeliefert, weil sie von keiner Seite Zuwendung und Unterstützung erfahren und niemand ihre Interessen vertreten kann. Besonders ärgerlich ist, daß es so wenig Initiative von Menschen gibt, die dieses Problem erkannt haben und etwas dagegen unternehmen wollen. Die Gründung einer regionalen AIDS-Hilfe wäre dringend erforderlich, weil nur Vor-Ort-Arbeit bei der Bekämpfung dieser Mißstände effektiv sein kann.

Vielleicht fragt man sich, was an der sozialen Not hier denn so anders sei als in anderen deutschen Gegenden. Vieles mag mit der Mentalität der Menschen in diesem Landstrich zusammenhängen. Ohne vermessen sein zu wollen – die Verfasserin gehört selbst zu diesem Menschenschlag -, es ist eben auch süddeutsch-provinziell, sich nur sehr schwer auf veränderte Bedürfnisse einstellen zu können. Das gilt auch für den sozialen Bereich, insbesondere dann, wenn die bedürftige Personengruppe nicht ins Bild der beschriebenen Idylle paßt. Soziales Engagement ist natürlich auch hier ein ehrbarer Zug, aber kaum, wenn es für Personen aufgebracht wird, die sowieso schon sozial geächtet sind. Es gilt als gesellschaftlich akzeptiert und ist sogar oft sehr förderlich, sich für Menschen in Not zu engagieren, aber nur insoweit, als diese in das Bild des „sauberen Ländle“ passen. Dieses Bild prägt die Haltung der Menschen hier; ihr primäres Ziel ist es, sich und anderen dieses Bild zu erhalten. Schwule und Fixer passen aber nicht in dieses Bild, und man überlegt sich erst einmal, wo denn deren Eigenschuld an der Notsituation liegen könnte.

Was nicht sein soll, das nicht sein darf! Gerade diese Haltung steht an erster Stelle der Gründe für die Notwendigkeit einer AIDS-Hilfe in der Provinz. Vergleicht man die bestehende Struktur des sozialen Hilfsnetzes im Landkreis Konstanz mit der in den beiden Landkreisen „über dem See“, dann wird deutlich, was das Vorhandensein einer AIDS-Hilfe, sofern sie sich strukturell integrieren kann, bewirken könnte. Bei aller Bescheidenheit und Unzulänglichkeit, acht Jahre AIDS-Hilfe-Arbeit im Landkreis Konstanz haben zumindest einiges in Bewegung gebracht und ein gewisses Umdenken gefördert, während in den

Landkreisen Ravensburg und dem Bodenseekreis zum Teil noch Verhältnisse herrschen wie in den Zeiten „vor AIDS“. Es gehört zu den Eigenheiten der Menschen in provinzielleren Landstrichen, in denen soziale Not eher verdeckt werden kann als in der Großstadt, sich die Dinge erst einmal genau anzusehen, bevor man sich zur Zuwendung und Unterstützung entschließen kann. Dies dauert alles seine Zeit. Für Menschen mit HIV und AIDS ist dies jedoch fatal, denn sie haben keine Zeit zu warten, bis sich ein helfendes System mit Strukturen vom Dachverband bis zur Dorfhelferin auf ihre soziale Not eingestellt hat.

ZUR SITUATION HIV-BETROFFENER AUSLÄNDISCHER FAMILIEN

Einleitung

Als ich 1990 von meinem Kollegen aus dem Bundesmodellprojekt „AIDS und Kinder“ in Berlin gebeten wurde, eine Veröffentlichung zur Situation ausländischer HIV-positiver Familien zu schreiben, lehnte ich ab. Ich hatte die Befürchtung, die Familien in Schwierigkeiten zu bringen und auch erst wenig Erfahrung. Außerdem war ich von mehreren im Ausländerbereich tätigen Institutionen davor gewarnt worden, dieses Problem auch noch öffentlich zu machen.

Die veränderte Situation macht es jetzt notwendig, die besonderen Probleme der durch HIV betroffenen AusländerInnen zu benennen. Weiteres Schweigen würde dazu führen, daß die Betroffenen mit ihren massiven Problemen eine „Randgruppe in der Randgruppe der MigrantInnen“ werden und auch keine Solidarität und Unterstützung aus dem HIV-Bereich erhalten können.

Ich betreute und betreue seit 1988 bei der Aktion Jugendschutz 45 HIV-betroffene Familien; in 14 Familien haben HIV-positive Familienangehörige keine deutsche Staatsbürgerschaft. Sie leben hier mit unterschiedlichem Aufenthaltsstatus. Die Familien kommen aus verschiedenen afrikanischen und europäischen Ländern. Häufig ist die Mutter HIV-positiv, seltener der Partner oder auch das Kind bzw. die Kinder.

Die Familien, meistens sind es die Mütter, wenden sich überwiegend aufgrund finanzieller Probleme, Schwierigkeiten mit den Behörden, Wohnungsproblemen oder Angst vor Ausweisung an uns. Die Hemmschwelle, sich auf eine Unterstützung einzulassen, ist sehr hoch. Die Gründe sind aus Sicht der Familien vielfältig. Die MitarbeiterInnen dieses Arbeitsbereiches der Aktion Jugendschutz sind deutsche SozialarbeiterInnen. Dabei können allein schon Sprachschwierigkeiten eine Hemmschwelle darstellen. Ferner haben sie eine andere Kultur. Die Familien haben Angst davor, daß ihre Daten weitergegeben werden, daß sie ausgewiesen werden und ebenso vor Kontrolle und mangelnder Akzeptanz. Der Zugang zu den Familien erfolgt in Hamburg häufig über die Universitäts-Kinderklinik. Die ÄrztInnen bauen zunächst Hemmschwellen ab und motivieren die Eltern dazu, mit uns auch anonym zu reden, damit wir mögliche Hilfen aufzeigen können. Aus diesem Kontakt kann sich eine anschließende Familienbetreuung ergeben.

Gemeinsame Probleme

HIV-betroffene Familien, in denen eine oder mehrere Person(en) nicht die deutsche Staatsbürgerschaft besitzen, haben viele gemeinsame und jeweils – abhängige von ihrem Aufenthaltsstatus – auch unterschiedliche Probleme.

Die auffälligsten Probleme sind der Druck durch das Ausländergesetz, die Angst vor dessen rigider Auslegung, die Angst vor möglichen willkürlichen Maßnahmen, die mangelnde Akzeptanz von AusländerInnen und die häufig schlechten Lebensbedingungen. Angesichts dieser Probleme sind die sich durch die HIV-Infektion, die Isolation und die Folgen der Krankheit ergebenden zusätzlichen Belastungen kaum auszuhalten.

Die Schikanen durch das neue Ausländergesetz sind vielfältig. Der Umgang mit dem „Recht“ ist in den einzelnen Bundesländern sehr verschieden. Während in manchen Ländern MigrantInnen insbesondere aus den sogenannten Endemiegebieten im Zusammenhang mit dem Gesundheitszeugnis auf HIV getestet werden, ist mir ein solches Vorgehen in Hamburg noch nicht bekannt geworden. Die Angst vor Abschiebung aufgrund eines HIV-positiven Testergebnisses ist groß. Bei Bekanntwerden einer HIV-Infektion wird in den Bundesländern unterschiedlich verfahren. In Niedersachsen wurde z.B. eine Mutter mit zwei Kindern, die hier Asyl beantragt hatte, nicht wegen ihrer bekanntgewordenen HIV-Infektion abgeschoben; es besteht aber der Verdacht, daß dadurch die Abschiebung stark beschleunigt wurde. In Hamburg erhielt eine Mutter mit Immundefekt, die abgeschoben werden sollte, nach Offenlegung der HIV-Infektion eine Aufenthaltsbefugnis. Es wird aber auch in Hamburg im Ausländerbereich teilweise davor gewarnt, eine HIV-Infektion offenzulegen, da es Gerüchte gibt, daß Menschen schon deswegen zügig abgeschoben worden seien. Diese Unsicherheit und die Angst vor Ausweisung verhindern die Offenlegung und damit auch und vor allem die Wahrnehmung und Inanspruchnahme von Hilfen und Rechten.

Die Erfahrung, als AusländerIn nicht akzeptiert zu werden, ist alltäglich, zum Beispiel auch auf dem Ausländeramt. Die Übergriffe auf AusländerInnen werden offensichtlich nicht gewollt, außerhalb der Lichterketten wird darüber aber meist hinweggesehen. Viele AusländerInnen haben – ganz abgesehen vom alltäglichen Rassismus – bereits tätliche Angriffe und öffentliche Beleidigungen erlebt, beim Einkaufen, in der U-Bahn usw. Sie befürchten diese noch mehr, wenn man ihnen ansieht, daß sie krank sind.

Die finanzielle Lebenssituation ist häufig sehr schlecht. Viele Familien leben am Rande des Existenzminimums, erhalten Sozialhilfe. Die Inanspruchnahme von zusätzlichen Sozialleistungen, wie z.B. Ernährungszulage, erhöhter Wäsche-, Bekleidungs- und Hygienebedarf, findet häufig nicht statt. Insbesondere Leistungen, die im Rahmen des „Ermessens“ gewährt werden, sind für die Familien nur mit erheblichem Aufwand durch Unterstützung bei der Antragstellung zu erhalten. Einige Sozialleistungen sind abhängig von der Art der Aufenthaltsgenehmigung. Wer nur im Besitz einer Aufenthaltsbefugnis oder -bewilligung ist, wird von einigen Sozialleistungen per Gesetz ausgeschlossen (beispielsweise Erziehungsgeld).

Besondere Isolation

Von den Familien, die wir zur Zeit unterstützen, kommen nur wenige – jeweils drei und zwei Familien – aus demselben Land, aber damit noch lange nicht aus demselben Kulturkreis. Diese Isolation ist bezeichnend für die Situation der HIV-betroffenen ausländischen Familien. Sie können (über uns) keine betroffenen Familien aus ihrer Kultur kennenlernen. Sie wünschen sich einerseits diese Kontakte, haben aber andererseits gleichzeitig Angst, daß sich ihre Infektion unter den Landsleuten herumspricht. Die Verbindung von HIV-Infektion mit bestimmten Risikogruppen im allgemeinen Bewußtsein bedeutet für viele, sich mit dem Vorurteil auseinandersetzen zu müssen, sich prostituiert zu haben oder drogenabhängig (gewesen) zu sein – Stigmata, die in sehr vielen Kulturkreisen noch stärker ausgeprägt sind als bei uns. Außerdem ist die Angst vor der Auseinandersetzung mit dem Thema AIDS bei MigrantInnen aufgrund der ohnehin schon vielfältigen Probleme besonders groß.

Dazu treten noch die allgemeinen Probleme von Menschen mit HIV, wie Angst vor Ausgrenzung aufgrund der Infektion, vor Krankheit und vor Abhängigkeiten.

Die medizinische Versorgung

Es ist selten möglich, daß die PatientInnen mit den ÄrztInnen in ihrer Muttersprache reden können. Informationen zum HIV-Antikörpertest finden entweder nicht ausreichend statt oder werden nicht verstanden. Die notwendige ausführliche Beratung erfolgt nur in Ausnahmefällen. Die Mitteilung des positiven Testergebnisses trifft die Betroffenen überraschend. Der Schock ist groß, der Unterschied zwischen HIV-Infektion und AIDS ist unbekannt oder nicht klar genug verstanden. Eine Auseinandersetzung mit dem möglichen HIV-positiven Testergebnis, den Folgen und Verarbeitungsmöglichkeiten in der konkreten Lebenssituation erfolgt nur selten. Die Erläuterungen, Hinweise auf Unterstützung und Beratungsstellen fallen demgemäß aus.

Teilweise werden – auch aus Kostengründen oder „weil etwas schnell geklärt werden soll“ – Bekannte oder Verwandte als DolmetscherInnen hinzugezogen. Dadurch ist die Anonymität gebrochen und das ohnehin schwierige Vertrauensverhältnis zwischen ÄrztIn und PatientIn zerstört. Auch wenn der/die DolmetscherIn nicht zum Bekanntenkreis gehört, ist die Angst vor der Informationsweitergabe groß. Andererseits bedeutet der Verzicht auf eine/einen DolmetscherIn zugleich den Verzicht darauf, notwendige Fragen stellen, Beschwerden richtig schildern und die Erklärungen des Arztes/der Ärztin ausreichend verstehen zu können. Auch gibt es in anderen Kulturen teilweise ein anderes Verständnis von Krankheiten und Heilbehandlungen. Das Gefühl des dem „Medizinapparat“ Ausgeliefertseins verschlimmert sich, je mehr im Krankenhausalltag der Hintergrund der Lebenssituation vernachlässigt wird und je weniger dort Platz für die Wertvorstellungen der Betroffenen ist.

Es gibt selbstverständlich ÄrztInnen, Krankenschwestern/Krankenpfleger, die mit der Lebens- und Familiensituation der MigrantInnen empathisch und solidarisch umgehen. Die Abhängigkeit von der individuellen Einstellung ein-

zelner Personen bei der Behandlung und bei einem Krankenhausaufenthalt führt zu Unsicherheit.

Zur Situation der Mütter

Die Rolle der Frau erlaubt in vielen Kulturen weniger Spielraum als bei uns; sie entspricht oftmals der „klassisch“ traditionellen Rolle der Frau als Ehefrau, Hausfrau, Mutter und Krankenschwester. Eine bewußte Öffnung dieser Rolle ist nur wenigen – meist privilegierten Frauen – möglich. Kinder gehören demnach unbedingt zum Leben einer Frau. Ein Schwangerschaftsabbruch, zu dem viele ÄrztInnen HIV-positiven Frauen „raten“, ist für die meisten der Frauen aus anderen Kulturkreisen, insbesondere wenn sie noch kein Kind haben, außerhalb jeder Disposition.

Viele Frauen erfahren zudem im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge von der HIV-Infektion. Hierbei erschwert sich die Situation nochmals deutlich. Die Frau soll sich in kurzer Zeit über die HIV-Infektion informieren, das Ergebnis verkraften, über die Infektionswahrscheinlichkeit des Kindes informiert sein und wissen, ob die Schwangerschaft zu einer schnelleren Erkrankung führen kann. Dieser Zeitpunkt der Mitteilung der HIV-Infektion ist für alle Frauen schwerwiegend. Frauen, die von einer derartigen grundsätzlichen Ausgrenzung wie Ausländerinnen betroffen sind, trifft diese Situation doppelt. Auch hier wird die Notwendigkeit deutlich, daß Frauen eine persönliche Beratung zu ihrer Lebenssituation erhalten sollten, um bewußte Entscheidungen treffen zu können.

Es ist in vielen Kulturen für eine Frau schwer zu begründen, warum sie keine Kinder bekommen kann – als HIV-Positive ist es in aller Regel unmöglich. Genauso schwer ist die später eventuell nötige Begründung, warum sie nicht stillt, warum sie so besorgt um ihr Kind ist und warum sie so oft zum Arzt geht.

Diese Situation verschärft sich wiederum durch die Verantwortung für die Kinder: Da sind die diagnostischen Schwierigkeiten bei HIV-exponierten Kindern, die häufigen Ängste und Schuldgefühle, die Ängste vor dem Abschied bei zunehmender Erkrankung, d.h. bevorstehendem Tod der Eltern und – falls das Kind Virusträger ist – vor dem Abschied bei schwerer Erkrankung/Tod des Kindes. Diese Probleme kulminieren insbesondere bei AsylbewerberInnen. Es geht beispielsweise nicht mehr „nur“ um die Frage: „Wer sorgt für mein Kind, wenn ich nicht mehr lebe“, sondern auch um Fragen wie: „Was wird, wenn wir abgeschoben werden, wo, wie und wovon leben wir, welche medizinischen Hilfen gibt es dort?“ usw.

Etliche Mütter sind alleinerziehend oder tragen die Hauptverantwortung für das Kind. Die Mehrfachbelastung der Mütter durch schlechte Lebensbedingungen und Stigmatisierung ist erheblich.

Die Situation der Kinder

Die Kinder wachsen oft in einer Atmosphäre der massiven Angst, der enormen Belastung und Verunsicherung seitens der Eltern auf. Die genannten äußeren Bedingungen, durch die mangelnde Akzeptanz der Lebens- und Familiensitua-

tion hervorgerufen, werden von den Eltern nicht immer in ihrer ganzen Dimension wahrgenommen; dies ist verständlich, weil das Leben sonst oft nicht zu ertragen wäre. Die grundsätzliche Anspannung aber bleibt, sie überlagert teilweise auch die schönen und glücklichen Momente, und die Kinder spüren dies. Die Belastung für die Kinder durch die eigene Infektion/Krankheit oder die Krankheit der Eltern ist am ehesten verkraftbar, wenn die Tatsachen kindgerecht erklärt werden. Ein wesentlicher Teil der Belastung für die Kinder geht aber von den gesellschaftlich gewollten Problemen aus und ist in dieser Kombination schwer zu verarbeiten, da die Eltern die Kinder teilweise nicht ausreichend stützen können.

Zur Situation von HIV-positiven Müttern, die Asylbewerberinnen sind

HIV-positive Asylbewerberinnen sind die am schlechtesten gestellte Gruppe der AusländerInnen. Ihr Leben in Deutschland ist gekennzeichnet durch:

- Flucht
- das Leben in Asylunterkünften
- die Angst vor Abschiebung
- die Anhörungen
- die Auszahlung der Sozialhilfe (teilweise) in Sachleistungen (unterschiedliche Praxis in den jeweiligen Bundesländern)
- die Aggressionen gegenüber AsylbewerberInnen
- schlechte bzw. fehlende Deutschkenntnisse
- die Orientierungslosigkeit im „Behördenschwungel“
- andere kulturelle Normen usw.

Der Druck ist unter den schlechten Lebensbedingungen ohnehin groß. Das Wissen um die HIV-Infektion, die Angst vor Krankheit und die Angst, aufgrund der Infektion abgeschoben zu werden, vergrößern den Druck ins Unermeßliche.

Es ist nachgewiesen, daß Streß und schlechte Lebensbedingungen das Abwehrsystem des Körpers schwächen und zu einer frühen Erkrankung führen. Die allgemeinen Empfehlungen für HIV-positive Menschen, ihr Leben bewußt und aktiv zu gestalten, sind in dieser Lebenssituation nicht umsetzbar. Die Inanspruchnahme einiger Sozialleistungen, Heilbehandlungen usw. wird faktisch zur unerreichbaren Utopie, selbst dann, wenn diese für sie noch nicht per Gesetz ausgeschlossen sind (Asylbewerberleistungsgesetz).

Unterstützung kann hier nur noch durch Spendengelder und politisch-juristische Schritte geleistet werden. Die ausschließliche Inanspruchnahme von Spendengeldern mildert die Situation, ändert jedoch nichts an der grundsätzlichen Situation der Betroffenen und ist damit letztendlich „ein Tropfen auf den heißen Stein“. Damit eine Änderung in der konkreten Situation auch juristisch durchgesetzt werden kann, ist jedoch die Offenlegung der Infektion der Betroffenen notwendig – ein Teufelskreis, aus dem auch durch intensive psychosoziale Unterstützung nicht ausgebrochen werden kann.

Manche Mütter haben ältere Kinder im Heimatland, die sie nicht mitbringen konnten. Die Sorge um die zurückgebliebenen Kinder ist groß, und sie würden diese gerne nach Deutschland holen; sie können dies jedoch nicht veranlassen.

Selbst wenn sie es könnten, wäre es ihnen unmöglich, den Kindern die nötige Sicherheit für den Wechsel der Kultur und Sprache zu bieten – dies insbesondere mit dem Wissen um die HIV-Infektion. Die Mütter können aber auch nicht von hier aus entsprechend für diese Kinder sorgen.

HIV-positive ausländische Mütter, die mit einem deutschen Mann verheiratet sind

Die Abhängigkeit vom Ehemann ist groß. Erst ein vierjähriges (bei besonderen Härten ein dreijähriges) Bestehen einer tatsächlichen ehelichen Gemeinschaft sichert der Mutter eine Aufenthaltserlaubnis – dies auch nur, wenn sie für ihren Unterhalt nach einer Übergangsfrist von einem Jahr ohne Inanspruchnahme von Sozialhilfe selbst sorgen kann. Eine freie Entscheidung zur Fortführung der Ehe ist damit kaum gegeben. Eine mögliche Trennung bei massiven Konflikten ist daher mit vielen Ängsten und Befürchtungen verbunden. Die Konflikte sind jedoch häufig vorprogrammiert.

Die HIV-Infektion/AIDS-Erkrankung ist grundsätzlich eine erhebliche Belastung der Partnerschaft. Häufig werden ausländische Frauen von der Familie des Mannes nicht akzeptiert. Ist die HIV-Infektion in der Familie des Mannes bekannt, müssen die Ängste, Sorgen und Vorurteile der Familienangehörigen in alle Überlegungen miteinbezogen werden.

Ist die HIV-Infektion nicht bekannt, werden die Ausreden für Arztgänge, die eventuelle häufige Erschöpfung, die traurige Stimmung usw. mißverstanden, d.h. als Ausreden falsch interpretiert. Hinzu kommt eine unterschiedliche Bereitschaft, sich mit der Herkunftskultur der Frau auseinanderzusetzen.

Die Befürchtung, daß das Wissen um die HIV-Infektion als „Waffe“ im Kampf um die elterliche Sorge eingesetzt wird, ist sehr groß und berechtigt. Die Frage, wer zu dem Kind langfristig stabile Beziehungen aufbauen kann, wird durch die Gerichte bei bekannter HIV-Infektion oft zugunsten des HIV-negativen Partners entschieden. Die Vorstellung, daß HIV-positive Menschen nicht auf Dauer für das Kind sorgen können, ist beeinflusst von den Gedanken, daß HIV-positive Menschen nicht lange leben und bald sterbend im Bett liegen. Daß diese Folgerung nicht zutrifft, hat sich bisher außerhalb des engeren HIV/AIDS-Bereiches noch nicht herumgesprochen. Im Rahmen unserer Tätigkeit wurden bisher zwei Kinder außerhalb der Familie untergebracht, da die Mutter aus gesundheitlichen Gründen die Betreuung des Kindes nicht mehr gewährleisten konnte.

Auch für deutsche HIV-positive Frauen ist diese Situation belastend. Es kommt bei den Ausländerinnen jedoch die Angst hinzu, daß ihnen unterstellt werden könnte, mit dem Kind ihre Aufenthaltserlaubnis erreichen zu wollen. Die Kinder, die innerhalb einer solchen Ehe in Deutschland geboren werden, erhalten die deutsche Staatsbürgerschaft und haben damit das Recht, in der Bundesrepublik zu leben und von ihren Erziehungsberechtigten erzogen zu werden. In diesen angespannten Situationen geht es kaum noch um die Frage, zu wem das Kind den besseren Kontakt hat; hier werden auf Kosten der Kinder und auch auf Kosten der Mütter, die häufig allein die Sorge für das Kind übernommen haben, Machtverhältnisse ausgetragen.

HIV-positive Mütter mit eigener Aufenthaltserlaubnis

Viele der uns bekannten HIV-positiven Frauen sind in der Bundesrepublik geboren oder als Kind dorthin eingereist. Sie kennen sich in den deutschen Wertvorstellungen und im Hilfesystem aus, sind aber zwischen den Kulturen hin- und hergerissen (andere Kulturen werden in der Bundesrepublik bekanntermaßen wenig akzeptiert). Die Ehe war nicht selten der einzige Weg, aus den engen traditionellen Normen der Eltern legitim ausbrechen zu können, um für sich mehr Freiheiten zu gewinnen. Auch der Weg des Auszugs aus dem Elternhaus über die Heirat mit einem im Heimatland lebenden Mann ist durch das Ausländergesetz erschwert worden.

Die mögliche Trennung vom Partner und häufig auch Kindsvater ist bei den massiven Konflikten, die auftreten können, äußerst problematisch. Die Angst, im Familien- und Freundeskreis als alleinerziehende, geschiedene Mutter nicht akzeptiert zu werden, spielt eine nicht unerhebliche Rolle. Genauso groß ist jedoch auch die Angst der Frauen, allein zu bleiben, wenn sie einem späteren Freund sagen, daß sie HIV-positiv sind. Auch hier ist ein offener Umgang mit der Infektion, selbst im engeren Familienkreis, nicht möglich. Bei keiner der von uns betreuten Frauen ist die HIV-Infektion im weiteren Familienkreis oder bei Bekannten aus dem eigenen Kulturkreis bekannt. Teilweise gibt es deutsche Freunde, die von der Infektion wissen und die die Kinder bei schwerer Erkrankung der Mutter eventuell aufnehmen würden. Damit ist schon eine große Entlastung geschaffen. Ein wesentlicher Teil des Lebens, nämlich die Auseinandersetzung mit der Infektion, muß dann nicht mehr verschwiegen werden, wird wahrscheinlich nicht mißbraucht, und für die Kinder kann vorgesorgt werden. Mit den Kindern kann in diesen Fällen auch offener über Krankheit gesprochen werden, ohne daß deswegen gleich die HIV-Infektion als Auslöser benannt werden müßte.

Einige der Frauen haben eine unbefristete Aufenthaltserlaubnis oder -befugnis und damit den nach der deutschen Staatsbürgerschaft sichersten Aufenthaltsstatus für AusländerInnen. Die Verlängerung einer befristeten Aufenthaltserlaubnis ist oft ein großes Problem. Die Frauen bekommen keinen unbefristeten Aufenthalt, wenn sie zum Zeitpunkt der Beantragung beim Ausländeramt Sozialhilfe in Anspruch nehmen. Die unbefristete Aufenthaltserlaubnis wird im übrigen auch nicht erteilt, wenn absehbar ist, daß der Unterhalt in den nächsten sechs Monaten nicht mehr selbst finanziert werden kann. Dies ist auch ein Grund, warum viele die HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung nicht angeben. Gerade alleinerziehende Mütter sind jedoch häufig auf Sozialhilfe angewiesen, da sie entweder noch nicht wieder berufstätig sein wollen oder keinen Kindergartenplatz/keine Tagesmutter finden.

Zusammenfassung

Die psychischen Belastungen der betroffenen Familien sind erheblich: Diskriminierung als AusländerInnen, Sorgen und Befürchtungen wegen der HIV-Infektion. Sicherheiten gibt es nicht. In besonders beängstigenden Situationen wie dem Gang zum Ausländeramt oder zur ärztlichen Untersuchung werden alle

Unsicherheiten auf einmal wahrgenommen. Die Betroffenen bleiben häufig auch in diesen Situationen allein.

Die Mütter/Familien sind im Zwiespalt. Einerseits wollen sie ihre Infektion – aus Angst vor Abschiebung und weil sie mit ihren „Landsleuten ein normales Leben führen“ wollen – nicht bekanntgeben; andererseits haben sie dadurch auch nicht die Möglichkeit, unterstützende Hilfsangebote in Anspruch nehmen zu können. Die Ausreden häufen sich, auch bei den Müttern/Familien, die sich bedingt trauen, ihre Infektion bekanntzugeben und Hilfen in Anspruch zu nehmen. Ähnliche Situationen gibt es sicherlich auch bei deutschen Familien; bei AusländerInnen kommt jedoch die Angst vor Repressionen hinzu, die nach dem Ausländerrecht greifen (können).

Martin Tröbs
Dipl. Soz.-Päd. (FH), Fachlicher Leiter der Beratungsstelle
der AIDS-Hilfe Nürnberg/Erlangen/Fürth e.V.

AIDS UND SOZIALE NOT AM BEISPIEL EINES HIV-INFIZIERTEN ASYLBEWERBERS UND SEINER FAMILIE

Xeli, Asylbewerber aus Ghana, kommt zum ersten Mal im Herbst 1993 zu mir, nachdem er seine Arbeit verloren hat und seine Miete nicht mehr bezahlen kann. Ich stelle einen Antrag über 1.200,- DM bei der Stiftung „Positiv Leben“, um ihm für ein halbes Jahr 200,- DM monatlich als Mietzuschuß geben zu können und hoffe, daß er innerhalb dieser Frist eine billigere Wohnung und/oder wieder eine Arbeit findet. Bis zum Winter '93 hat sich allerdings noch keine Änderung abgezeichnet. Daher kommt die Weihnachts-Hilfs-Aktion „Freude für alle“, die jedes Jahr von der Tageszeitung „Nürnberger Nachrichten“ durchgeführt wird, gerade recht. Dazu ist es erforderlich, eine ausführliche Schilderung der Notlage an den zuständigen Redakteur zu senden, der dann daraus einen Zeitungsartikel mit Spendenaufruf macht. Folgender Brief verhalf Xeli dann im Dezember '93 zu einer Spende von 2.000,- DM:

□
Nürnberger Nachrichten
Herrn XY
Nürnberg

Sehr geehrter Herr XY,

hiermit sende ich Ihnen, wie besprochen, eine Schilderung der derzeitigen Situation von Herrn Xeli A.:

Herr A. ist 38 Jahre alt und stammt aus Ghana. Er ist ausgebildeter Krankenpfleger und hat sich vermutlich bei seiner Arbeit im Krankenhaus mit dem HIV-Virus infiziert. Das erfuhr er aber erst, als er vor drei Jahren als Asylbewerber nach Ansbach kam und sich dem obligatorischen HIV-Test unterziehen mußte.

Man stelle sich die Situation einmal vor:

Ein Mensch, der aus Angst vor Verfolgung aus seiner Heimat flieht und in einem Land Asyl sucht, das ihm vollkommen fremd ist und dessen Sprache er nicht beherrscht, erfährt gleich zu Beginn, daß er Träger eines Virus ist, welches ihn in den nächsten Jahren mit größter Wahrscheinlichkeit unheilbar krankmachen wird. Die Informationen über das Virus und die Krankheit versteht er nur bruchstückhaft; was hängenbleibt ist: Du wirst nicht mehr lange leben, und Du bist ein Risiko für andere Menschen. Dazu kommt die ganze Problematik eines Asylbewerbers, der im Sammellager lebt und den ganzen Tag nichts weiter zu tun hat, als darauf zu warten, daß sein Antrag genehmigt wird...

Durch Zufall erfährt Herr A. von der AIDS-Hilfe und wird von dort an einen Arzt in Nürnberg vermittelt, der ihn regelmäßig untersucht. Hierbei wird festgestellt, daß sein Immunsystem schon deutlich geschwächt ist, und er erhält AZT, eines der wenigen Medikamente, die derzeit auf dem Markt sind, um den Ausbruch der Krankheit zu verzögern.

Dann erfährt er, daß sein Asylantrag keine Aussicht auf Erfolg hat. Eine Abschiebung würde aber auch bedeuten, daß er kein AZT mehr bekommt, weil dies in Ghana unerschwinglich teuer und außerdem schwer erhältlich ist. Daher bittet er, aus humanitären Gründen, um die Aussetzung der Abschiebung (Duldung).

Diese wird ihm nach langem Hin und Her zugestanden. Nun erhält er auch eine Arbeitserlaubnis und findet eine Beschäftigung in der Metall-Branche.

Einige Monate sieht alles ziemlich gut aus.

Dann verliert er den Job wieder.

Da er jetzt ortsunabhängig ist und nicht mehr im Sammellager wohnen kann/muß, sucht er sich eine Wohnung in Fürth; von hier hat er es nicht so weit zum Arzt und zur AIDS-Hilfe. Außerdem rechnet er sich bessere Chancen aus, wieder eine Arbeit zu finden. Die Wohnung, die ihm ein Immobilien-Makler vermittelt hat, ist 44 qm groß und kostet warm 979,- DM.

Herr A. hat keine Wahl. Er mietet die Wohnung und bezahlt die Miete einige Monate von seiner Arbeitslosenhilfe und dem Geld, das er aus der Zeit der Berufstätigkeit noch gespart hat, in der Hoffnung, demnächst wieder Arbeit zu finden.

Da Herr A. sehr anspruchslos ist, gelingt ihm dies ganz gut. Doch dann läuft seine Arbeitserlaubnis ab. Eine neue bekommt er mittlerweile nur noch, wenn er eine Firma findet, die sie für ihn beantragt und dem Arbeitsamt zusichert, ihn dann einzustellen.

Da das Genehmigungsverfahren sehr langwierig ist und die Firma nachweisen muß, daß sie sonst keine Bewerber für die Stelle finden kann (Deutsche, EG-Ausländer und anerkannte Asylbewerber werden bevorzugt), ist nun die Aussicht auf eine Beschäftigung fast undenkbar. Das Ersparte wurde aufgebraucht. Die Arbeitslosen-Hilfe (ALHi) beträgt 900,- DM monatlich – also beantragt Herr A. Wohngeld.

Hier werden ihm 200,- DM monatlich genehmigt. Dazu kommen von der Sozialhilfe 15,- (!) plus 100,- DM HIV-Zulage.

Nach Abzug der Miete bleiben ihm nun 236,- DM für Essen, Telefon und Mobil-Card.

Ich schlage ihm vor, beim Wohnungsamt eine billigere Wohnung zu beantragen und begleite ihn dorthin. Hier wird uns gesagt, daß er als geduldeter Flüchtling kein Anrecht auf eine Wohnungsvermittlung durch das Amt hätte.

Eine Anfrage beim Sozialamt durch mich ergibt auch nur, daß die o.g. Berechnungen richtig sind und das Amt erst dann wieder weiterhilft, wenn Herr A. seine Wohnung verloren hat (dann ist eine Unterbringung in einer Obdachlosensiedlung oder einem Männerwohnheim möglich...).

Dieses möchte Herr A. jedoch absolut vermeiden, weil er große Angst um seine Gesundheit hat.

Dann kommt seine Frau nach Deutschland, nachdem sie erfahren mußte, daß ihr Mann nicht mehr lange zu leben hat. Dies ist die einzige Möglichkeit, ihn

wiederzusehen. Sie läßt schweren Herzens die beiden Kinder bei ihrer alten Mutter zurück.

Nun lebt sie in Nürnberg in einem Sammellager für AsylbewerberInnen. Gerne würde sie zu ihrem Mann nach Fürth ziehen; aber das darf sie nicht. Also pendelt sie ständig zwischen dem Lager und seiner Wohnung hin und her. Neben all diesen Belastungen müssen auch noch die beiden Kinder vierteljährlich mit ca. 500,- DM versorgt werden, da die Mutter in Ghana mittellos ist und das Schulgeld, das Frau A. durch ihre Arbeit in Ghana früher aufbrachte, nicht bezahlen kann.

Die AIDS-Hilfe würde es sehr begrüßen, wenn durch ihre Aktion das Ehepaar A. und weitere Asylbewerber, die von uns betreut werden und in ähnlichen Verhältnissen leben, unterstützt werden könnten.

Mit freundlichen Grüßen und herzlichem Dank für Ihr Engagement

Martin Tröbs

Mit diesem Geld war es Xeli möglich, Anfang 1994 den Umzug in eine billigere Wohnung in Nürnberg (incl. Renovierung, Kaution und Ablöse) zu bewerkstelligen. Nun konnte er auch endlich offiziell mit seiner Frau zusammenwohnen. Aber der Preis dafür war sehr hoch: nachdem sie die Erlaubnis hatte, aus dem Asylantenheim zu ihm zu ziehen, bemühte sie sich um Sozialhilfe; da wurde ihr eröffnet, daß sie kein Anrecht darauf hätte, weil sie freiwillig aus dem Heim gegangen sei. Die Tatsache, daß der Heimplatz monatlich über 1.000,- DM kostet und die jetzt von ihr geforderte Sozialhilfe weitaus geringer ausgefallen wäre, spielte keine Rolle. Sie hätte ja die Möglichkeit, zurück ins Heim zu gehen...

Glücklicherweise wurde Xeli im Frühjahr 1994 wieder eine Arbeit vermittelt, so daß er seine Frau und sich einigermaßen über die Runden bringen konnte.

Aber nun kam auch schon das nächste Problem: Die neue Wohnung stellte sich als absoluter Fehlgriff heraus. Nach einigen gescheiterten Versuchen, mit dem Vermieter in Ruhe über die Mängel zu sprechen, verfaßten wir einen Beschwerdebrief:

Herrn
XY
Nürnberg

Betr.: Untermietsverhältnis meiner Wohnung in der XYstraße 10/I

Sehr geehrter Herr XY,

hiermit stelle ich folgende Mängel in der o.g. Wohnung fest:

- lauter Maschinenlärm aus der Fabrik im EG ab 5.00 Uhr
- der Putz an der Decke im kleinen Raum neben der Küche ist heruntergefallen
- es gibt keinen Briefkastenschlüssel

- die Heizung ist nicht ausreichend (das Schlafzimmer kann nicht beheizt werden)
- die Warmwasserversorgung ist mangelhaft, da die Speicherkapazität des Boilers zu gering ist.

Ich möchte Sie bitten, diese Mängel bis spätestens 28.06.1994 zu beheben. Anderenfalls werde ich ab 01.07.1994 eine Mietkürzung – je nachdem, welche Mängel bis dahin behoben sind – von bis zu 50% der derzeitigen Miete vornehmen.

Unabhängig von den o.g. Mängeln, die zu einer Mietminderung führen, möchte ich noch weitere Mängel nennen, die unser Mietverhältnis belasten:

- Schimmelflecken u.a. in der Küche, die m.E. nicht auf ungenügende Lüftung meinerseits zurückzuführen sind
- es fehlen Schlüssel für zwei Türen
- es fehlt ein TV-Antennen-Anschluß
- der Gas-Herd in der Küche funktioniert nur sehr mangelhaft.

Schließlich möchte ich Sie bitten, einen neuen Mietvertrag auszustellen, bei dem:

- die qm-Zahl der Wohnung angegeben ist
- die Tatsache, daß dies ein Untermietverhältnis ist, festgestellt wird
- das Wort „möbliert“ gestrichen wird (es stehen nur zwei kleinere Möbelstücke aus Ihrem Besitz in dem Raum, der *offiziell nicht* vermietet ist)
- unzulässige Zusätze, wie z.B. „Wasserschäden werden vom Vermieter nicht übernommen“ entfallen

und der Tatsache Rechnung getragen wird, daß ich die Wohnung in *nicht renoviertem* Zustand übernommen und sie selbst auf eigene Kosten renoviert habe und somit *nicht* verpflichtet bin, sie beim Auszug nochmals zu renovieren.

Unabhängig von alledem behalte ich mir vor, Sie wegen Mietwuchers anzuzeigen und einen Rechtsanwalt einzuschalten.

Zur Kenntnisnahme habe ich Ihnen die Kopien von Auszügen aus einer Broschüre beigelegt, denen Sie Gerichtsurteile wegen Mietminderung entnehmen können.

Mit freundlichen Grüßen

Xeli A.

Es folgte ein mehrseitiges Schreiben vom Anwalt des Vermieters, in dem sämtliche Vorwürfe zurückgewiesen, ein baldiger Auszug vorgeschlagen und mit einer Räumungsklage bei eigenmächtiger Mietkürzung gedroht wurde.

Trotzdem überweist Xeli seit Juli nur die halbe Miete und wartet ab...

Seit einem Jahr stand auch noch die Bezahlung eines Krankentransportes von Neja aus. Kurz nachdem sie illegal nach Deutschland gekommen war, mußte sie wegen einer Kolik ins Krankenhaus gebracht werden – noch bevor sie einen Asylantrag gestellt hatte. Das Sozialamt erklärte sich nach einjährigem Hin und Her für nicht zuständig, und so landete die Mahnung wieder bei Xeli. Wieder einmal schrieb ich einen Brief:

Rettungsdienst Bayern
München

Betr.: Rechnung-Nr. XY

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit wende ich mich mit einer – vielleicht etwas unkonventionellen – Bitte an Sie und hoffe auf Ihr Verständnis und Entgegenkommen.

Es geht um die Rechnung für den Krankentransport von Frau Neja A..

Herr Xeli A. wird seit einem Jahr von mir betreut, und daher ist mir auch die Angelegenheit seiner Frau vertraut.

Wie Sie der beigelegten Kopie entnehmen können, habe ich im März der Sachbearbeiterin im Fürther Sozialamt geschildert, unter welchen Umständen der Rettungseinsatz damals geschah und welchen Status Frau A. hatte.

Daraufhin weigerte sich das Sozialamt, die Kosten zu übernehmen, was wir erst jetzt durch einen Anruf erfahren.

Nun ist es so, daß das Ehepaar A. von ca. 1.500,- DM im Monat leben muß, wobei davon die Miete (720,- DM), Strom (180,- DM) und die Unterstützung ihrer beiden Kinder in Ghana 150,- DM) noch abgehen.

An eine einmalige Bezahlung der Gesamtschuld von 580,- DM ist also nicht zu denken.

Ich möchte Sie daher zunächst bitten zu prüfen, inwieweit ein Erlaß dieser Summe möglich wäre.

Sollte nur eine Stundung infrage kommen, bitte ich Sie, in den nächsten Tagen telefonisch Kontakt mit mir aufzunehmen, um über nähere Einzelheiten zu sprechen.

Mit freundlichen Grüßen

Martin Tröbs

Eine Woche später kam ein Anruf aus München mit der Nachricht, daß der Rettungsdienst aufgrund der geschilderten Notlage mit der Niederschlagung der Rechnung einverstanden sei.

Endlich mal ein voller Erfolg!

Doch schon stehen die nächsten Probleme ins Haus: Neja hat zwar jetzt endlich die Erlaubnis, sich eine Arbeit zu suchen – durch die neue Gesetzeslage ist ihr der Aufenthalt in Deutschland solange möglich, wie die Duldung für ihren Mann fort dauert –, allerdings prüft das Arbeitsamt jedesmal zuvor, ob die angestrebte Arbeitsstelle nicht auch von bevorrechtigten Personen besetzt werden könnte. Das bedeutet im Klartext, daß sie nur äußerst schlechtbezahlte und auf wenige Stunden begrenzte Arbeit genehmigt bekommt. Zur Zeit läuft ein Antrag auf eine Stelle mit 10 Wochenarbeitsstunden, wobei sogar hier eine Genehmigung noch lange nicht sicher ist. Für Neja wäre eine Arbeit nicht nur wegen des Geldes, sondern auch wegen der sozialen Kontakte äußerst wichtig. Sie hat kaum Menschen, mit denen sie sich unterhalten kann und verfällt immer öfter in Depressionen. Es ist auch nicht so leicht, sie z.B. an ehrenamtliche BetreuerInnen zu vermitteln, da sie nur englisch spricht und auch das nur sehr gebrochen.

Nun kam auch noch ein Brief von der Familie in Ghana. Xelis Schwester ist an Tuberkulose erkrankt und kann die Medikamente nicht bezahlen. Xeli bat mich daher, das Darlehen, das er von uns bekam, zunächst zu stunden, um seiner Schwester helfen zu können.

Was mir hier – und in vielen anderen Fällen, nicht nur bei Asylanten – auffällt, ist die Tatsache, daß die Probleme, mit denen sich die Betroffenen herumschlagen, zum größten Teil gar nichts mit HIV zu tun haben. Manchmal frage ich mich, was Personen mit ähnlichen Schwierigkeiten machen, die nicht HIV-positiv sind und deshalb von keiner AIDS-Hilfe unterstützt werden.

Irgendwie beschleicht mich das Gefühl, daß sich unser soziales Hilfsnetz vollkommen verknottet hat. Es gibt da auf der einen Seite Ämter, die für die Vermittlung von Geld, Arbeit, Wohnung und Pflege zuständig sind, ihrer Verpflichtung aber nur völlig unzureichend nachkommen und meist erst einmal sämtliche Anträge ablehnen, weil sie nicht zuständig, überbelastet, nicht berechtigt usw. sind. Auf der anderen Seite stehen Beratungsstellen, die sich auf einzelne Themenbereiche spezialisiert haben und ausschließlich dazu beraten können. AIDS-Hilfen befinden sich irgendwo dazwischen. Ich weiß nicht, ob da zuerst unser Anspruch war, allen von HIV-Betroffenen umfassend zu helfen, oder ob dieser Anspruch von seiten der „Klienten“ und der anderen Hilfseinrichtungen an uns herangetragen wurde. Jedenfalls scheint es mittlerweile so zu sein, daß sich AIDS-Hilfen – je nachdem, in welcher Notlage sich die Betroffenen befinden – zunächst bei den verschiedenen Beratungsstellen die nötigen Spezialinformationen zusammenholen (Flüchtlingsberatung, Mieterberatung, Rentenversicherungsberatung, Arbeitslosenberatung, Obdachlosenberatung, Behindertenberatung usw.) und dann Kontakt mit den diversen Ämtern aufnehmen, um den *vielleicht* letztendlich doch zuständigen Sachbearbeitern zu sagen, was sie zu tun haben.

„AIDS-Hilfe = Hilfe in jeder sozialen Notlage und alles aus einer Hand – vorausgesetzt, Sie sind HIV-positiv!“

Ich glaube nicht, daß es grundsätzlich falsch ist, diese „Sozialhilfe aus einer Hand“ zu praktizieren; aber ist AIDS-Hilfe dazu eigentlich fähig? Liegt unsere Aufgabe nicht ganz woanders? Andererseits können wir nicht die Augen zuma-

chen, die Leute wieder von einer Stelle zur anderen schicken und uns für nicht zuständig erklären – oder können wir das doch, wollen wir das?

Der Preis für die Hilfe aus einer Hand ist, daß sich eine Selbsthilfeorganisation in einen sozialen Dienstleistungsbetrieb verwandelt, und das wird – zu recht – von vielen Betroffenen beklagt. Ich würde mir wünschen, daß wir es schaffen, den Verantwortlichen in unserem Sozialstaat ihre Verpflichtungen deutlich zu machen und ihnen die Aufgaben wieder zurückzugeben, die sie in den letzten Jahren nur allzu gern auf uns abgeschoben haben. Sonst tragen wir selbst dazu bei, daß AIDS weiterhin eine Krankheit mit Sonderstatus bleibt.

Sozialhilfe aus einer Hand ist nötig und möglich, das haben wir festgestellt und vorexerziert. Wenn wir als meist kleine, schlecht subventionierte und oft noch „chaotisch“ strukturierte Vereine dies für unsere „Klienten“ schaffen, dann muß es auch für Sozialämter möglich sein, ihrem sozialen Auftrag gerecht zu werden; Hilfe aus einer Hand darf nämlich kein Privileg für HIV-Betroffene bleiben.

Franz Schmitz und Harald von der Höh
SchwiPS (Schwule Initiative für Pflege und Soziales e.V.), Köln

SOZIALE NOT, KRANKHEIT UND PFLEGE

Vorwort

Die Art und Weise des Umgangs mit der HIV-Infektion und den Folgeerkrankungen ist so facettenreich wie die betroffenen Menschen selbst.

Die Einstellung zur eigenen Infektion ist vielfältig und unterliegt oft auch einem Wandel: Wird der eine zum Buchhalter seiner eigenen „Werte“, zählt seine T4s, kontrolliert den HB etc. und gelangt zu medizinisch bisher ungeahnter Fachkenntnis der eigenen Körperchemie, so ignoriert der andere all dies ganz bewußt, lebt nach seinem ganz subjektiven Wohlbefinden und überläßt Diagnose, Einschätzung und die daraus eventuell nötigen pharmazeutischen Notwendigkeiten den Medizinem. Diese sehr verschiedenen „Strategien“ sind abhängig von der persönlichen Geschichte sowie den aktuellen Gegebenheiten, Angeboten und Konsequenzen bezüglich der Infektion.

Die landläufigen Assoziationen zu HIV und AIDS – körperlicher Verfall, Verlust von sozialen Kontakten, Krankenhausaufenthalte, drohende Hilflosigkeit und Pflegebedürftigkeit und natürlich auch der eigene Tod – bilden die Grundlage für Reaktionen bis hin zur Resignation und zum Gedanken an Suizid, was hinsichtlich des Szenarios tabuisierter Themen und des drohenden Verlusts an Autonomie verständlich und nachvollziehbar ist.

Niemand von uns kann jedoch vorhersagen, wie er eine angstbesetzte, mit gravierenden Veränderungen einhergehende Lebensphase in Zukunft erleben wird. Neben dem unbenommenen Recht auf Selbstbestimmung steht die persönliche Einschätzung von Lebensqualität, die nicht nur durch den eigenen Lebenswillen, vielmehr maßgeblich auch durch das individuelle, zur Verfügung stehende Angebot adäquat unterstützender Maßnahmen geprägt ist.

Anhand zweier persönlicher Beispiele der nötigen Absicherung außerklinischer Versorgung, einer Übersicht über gesetzliche Grundlagen häuslicher Krankenpflege und zukünftige Wegen einer adäquaten wie wirtschaftlichen Versorgung wollen wir Möglichkeiten der Vermeidung sozialer Nöte aufzeigen.

Bernd

Die Infizierung von Bernd liegt lange zurück. Sie erfolgte während der Zeit seines aktiven Drogenkonsums. In dem Wissen um seine Infektion resignierte er nicht völlig, sondern suchte nach einem Arzt, der ihn mit Polamidon substituierte. Die Spirale der Sucht wurde unterbrochen, und schon bald fand er einen

Weg, seinen Alltag neu zu strukturieren. Mit einer Tätigkeit, die an seine frühere Ausbildung anknüpfte, konnte er schließlich auch seinen Lebensunterhalt sicherstellen.

Natürlich gab es auch Rückfälle. Wer Rückfälle in alte Gewohnheiten seines eigenen Lebens kennt, der mag ahnen, wie diese Rückfälle bei einem Junkie aussehen und welche Kraft es kosten muß, den eingeschlagenen Weg der „Abstinenz“ aufrechtzuerhalten. Bernd hat es geschafft und blickt heute angesichts der AIDS-Erkrankung dem Leben und dem Tod klarer entgegen, als er dies in der Vergangenheit wohl jemals getan hat.

Besonders stolz war er immer auf die eigene Wohnung, das Appartement mit Dusche, welches er noch zu Junkie-Zeiten anmieten konnte und das die vielen Episoden seiner wechselhaften Geschichte miterlebt hat.

Irgendwann reichte die Kraft für die kontinuierliche Bewältigung seines Jobs nicht mehr aus. Kurz aufeinanderfolgende opportunistische Infektionen führten zu häufigen Perioden der Arbeitsunfähigkeit und in der Folge zur Erwerbsunfähigkeit. Ein Antrag auf berufliche Rehabilitation wurde negativ beschieden und in einen Rentenanspruch umgedeutet.

Wenngleich die Rente in Höhe von knapp 1.100,- DM den sozialhilferechtlichen Bedarf deckte und keine ergänzenden Hilfen in Anspruch genommen werden konnten, so hatte Bernd im Gegensatz zu all den anderen Sozialhilfeempfängern immer noch die Möglichkeit, zu seinem Einkommen hinzuzuverdienen und somit zumindest einen kleinen Teil der Einkommensverluste aufzufangen. Das Leben mit der Krankheit machte Bernd bescheiden, und irgendwann war auch der Hinzuverdienst mit Mühen verbunden, für die die körperliche Konstitution einfach nicht ausreichte. Von nun an galt es, sich mit dem Regelsatz der Sozialhilfe zuzüglich Mehrbedarfzuschlägen (wegen kostenaufwendiger Ernährung und Erwerbsunfähigkeit) zu arrangieren.

Eine kleine Reise in die Schweiz wurde durch Zuwendungen der Deutschen AIDS-Stiftung „Positiv leben“ möglich. Die große Reise nach Amerika sollte irgendwann kommen, falls sich jemand finden sollte, der auf die abgeschlossene Sterbegeldversicherung ein Darlehen gewähren würde.

Mitte 1993 traten dann zunehmend Polyneuropathien auf, zunächst in den Füßen und Beinen, später auch in den Händen und Armen. In seiner Bewegungsfähigkeit und der Erledigung seiner alltäglichen Verrichtungen war Bernd eingeschränkt. Ein Antrag auf Pflege bescherte Bernd ein monatliches Pflegegeld in Höhe von 380,- DM, sowie die Übernahme der Telefongebühr und zusätzlich 10 freie Einheiten im Rahmen der Hilfe zur Pflege.

Was auf der einen Seite gegeben wurde, nahm man ihm auf der anderen Seite wieder weg. Der Mehrbedarfzuschlag für kostenaufwendige Ernährung bei HIV-Infektion bzw. der AIDS-Erkrankung wurde in Anbetracht der angespannten Haushaltslage der Stadt Köln von 98,- DM auf 68,- DM monatlich gekürzt, die Bekleidungs pauschale um 10,- DM monatlich gesenkt und der Zuschuß für den Mahlzeitendienst gestrichen. Entsprechende Widersprüche wurden mit einem fünfseitigen Schreiben beschieden, das an der Rechtmäßigkeit der Maßnahmen keinen Zweifel aufkommen ließ.

Ebenfalls abgelehnt wurde ein Antrag auf eine Mikrowelle, welche zum Aufwärmen des kaltgelieferten Essens des Mahlzeitendienstes dienen sollte – mit dem Hinweis auf die zwei vorhandenen Herdplatten.

Im Januar 1994 fesselte eine Lungenentzündung Bernd erstmalig über Wochen ans Bett. Der Einsatz einer Krankenpflegefachkraft von SchwIPs (Schwule Initiative für Pflege und Soziales e.V.) wurde erforderlich. Wenngleich der Sozialhilfeträger die mit dem Einsatz einer Fachkraft verbundenen Mehrkosten im Rahmen der „Hilfe zur Weiterführung des Haushaltes“ anstandslos trug, so wurde doch im darauf folgenden Monat das Pflegegeld um 50% gekürzt – so, wie es die neue „Richtlinie“ vorsah.

Doch die finanziellen Einschränkungen und das Feilschen um jede notwendige finanzielle Hilfe des Sozialamtes belasteten Bernd nur wenig. Wesentlich stärker ist sein heutiges Leben dadurch geprägt, daß opportunistische Infektionen in immer kürzeren Intervallen auftreten und er immer wieder die Erfahrung machen muß, auf Unterstützung anderer angewiesen zu sein. Die Regelung der Dinge des alltäglichen Lebens sind mit viel Mühe verbunden, und oft stellt sich die Frage bzw. das Gefühl ein: Wofür eigentlich noch leben?

Der Anblick des ausgezehrten Körpers im Spiegel läßt ihn manchmal vor sich selbst erschrecken, und auch an die Magensonde, durch die er enteral ernährt wird, mag er sich nicht gewöhnen – 24 Stunden am Tag begleitet von modernster Medizintechnik.

Zu vielen seiner früheren Freunde aus der Szene hat er den Kontakt abgebrochen. Was geblieben ist, sind einige Bekanntschaften, die aber nicht verläßlich tragen. So sind die MitarbeiterInnen des Pflege- und Betreuungsdienstes oft die einzigen Menschen, zu denen er Kontakt hat. Zwischen den einzelnen Einsätzen fühlt er sich oft sehr einsam. Wenn er sich am Morgen im eigenen Kot wiederfindet und von den Pflegekräften gewaschen wird, treten ganz ambivalente Gefühle auf. Auf der einen Seite ist die Freude über Zuwendung und Pflege durch einen anderen Menschen, auf der anderen Seite der Wunsch, es endlich hinter sich zu bringen.

Bemühungen, Gespräche, die Fahrt im Rollstuhl durch den Park, das sind die Dinge in seinem Alltag, die Lebensqualität geben. Die Auseinandersetzung mit dem Tod ist allgegenwärtig. „Soll er doch kommen, aber nicht heute, denn heute geht es mir zu gut.“

Rainer

Der erste Kontakt zu Rainer kam über einen Sozialarbeiter des Krankenhauses zustande, in dem er sich wegen einer Polyneuropathie in beiden Beinen und stark ausgebildeten Kaposi-Sarkomen behandeln ließ.

Rainer hatte schon mehrere opportunistische Infektionen hinter sich und war seit mittlerweile drei Jahren aufgrund Erwerbsunfähigkeit berentet.

In den letzten Monaten vor seinem Krankenhausaufenthalt wurde er von einer Bekannten und von seinen Eltern, die über 500 Kilometer entfernt lebten, versorgt.

Nachdem Rainer aus dem Krankenhaus entlassen war und von SchwIPs pflegerisch und hauswirtschaftlich versorgt wurde, zogen sich die Eltern wie auch seine Bekannten weitgehend zurück, da der Aufwand an Unterstützung psychisch und physisch für sie nicht mehr zu tragen war.

Da Rainer aus einem ländlichen Gebiet zugezogen war, in dem die Infrastruktur an Unterstützungsangeboten für HIV-Patienten und die medizinische Fachkenntnis über HIV und AIDS bei den niedergelassenen Ärzten nach Rainers Auskünften sehr schlecht sind, war sein Allgemeinzustand sehr desolat. Hinzu kam die Tatsache, daß er seine Sexualität nur heimlich auslebte, also nie ein schwules Coming out gehabt hatte. So waren es die ersten Krankheitssymptome, die ihn innerhalb seines kleinen sozialen/familiären Umfelds Stellung zu seiner Homosexualität beziehen ließen. Seine Familie ließ ihn daraufhin zwar nicht im Stich, die Reaktion war allerdings eine völlige Verdrängung seiner Sexualität und die Ignoranz über Konsequenzen seiner schwerwiegenden Erkrankung.

Letztendlich war Rainer nicht in der Hoffnung auf eine bessere medizinische Versorgung, sondern in der Hoffnung, seine Sexualität in einem offeneren Umfeld leben zu können, in die Großstadt gezogen. Aufgrund immer schneller aufeinander folgender opportunistischer Infektionen war ihm dies allerdings nicht mehr möglich.

Zu der enormen psychischen Belastung, die die Krankheit per se mit sich bringt, stand für Rainer das Gefühl im Vordergrund, mit seinen 43 Lebensjahren sein Leben nie richtig gelebt zu haben; darüber hinaus sah er seine HIV-Infektion als Strafe für seine gelegentlichen Besuche „schwuler Metropolen“. Die Tatsache, daß seine ursprünglich sehr gute Rente von über 3.000,- DM, die ihm immer ein Gefühl von materieller Sicherheit gegeben hatte, durch Zuzahlung für Pflege und hauswirtschaftliche Versorgung im Verlauf seiner Erkrankung immer mehr – bis auf den sozialhilferechtlichen Regelsatz – geschmälert wurde, bestärkte ihn in seiner Vorstellung von Bestrafung, was als Thema Hauptinhalt der psychosozialen Betreuung war.

Nach einem halben Jahr besuchte Rainer eine Positivengruppe. Zu dieser Zeit war er noch relativ mobil und erfuhr in dieser Selbsthilfegruppe ein Gefühl von Solidarität und auch Bestärkung, wie er es hinsichtlich seiner Erkrankung und auch seines Schwulseins bis dahin noch nicht erlebt hatte. Unbenommen von der Sichtbarkeit seiner Erkrankung veränderte er sich äußerlich in der Wahl seiner Kleidung, besuchte – wegen seiner zunehmenden körperlichen Schwäche – meist in Begleitung ehrenamtlicher MitarbeiterInnen schwule Cafés und kulturelle Veranstaltungen. Dies alles konnte natürlich nicht über die psychischen und physischen Belastungen seiner fortschreitenden Erkrankung hinweghelfen; jedoch hat er entsprechend seiner Möglichkeiten eine schwule Identität gesucht und gefunden.

Zur Zeit kann Rainer das Bett nicht mehr verlassen und wird von SchwiPS über 12 Stunden am Tag krankenpflegerisch und hauswirtschaftlich versorgt. Seine Traurigkeit über den eigenen körperlichen Verfall und auch darüber, daß er, wie er selbst sagt, „erst ganz zum Schluß schwul geworden ist“, lassen ihn oft verzweifeln, „aber bereuen will ich nichts“.

Zur Notwendigkeit der Absicherung außerklinischer Versorgung an AIDS erkrankter Menschen

Die wohl größte Zahl der an AIDS erkrankten Menschen wünscht sich eine Pflege und Betreuung in der gewohnten häuslichen Umgebung und zieht diese der

relativen Sicherheit des Krankenhauses vor. Daß eine solche häusliche Pflege auch realisierbar ist, haben sowohl das Bundesmodellprogramm „Ausbau ambulanter Hilfen für an AIDS Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen“, das 1991 beendet wurde, als auch die praktischen Erfahrungen innerhalb der aus diesem Modellprogramm hervorgegangenen „Spezialpflegedienste“ gezeigt.

Die Komplexität des Krankheitsbildes stellt sehr hohe Anforderungen an die Leistungspalette der ambulanten pflegerischen Dienste. Neben den durch Krankenpflegekräfte durchgeführten Infusionstherapien, welche zunächst rechtlich umstritten waren, sind es vor allem die Tag- und Nachtwachen bei Menschen mit cerebralen Krankheitssymptomen und bei sog. Finalpatienten, die einen sehr hohen zeitlichen Einsatz der Dienste erfordern. Nicht zuletzt aber sind es auch die spezifischen Lebenssituationen der von AIDS am stärksten betroffenen Gruppen der schwulen Männer und der DrogengebraucherInnen, welche die MitarbeiterInnen der Dienste mit ihnen oft unbekanntem Lebenswelten konfrontieren, die es im Rahmen der Pflege und Betreuung allerdings zu berücksichtigen gilt. Dies erklärt auch die Entwicklung sogenannter Spezialpflegedienste überwiegend in den Zentren der HIV-Prävalenz, die sowohl bei der Auswahl der MitarbeiterInnen als auch der Gestaltung des Versorgungsangebots diesen spezifischen Lebenssituationen Rechnung tragen.

Wenngleich mit niedergelassenen Ärzten, die die entsprechende Fachkenntnis und Bereitschaft zu Hausbesuchen haben, kooperiert wird, so steht die ambulante häusliche Pflege regionaler AIDS-Hilfen und engagierter Dienste vor oft unüberbrückbaren Schwierigkeiten. Trotz Fortschritten bei der Vergütung der zweifelsfrei notwendigen Leistungen durch die zuständigen Kostenträger kann von einer kostendeckenden Finanzierung nicht gesprochen werden. Unabhängig von der Problematik der Gewährung von Leistungen unterschiedlicher Kostenträger nebeneinander (Krankenkassen/Sozialhilfeträger) werden Leistungen für Pflege und Betreuung an AIDS-Erkrankter – wie bei anderen chronischen Krankheiten und Pflegebedürftigen auch – als familienergänzende bzw. familienentlastende Hilfen verstanden. Das Engagement und die Aufopferung der Familien, der Freunde und des gesamten sozialen Umfelds werden faktisch vorausgesetzt. Solange dieses per Gesetz „verordnete“ Engagement vorhanden ist, stellt sich die Finanzierung von Pflege relativ unproblematisch dar. Kurze, mehrmalige Einsätze einer Krankenpflegefachkraft wie auch der Haushaltshilfe werden vertraglich zugestanden und annähernd kostendeckend finanziert.

Was aber geschieht mit Menschen, ob an AIDS erkrankt oder alt und einsam, die nicht auf dieses geforderte Engagement des sozialen Umfelds zurückgreifen können?

In der Regel wird eine *ambulante Versorgung* von Seiten der Kostenträger so lange mitgetragen, wie die Kosten der *stationären Versorgung* nicht überschritten werden. Schon viel früher aber setzt der Refinanzierungsdruck bei den ambulanten pflegerischen Diensten ein. Mit zunehmender Pflegebedürftigkeit und einhergehender aufwendigerer Versorgung werden *nicht* mehr die tatsächlichen Kosten, sondern nur die angemessenen Aufwendungen erstattet – und diese liegen unterhalb der Selbstkosten der Dienste. Genau hier wird das

Dilemma, in dem sich die Spezialpflegedienste befinden, deutlich. Entweder verzichten diese Dienste auf aufwendige Pflegen und führen sie einfach nicht mehr durch, oder sie bleiben ihrem hohen Versorgungsanspruch gerecht und steuern in den finanziellen Ruin. Daß sie dort bis auf Einzelfälle bisher noch nicht angekommen sind, beruht einzig und allein darauf, daß sie sich auf dem „Spendenmarkt“ behaupten und Defizite über Drittmittel decken können.

Aber auch die stationäre Alternative ist bei AIDS-Patienten in den meisten Fällen nur eine vermeintliche. Aufgrund der bereits angesprochenen Komplexität des Krankheitsbildes und der besonderen Lebenssituation sehen sich die wenigsten stationären Einrichtungen in der Lage, diese Patienten auch tatsächlich aufzunehmen.

Die Folge sind verlängerte Krankenhausaufenthalte zu Lasten der Solidargemeinschaft mit entsprechenden kurzfristigen Einsparungen bei den Kommunen im Rahmen der Hilfe zur Pflege. Nicht selten jedoch geben die Krankenkassen den Ball „AIDS-krankte Pflegebedürftige“, der ihnen zugespielt wurde, an die Sozialämter zurück. Sie machen von der Möglichkeit Gebrauch, umfangreiche Pflegeleistungen im Rahmen der „Krankenhausersatzpflege“ nur über den gesetzlich vorgeschriebenen Zeitraum von vier Wochen zu gewähren; im Anschluß daran muß der Sozialhilfeträger bei „Schwerpflegebedürftigen“ wieder zuzahlen.

Mit Einführung der Leistungen der Pflegeversicherung wird sich die Situation der an AIDS Erkrankten noch einmal verschärfen, da wir es dann mit drei Leistungsträgern zu tun haben, die alle bemüht sein werden, den Pflegebedürftigen in die Zuständigkeit des jeweils anderen Leistungsträgers zu verlagern. Hinzu kommt, daß aufwendige Pflegen auf Grund von Pauschalvergütungen auf niedrigem Niveau abgerechnet werden.

	§ 37 Abs. 1 SGB V	§ 37 Abs. 2 SGB V	§ 55-57 SGB V															
Leistung:	häusliche Pflege zur Vermeidung oder im Anschluß an Krankenhausaufenthalte	häusliche Pflege zur Sicherung der ärztlichen Behandlung	Leistungen nach Schwerpflegebedürftigkeit															
Voraussetzung:	Mitgliedschaft in einer gesetzlichen Krankenversicherung	Mitgliedschaft in einer gesetzlichen Krankenversicherung	seit erstmaliger Aufnahme einer Erwerbstätigkeit bis zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit: a) mind. neun Zehntel der zweiten Hälfte dieses Zeitraums oder b) mind. 180 Kalendermonate und in den letzten 60 Kalendermonaten mind. 36 Kalendermonate MITGLIED in einer gesetzlichen Krankenversicherung															
Dauer:	4 Wochen, Ausnahme in begründeten Einzelfällen (Begutachtung durch den medizinischen Dienst) in der Praxis bis zu 12 Wochen	nicht begrenzt	nicht begrenzt															
Inhalt:	<table border="1"> <tr> <td>Behandlungspflege</td> <td>Grundpflege</td> <td>hauswirtschaftliche Versorgung</td> </tr> <tr> <td>✓</td> <td>✓</td> <td>✓</td> </tr> </table>	Behandlungspflege	Grundpflege	hauswirtschaftliche Versorgung	✓	✓	✓	<table border="1"> <tr> <td>Behandlungspflege</td> <td>Grundpflege</td> <td>hauswirtschaftliche Versorgung</td> <td>Kannleistung</td> </tr> <tr> <td>✓</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Behandlungspflege	Grundpflege	hauswirtschaftliche Versorgung	Kannleistung	✓				<table border="1"> <tr> <td>Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung bis zu einer Std. je Pflegeeinheit und bis zu 25 Pflegeeinheiten (bis max. 750,- DM pro Monat) alternativ: Pflegegeld von 400,- DM/Monat</td> </tr> </table>	Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung bis zu einer Std. je Pflegeeinheit und bis zu 25 Pflegeeinheiten (bis max. 750,- DM pro Monat) alternativ: Pflegegeld von 400,- DM/Monat
Behandlungspflege	Grundpflege	hauswirtschaftliche Versorgung																
✓	✓	✓																
Behandlungspflege	Grundpflege	hauswirtschaftliche Versorgung	Kannleistung															
✓																		
Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung bis zu einer Std. je Pflegeeinheit und bis zu 25 Pflegeeinheiten (bis max. 750,- DM pro Monat) alternativ: Pflegegeld von 400,- DM/Monat																		

Ist die notwendige Versorgung des/der Pflegebedürftigen mit den oben genannten Zuwendungen nicht zu gewährleisten, muß der/die Pflegebedürftige mit eigenen finanziellen Mitteln bis zur sozialhilferechtlichen Bemessungsgrenze zuzahlen (Regelsatz). Erst dann können ergänzend Mittel über das BSHG wie im Folgenden aufgelistet bewilligt werden. ⇒ s. § 69 Abs.2,3, und § 70 BSHG.

	§ 37 BSHG	§ 69 Abs. 2 BSHG	§ 69 Abs. 3 BSHG	§ 70 BSHG
Leistung:	Krankenhilfe	häusliche Pflege	Pflegsgeld	Hilfe zur Weiterführung des Haushalts
Voraussetzung:	kein eigenes Einkommen und kein Vermögen bzw. kein Übersteigen der Einkommensgrenze f. Hilfen in besonderen Lebenslagen und keine Mitgliedschaft in der gesetzlichen Krankenkasse	kein eigenes Einkommen u. kein Vermögen bzw. kein Übersteigen der Einkommensgrenze f. Hilfen in besonderen Lebenslagen.	kein eigenes Einkommen u. kein Vermögen bzw. kein Übersteigen der Einkommensgrenze f. Hilfen in besonderen Lebenslagen. Pflegebedürftiger ist so hilflos, daß er für die gewöhnlich wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in erheblichem Umfang der Pflege bedarf.	kein eigenes Einkommen u. kein Vermögen bzw. kein Übersteigen der Einkommensgrenze f. Hilfen in besonderen Lebenslagen und eigener Haushalt, der von Haushaltsangehörigen nicht weitergeführt werden kann.
Dauer:	nicht begrenzt	nicht begrenzt	nicht begrenzt	vorübergehend
Inhalt:	Bezugsrahmen sind §§ 37 – 38 SGB V	Pflege durch eine nahestehende Person → – Erstattung d. angemessenen Aufwendungen der Pflegeperson u. angemessene Alterssicherung – Übernahme der angemessenen (nicht tatsächlichen) Kosten bei Heranziehung einer besonderen Pflegekraft	– Pflegegeld 366,- DM bis 997,- DM (Angaben für alte Bundesländer) – zusätzlich angemessene Erstattung von Betreuungspersonal und Alterssicherung; andere Leistungen (z.B. Blindengeld) sind anzurechnen.	Weiterführung des Haushalts und persönliche Betreuung

Wie kann der Situation der zunehmenden Budgetierung begegnet werden, und was bedeutet dies für die Struktur der außerklinischen Versorgung vor Ort?

Das komplexe Krankheitsbild AIDS erfordert im fortgeschrittenen Stadium eine zeit- und kostenintensive Versorgung im Einzelfall, die im häuslichen Bereich dem Wunsch des Patienten/der Patientin entsprechend erbracht werden sollte. Aufwendige Versorgungsformen bei gleichzeitig fehlendem sozialen Umfeld sind finanziell nicht oder nur eingeschränkt leistbar. Insofern gilt es, eine außerklinische Versorgungsstruktur aufzubauen, die sowohl den unterschiedlichen Stadien der Erkrankung als auch der jeweiligen sozialen Situation Rechnung trägt und dennoch wirtschaftlich ist. Man könnte dieses Versorgungssystem auch als Bausteinmodell bezeichnen. Einzelne Versorgungsbausteine ergänzen oder bedingen sich oder bauen aufeinander auf. Durch klare Beschreibung der Zugangsvoraussetzungen zu den einzelnen Versorgungsformen und Einhaltung derselben werden innerhalb einzelner Bausteine nur noch die Patienten versorgt, bei denen die entsprechende Versorgungsform angezeigt ist; finanzielle Kompensationsmöglichkeiten, die die Dienste arbeitsfähig halten, können sich dadurch einstellen.

Neben dem ambulanten *Pflege- und Betreuungsdienst* als zentralem Baustein, der Menschen in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung versorgt, sind folgende Bausteine vorstellbar:

Körperliche Beeinträchtigungen infolge der AIDS-Erkrankung führen dazu, daß die eigene Wohnung den Mindestanforderungen für eine ambulante Versorgung nicht mehr genügt. Sei es, daß die notwendige Badewanne fehlt, die Wohnung räumlich beengt ist oder aber in einem höheren Stockwerk ohne Aufzug liegt und der Pflegebedürftige faktisch von der Außenwelt abgeschlossen lebt.

Neben behindertengerechtem Wohnraum sozialer Wohnungsbaugesellschaften kann die Einrichtung und Vorhaltung von *krankengerechtem Wohnraum* in Trägerschaft beispielsweise der AIDS-Hilfe in vielen Fällen eine ambulante Pflege erst ermöglichen. Ein solcher Wohnraum böte für den Erkrankten ein größtmögliches Maß an Selbständigkeit.

Der Alltag von Menschen mit AIDS ist vielfach dadurch geprägt, daß sie regelmäßig über viele Stunden am Tag auf Infusionen angewiesen sind. Mangels entsprechender Kapazitäten innerhalb der niedergelassenen Arztpraxen und wegen Immobilität der Patienten werden diese Infusionen an die ambulanten pflegerischen Dienste delegiert. Solche Infusionstherapien könnten auch im Rahmen von *Infusionszentren* erbracht werden, die an ambulante pflegerische Dienste angeschlossen sind oder in gemeinsamer Trägerschaft mit anderen betrieben werden. Die Vorteile eines solchen Zentrums liegen im wesentlichen darin, daß Infusionen in angenehmer Atmosphäre auch außerhalb der regulären Sprechzeiten verabreicht werden können; Patienten mit einem liegenden System könnten dort auf eigenverantwortliche Durchführung von Infusionstherapien trainiert werden, wobei dem Zentrum nur noch eine überwachende Funktion zukommt. Je nach Gesundheitszustand des Patienten kann dieser im Zentrum oder aber vom Dienst im häuslichen Bereich versorgt werden. Personal- und kostenaufwendige Infusionstherapien im häuslichen Bereich werden so bei mobilen Patienten minimiert.

Gerade bei Patienten mit cerebralen Krankheitssymptomen stehen neben Grund- und Behandlungspflege vor allem alltagsstrukturierende Maßnahmen im Vordergrund der Intervention.

Eine adäquate Versorgung ist häufig nur noch durch Einsatz einer Betreuungskraft über viele Stunden am Tag zu gewährleisten. Die Einrichtung eines Angebotes der *Tagespflege* für Menschen mit AIDS bietet eine Möglichkeit, die Einsätze von Betreuungskräften im häuslichen Bereich zu minimieren und dem Patienten eine Versorgungsform vorzuhalten, die ihm ein größtmögliches Maß an Eigenständigkeit sichert und seine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fördert oder erst ermöglicht.

Immer wieder im Verlauf der Erkrankung treten Phasen auf, in denen das soziale Umfeld des Patienten mit der Pflege überfordert ist oder aber während derer es die Versorgung aus beruflichen oder persönlichen Gründen nicht gewährleisten kann. Waren vorher zum Beispiel Lebenspartner und Pflegedienst an der Versorgung des Patienten beteiligt, so müßte jetzt allein der Pflegedienst diese übernehmen. Umfassende Pflegen, teilweise über 24 Stunden am Tag, können im Rahmen der persönlichen wie finanziellen Möglichkeiten der Dienste aber nicht uneingeschränkt geleistet werden.

Kurzzeiteinrichtungen, die auch Menschen mit AIDS aufnehmen oder eigens für diese konzipiert werden, entlasten sowohl das soziale Umfeld des Patienten als auch die beteiligten ambulanten pflegerischen Dienste und stellen als eigener Baustein eine sinnvolle Ergänzung des Versorgungssystems dar. Vielfach kann im Anschluß an einen Krankenhausaufenthalt eine ambulante Pflege nicht aufgenommen werden, sei es aufgrund fehlender personeller Ressourcen oder weil die Rahmenbedingungen für eine ambulante Versorgung nicht gegeben sind. Durch Aufnahme dieser Patienten in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung/Übergangspflegeeinrichtung könnten Krankenhausaufenthalte verkürzt werden, und es bestünde die Möglichkeit, die ambulante Versorgung in Ruhe vorzubereiten und die notwendigen Rahmenbedingungen zu schaffen.

Fehlendes soziales Umfeld, mangelnde personelle Ressourcen von Pflegediensten, wirtschaftlich kaum noch vertretbare Kosten, fehlendes Sicherheitsgefühl, beengter Wohnraum – es mag viele Gründe geben, die Menschen veranlassen, Hospize aufzusuchen. Neben ambulanter Hospizarbeit meint Hospiz ein *adäquates Wohn- und Pflegeangebot* für Menschen mit begrenzter Lebenserwartung, die auf umfassende Unterstützung angewiesen sind. Wenngleich heiß umstritten, so scheinen solche Angebote doch notwendig. AIDS-Hilfe muß sich einmischen in die Hospizdiskussion und selbst entsprechende Angebote schaffen, damit Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit AIDS deren Lebensstilen entsprechend Berücksichtigung finden und sie nicht zum Objekt christlicher Nächstenliebe werden.

Das hier aufgezeichnete Bausteinmodell trägt den unterschiedlichen Krankheitsverläufen und den sich daraus ergebenden Anforderungen Rechnung. Es läßt den Patienten die Möglichkeit, die in ihrer konkreten Lebenssituation für sie subjektiv besten Angebote auszuwählen. Und genau diese Möglichkeit muß im Vordergrund der Betrachtung bei der Realisierung der Bausteine stehen. Die Einrichtung eines stationären Hospizes etwa darf nur erfolgen, wenn auch die ambulante häusliche Pflege gezielt ausgebaut wird. Andernfalls würde das

Wahlrecht des Patienten eingeschränkt, und eine Einweisung in ein Hospiz müßte mangels ambulanter Alternativen erfolgen. In Anbetracht steigender Erkrankungszahlen und der Chronifizierung des Krankheitsbildes AIDS ist der Ausbau einer tragenden Infrastruktur von Unterstützungsmöglichkeiten dringend geboten. Qualifizierte Pflege und Betreuung wird hierdurch nicht billiger, aber wirtschaftlicher.

BAND XV

AIDS UND SOZIALE NOT

Annäherungen an ein komplexes Thema

In Fachbeiträgen, Interviews und Betroffenenberichten kommen Menschen zu Wort, die wissen, was soziale Not im Zusammenhang mit HIV und AIDS bedeutet: sei es aus der Beratung, Betreuung oder Pflege von Menschen mit HIV und AIDS, sei es aus eigener Betroffenheit. Es sind Männer und Frauen, schwul, lesbisch, heterosexuell, (Ex)DrogengebraucherInnen, „Ossis“ und „Wessis“, Deutsche und Ausländer, aus der Großstadt und vom „flachen Land“, mit unterschiedlichen Lebensgeschichten, Berufserfahrungen und Motivationen. Das Ergebnis ist ein vielschichtiges und vielgesichtiges Bild der Lebenslagen von Menschen mit HIV und AIDS im Deutschland des Jahres 1994.

ISSN 0937-1931

ISBN 3-930425-06-8



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.