

AIDS-FORUM DAH

Band

47

AIDS im Wandel der Zeiten

Teil 2

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Impressum

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstr. 33
10967 Berlin
Internet: <http://www.aidshilfe.de>
E-Mail: dah@aidshilfe.de

April 2004
Bestellnummer: 030147

Bearbeitung: Christine Höpfner, Peggy Prien,
Holger Sweers
Gestaltung: moniteurs
Satz: Carmen Janiesch
Druck: MEDIALIS
alle Berlin

Spendenkonto

Berliner Sparkasse
Konto 220 220 220
BLZ 100 500 00

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

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

Inhalt

5 Vorwort

Aids, Aidshilfe und Gesellschaft

- 9 As time goes by ... Von Elvis zu Eminem – und was das mit Aids zu tun hat
Peter Stuhlmüller
- 46 Aids und Werbung
Peter Wießner
- 55 Zum Geschlechterverhältnis in der Aidshilfe
Beate Jagla

Arbeitsfelder, Spannungsfelder

- 63 Fahren zwei in einem Boot? Zum Verhältnis von akzeptierender Drogenselbsthilfe und professioneller Drogenhilfe
Gundula Barsch
- 77 HIV-Prävention bei schwulen Männern: Erfolge, Defizite und neue Entwicklungen
Rainer Schilling
- 85 Pflege von Menschen mit HIV und Aids zwischen Selbsthilfe und „Professionalität“
Achim Weber

3

Positivenselbsthilfe

- 101 Brauchen wir eine Positivengewerkschaft? Eine Streitschrift
Bernd Vielhaber
- 113 Selbsthilfe von Menschen mit HIV/Aids – zwischen Individuum und Kollektiv, Organisation und Bewegung, Politik und Gesundheitssystem
Dirk Hetzel

Erfahrungen, Geschichten, Ansichten

- 123 Eine Krankheit wie jede andere auch?
Teouri-Aliou Abbas
- 125 HIV-positiv in Deutschland
Anonym
- 129 Fast ist es so, als habe es Aids nie gegeben
Robin Cackett
- 131 Ein Virus als Vehikel
Harriet Langanke
- 133 HIV/Aids hat viele Gesichter – auch die von Frauen!
Ulrike Sonnenberg-Schwan
- 137 Aids-selbsthilfe hat Zukunft?!
Hans Hengelein
- 141 **Autorinnen und Autoren**

Vorwort

5

Das Jahr 2003 hat die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. zum Anlass genommen, auf zwei Dekaden Aids und Aidshilfe zurückzublicken. Das Thema HIV/Aids hat in der Öffentlichkeit und in den Medien schon lange nicht mehr den Stellenwert wie zu jenen Zeiten, als epidemiologische Katastrophen-Szenarien die öffentliche Meinung beherrschten. Das hat seine guten Seiten, denn ohne Panikmache kann sachlich informiert und aufgeklärt werden. Der medizinische Fortschritt bei der Behandlung der HIV-Infektion und die (zum Teil dadurch hervorgerufene) verbreitete Gleichgültigkeit gegenüber dem Thema, die nur selten und dann auch nur kurzzeitig durchbrochen werden kann – etwa durch die Aktivitäten rund um den Welt-Aids-Tag oder die Berichterstattung zu großen Aidskonferenzen – machen die HIV/Aids-Prävention in vielerlei Hinsicht aber auch schwieriger. Dazu einige Beispiele:

Immer wieder begegnet man der Ansicht, die Behandlungsmöglichkeiten machten Schutzverhalten im Grunde überflüssig. Und verglichen mit der Aidskatastrophe in vielen Regionen der Dritten Welt, insbesondere in afrikanischen Ländern südlich der Sahara, sei die HIV-Infektion hierzulande ohnehin ein zu vernachlässigendes Problem. Alles bestens, kein Grund zur Sorge? Die bisherigen Erfolge der HIV-Prävention und der antiretroviralen Therapie lassen leicht vergessen, dass man die HIV-Infektion auch bei uns keinesfalls „unter Kontrolle“ hat.

In Deutschland (wie in anderen westlichen Industrieländern auch) steigt die Rate der HIV-Neuinfektionen mittlerweile wieder an, und auch hier gibt es Menschen, die keinen Zugang zu ärztlicher Versorgung und zu den HIV-Therapien haben, z. B. Migrant(inn)en „ohne Papiere“.

In den Hintergrund rücken dabei zugleich die negativen Seiten der Therapie selbst und die Situation jener, welche die Anti-HIV-Medikamente nehmen: Da Aids doch behandelbar sei, brauchten HIV-Positive auch kein Aufhebens um ihre Krankheit zu machen. Die Angst davor, dass die Therapie vielleicht nicht greift, die im Falle ihres tatsächlichen Versagens nötige Umstellung auf andere Medikamente, die zum Teil schweren Nebenwirkungen – all das bleibt meistens ausgeblendet. Und nach wie vor ist in der Bevölkerung eine irrationale Angst vor Ansteckung verbreitet.

„Selbstverständliches“ Wissen um die Inhalte der einst heftig geführten Debatte zur Existenz von HIV oder zur Frage, ob das Virus tatsächlich die Ursache von Aids sei, ist im Laufe der Jahre verloren gegangen, was sich unter anderem an der in letzter Zeit wieder verstärkt vorgebrachten „Aidskritik“ zeigt, deren prominenteste Vertreter der US-amerikanische Molekularbiologe Peter Duesberg und der südafrikanische Präsident Mbeki sind. Zwar könnte man ihre Sichtweisen einfach ignorieren, inzwischen aber wächst eine neue Generation von HIV-Betroffenen und -Bedrohten heran, welche die Auseinandersetzung mit den Aidskritiker(inne)n nicht kennen. Und so manchen erscheinen deren Argumente attraktiv – denn wenn HIV nicht existiert oder harmlos ist, sind schützende Verhaltensweisen überflüssig, und man kann sich die Einnahme antiretroviraler Medikamente sparen.

Das Wissen um die Geschichte eines Themas, um Konflikte, die schon einmal ausgetragen wurden, um Zusammenhänge und Argumentationsmuster ist wichtig und muss immer wieder aufgefrischt werden. Solches Wissen gilt es daher auch jenen zu vermitteln, die sich erstmals mit HIV und Aids beschäftigen, den „nachwachsenden Generationen“, wenn man so will. Auch innerhalb der Aidshilfe kann auf ein „historisches Bewusstsein“ nicht verzichtet werden: Es sorgt für Kontinuität und ermöglicht es, Gegenwärtiges als etwas Gewachsenes und weiterhin Wachsendes zu begreifen. Sich immer wieder die „Dynamik des Aidsgeschehens“ bewusst zu machen, ist unabdingbar für die „Neulinge“, aber auch für die „Veteranen“ in der Aidshilfe-Arbeit, gilt es doch auch zu verhindern, dass an Gewohntem und Althergebrachtem („Das haben wir immer so gemacht!“) festgehalten wird, statt für Veränderung bereit zu sein. Aids ist „im Fluss“, und das erfordert stetige Anpassung an neue Herausforderungen.

Unser in zwei Teilbänden erscheinender Band „Aids im Wandel der Zeiten“ befasst sich mit der „Aidsgeschichte“ und entfaltet ein breites Spektrum von Themen rund um das Leben mit der HIV-Infektion in verschiedenen Abschnitten der

„Aidsära“. Zu Wort kommen Menschen mit HIV/Aids wie auch Akteurinnen und Akteure aus dem Arbeitsfeld Aids – viele davon beides in einer Person –, die aus fachlicher oder ganz persönlicher Sicht Vergangenes, Gegenwärtiges wie auch Zukünftiges beleuchten.

Der erste Teilband schlug zunächst einen großen Bogen von den Anfängen der Aidsära bis in die heutige Zeit. Im Kapitel „Fakten Bilder Analysen“ beleuchtete er die verschiedenen Phasen der Aidspolitik, zeigte auf, weshalb Aids zu einem Modellfall moderner Gesundheitspolitik werden konnte, und benannte die Chancen wie auch Gefahren der so genannten Normalisierung von Aids. Er setzte sich mit der Inszenierung des „Mythos Aids“ in der Berichterstattung des SPIEGEL auseinander und ging der Frage nach, welche Auswirkungen diese Mythen auf die Aids-hilfe hatten. Ein Überblick über die Geschichte der HIV-Therapie und eine Analyse der zentralen Argumente der Aidskritik beschlossen das erste Kapitel. Unter der Überschrift „Leben und Sterben“ berichteten Menschen über ihre persönlichen Erfahrungen und Wahrnehmungen in der Begleitung von Sterbenden, im aids-politischen Engagement oder in der Auseinandersetzung mit dem „positiven“ Selbstbild. Welche Traditionen in Aidshilfen gepflegt werden, welche neuen Herausforderungen sich vor Ort stellen und wie man auf sie reagiert, darüber schließlich berichtete das dritte und letzte Kapitel namens „Bewahren und Erneuern“.

Der hier vorliegende zweite Teilband beschäftigt sich mit gesellschaftlichen Entwicklungen, die schon vor dem Auftreten von Aids einsetzten und die das Aids-geschehen begleite(te)n, und geht auch auf den jeweils herrschenden Zeitgeist ein, wobei die Themen Sexualität und Drogen im Mittelpunkt stehen. Von hier aus geht es exemplarisch um verschiedene Arbeitsfelder – Prävention und Gesundheitsförderung bei schwulen Männern und Drogengebraucher(inne)n sowie pflegerische Versorgung von Menschen mit HIV/Aids – und darum, wie sie sich infolge der „Normalisierung und Medikalisierung“ von Aids verändert haben. Des Weiteren werden „historisch gewachsene“ Spannungsfelder in der Aids-(Selbst-)Hilfe-Arbeit unter die Lupe genommen, z. B. das Geschlechterverhältnis oder das Verhältnis zwischen Selbsthilfe-Organisation und (Positiven-)Selbsthilfe. Abgerundet wird der Band mit einigen persönlichen Erfahrungen, Geschichten und Ansichten, die nicht zuletzt die Notwendigkeit der interkulturellen Öffnung der Aidshilfen deutlich machen.

Mit der Publikation wollen wir Aids wieder stärker ins Bewusstsein der Öffentlichkeit rücken, der allorts zu beobachtenden Bagatellisierung der Krankheit entgegenwirken („Es gibt doch jetzt Medikamente!“) und Aids wieder ein Gesicht, viele Gesichter geben – ein Anliegen vor allem mit Blick auf all diejenigen, die mitten im Aids-geschehen stehen: HIV-Positive und von der Infektion bedrohte Menschen wie auch An- und Zugehörige, die das Leben mit dem Virus miterleben und mitgestalten. Die Publikation will nicht zuletzt den im Aidsbereich tätigen Men-

schen einen Einblick ermöglichen in die vielfältigen mit HIV/Aids verbundenen Themen und ihnen Hintergrundwissen an die Hand geben, das sie in ihrer Arbeit unterstützt und sie für notwendige Anpassungen ihrer Konzepte und Arbeitsweisen sensibilisiert.

Der Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.
Berlin, im April 2004

Aids, Aidshilfe und Gesellschaft

As time goes by ... Von Elvis zu Eminem – und was das mit Aids zu tun hat

9

Peter Stuhlmüller

Am 7. Januar 2003 strahlte die ARD erstmalig die dreiteilige Sendung „Das Ganze eine Rederei“ aus. Viele Talkshow-Größen – von Urgestein Dietmar Schönherr über Erich Böhme bis hin zu Johannes B. Kerner – ließen 20 Jahre Talkshow-Geschichte Revue passieren. Unter anderem diskutierte die illustre Runde, ob man das Thema Sterben und Tod in solchen Shows überhaupt behandeln könne, sei es doch hoch sensibel und zugleich gesellschaftlich tabuisiert. Auch Aids kam zur Sprache. Margarethe Schreinemakers, einstmals unangefochtene Quotenqueen der Talkshows und wegen ihrer grenzenlosen Empathie für ihre Gäste als „Tränengrete“ geschmäht, vertrat die Auffassung, gerade in den Anfangszeiten von Aids sei dies eine angemessene Form der Aufklärungsarbeit gewesen. Sie selbst schilderte einen Fernsehauftritt des an Aids erkrankten Schauspielers Kurt Raab, der am 28. Juni 1988, 18 Tage nach jenem Auftritt, überraschend verstorben war. Verschreckt durch die hysterische Berichterstattung hatten die Visagisten den Schauspieler zuerst



Kurt Raab

10

nicht schminken wollen. Sie selbst habe während der Live-Sendung ob der etwas feuchten Aussprache Raabs wahre Höllenängste ausgestanden, mit Aids infiziert zu werden. Ein anderer Moderator stellte fest, Aids sei schnell „showfähig“ geworden.

Seit Raabs Tod sind über 15 Jahre vergangen, und noch immer gibt es in punkto HIV-Infektion und Aids übertriebene Ängste, Ausgrenzung und Stigmatisierung. Der rationale, vielleicht sogar gleichgültige Umgang mit der Krankheit scheint aber doch zu überwiegen. Das halte ich für beachtenswert, tritt die HIV-Infektion in Deutschland doch hauptsächlich in gesellschaftlich stigmatisierten Gruppen auf. Aber nicht nur der Umgang mit der Krankheit, auch die Lebenssituation der damals primär betroffenen Gruppen – homosexuelle Männer und intravenös injizierende Drogengebraucher¹ – hat sich geändert.

In ihrem Konzept der „strukturellen Prävention“ beschreibt die Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) das Zusammenspiel von Verhaltens- und Verhältnisprävention: Wer Verhalten dauerhaft ändern wolle, müsse das Verhalten Einzelner und ganzer Gruppen genauso in den Blick nehmen wie die Verhältnisse, in denen sie leben, und versuchen, diese mitzugestalten und zu verändern (siehe u. a. DAH 2002, S. 47). Will die DAH aber Einfluss nehmen auf das gesellschaftliche Umfeld, muss sie als „lernende Organisation“ ein Gespür dafür haben, in welche Richtung sich die Verhältnisse ändern, und sich darauf einstellen. Der Umgang mit Aids lässt sich ohne den jeweils herrschenden Zeitgeist nämlich nicht erklären. Es lohnt sich deshalb, einen Blick auf kulturelle und gesellschaftliche Entwicklungen vor dem Auftreten von Aids und in den Zeiten von Aids zu werfen. Dies soll hauptsächlich anhand von Popkultur und Film geschehen, sind sie doch Spiegel von Kultur und Chronisten des Zeitgeschehens.

¹ Von Aids betroffen waren anfangs auch Bluter, nicht aber Prostituierte, auch wenn man sie damals generell als „Risikogruppe“ bezeichnete. Heute bilden Migranten aus Hochprävalenzgebieten (vor allem aus den Ländern südlich der Sahara) nach den schwulen Männern die zweitgrößte von HIV betroffene Gruppe.

**MAL WAR ICH DIE BRAVE, MAL WAR ICH DER VAMP,
MAL WAR ICH IN NERZEN, MAL GANZ OHNE HEMD**

Hildegard Knef: Von nun an ging's bergab

Während des Nationalsozialismus waren Tausende von homosexuellen Männern in Konzentrationslagern gefoltert und ermordet worden. In der Nachkriegszeit herrschte in vielen Köpfen noch das alte Denken. Auch in der jungen Bonner Republik, von einer mächtigen katholischen Kirche beeinflusst, wurden homosexuelle Männer durch den § 175 StGB, der jeden sexuellen Kontakt zwischen Männern unter Strafe stellte, weiterhin kriminalisiert und allgemein als Kranke und Perverse stigmatisiert.² Selbst die schwul-lesbische Ikone Marlene Dietrich (Jahrgang 1901), die für eine gewisse Libertinage steht, war letztlich auch nur ein Kind ihrer Zeit. In ihrer Biografie meint sie, sie habe nichts gegen Homosexuelle, „weil es ein sehr beruhigender Gedanke ist, dass sie nicht fähig sind, sich zu vermehren. Die einzige Gefahr, die ich sehe, ist, dass sie [junge Knaben] verführen. [...] Fast alle Homosexuellen, die ich kenne, gleich Männer oder Frauen, sind unglückliche Leute. Nicht wegen der Gesellschaft, in der sie leben, sondern weil Homosexualität ein begrenztes Streben ist, ein begrenztes Vergnügen, eine unproduktive Nachahmung – wie gesagt: ein flüchtiges Vergnügen, gefolgt von tiefen Depressionen“ (Dietrich 1981, S. 313).

Wie hätte man wohl in jener Zeit auf Aids reagiert? Was Sexualität angeht, herrschten allgemein rigide Moralvorstellungen. Ein Beispiel zur Verdeutlichung: Als 1951 der Film „Die Sünderin“ ins Kino kam, provozierte er den größten Skandal in der Geschichte des deutschen Nachkriegsfilms. Hildegard Knef spielte in dem Melodram eine junge Prostituierte. Für Sekunden war der entblößte Busen der Knef zu sehen. Kirchliche Moralinstanzen riefen zum generellen Verbot des Streifens auf. Als die Freiwillige Selbstkontrolle ihn freigab, traten die Kirchen aus den Gremien der FSK aus. Vor und in den Kinos kam es zu teilweise gewalttätigen Ausschreitungen. Die Knef erinnert sich: „Von Kanzeln angegriffen und von Pfarrern zerpfückt, von Tränengas und Stinkbomben verfolgt, von Protestkundgebungen und Umzügen begleitet, war der Film dennoch oder deswegen in seinen ersten Wochen von zwei Millionen Deutschen gesehen worden. Demonstrierende Geistliche wurden mit ‚Scheißpriester‘ und ‚schwarze Hunde‘ bedacht, andere in den Chor des Protests Einstimmende hatten Kinos verbarrikadiert, Absetzung gefordert, Vernichtung des Negativs beantragt ...“ (Knef 1975, S. 231 ff.). Heute, im Jahr 2004, ist der Film von der FSK ab 12 Jahre freigegeben.

Die damals herrschende Doppelmoral spiegelte sich auch und gerade im Umgang mit Prostituierten wider: einerseits „ehrlose Personen“, polizeilicher Willkür

² Zwischen 1950 und 1987 wurden mehr als 50.000 Männer wegen ihrer Homosexualität zu Freiheits- oder Geldstrafen verurteilt (Dose 1990, S. 131).



und Schikane ausgesetzt, andererseits Objekte der Begierde – auch in den „besten Kreisen“, wie der Fall der „Lebedame“ Rosemarie Nitribitt bezeugt. Nach ihrer Ermordung im Jahr 1957 erlebte die Bundesrepublik ihren ersten Gesellschaftsskandal, der das Wirtschaftswunderland zum Zittern brachte. In Nitribitts Kundenkartei fanden sich Namen von Herren aus der Hautevolee, darunter hochrangige Politiker und Wirtschaftskapitäne. Der Fall wurde nie geklärt. Man vermutet aber bis heute, dass Nitribitts Mörder in diesen Kreisen zu suchen sind und dass entsprechende Beweise damals wohlweislich vernichtet wurden.

Auch Amerika hatte zu jener Zeit einen handfesten Skandal – als Elvis Presley die Bühne betrat. „Er warf mit seiner Musik und seinem Auftreten alle herkömmlichen Maßstäbe der Pop-Musik und brach wie eine Naturgewalt herein: frei, rau, mit alten Normen nicht mehr messbar. Sein leicht höhnisches Lächeln, sein herausfordernder Blick aus halb geschlossenen Augen, seine Stimme – all das machte ihn zum ‚King‘. Seine Auftritte wurden als ‚Striptease in Kleidern‘ beschimpft, für einen französischen Kirchensprecher waren sie gar ‚ein Exorzismus ersten Ranges‘. Die schockierten Eltern begriffen den Rock ’n’ Roll (ursprünglich im Slang der Afroamerikaner ein Synonym für Geschlechtsverkehr) rasch als einen Ausbruch von Rebellion. Elvis wurde eine Gegenkraft zu den Frustrationen der jüngeren Generation, deren einzige Botschaft lautete: ‚Ihr könnt uns mal!‘“ (Rupprecht 1984, S. 15). Damit übernahm Elvis das Erbe von James Dean, der 1955 tödlich



Elvis Presley

verunglückt war. Dean gab in seinen Filmen den zornigen jungen Mann, der mit provozierender Lässigkeit gegen die Welt der Erwachsenen rebellierte. Heute sind Jugendrevolten schon längst als Katalysatoren kultureller Umwälzungen anerkannt. Der Rock 'n' Roll schwappte dann ziemlich weichgespült nach Deutschland über. Peter Kraus und Conny Froboess sangen die amerikanischen Hits nach, aber Elvis war auch hierzulande der „King“.

**I SATISFY YOU
WHATEVER YOU NEED
AND NOW I KNOW
YOU SATISFY ME**

Rolling Stones: Let's spend the night together

Nach seiner Militärzeit hat man Elvis domestiziert; er wurde zum Traum aller Schwiegermütter. Nun waren es die Beatles, die mit ihrer Musik und den „Pilzköpfen“ die ältere Generation schockierten und weltweit eine bis dahin nicht gekannte Hysterie auslösten, die so genannte Beatlemania. Ihre Konkurrenten, die Rolling Stones, traten 1967 mit ihrem Hit „Let's spend the night together“ eine Lawine los. Bisher hatte man sexuelle Wünsche in harmlose Poesie verpackt. „Are you lonesome tonight?“, wollte bereits Elvis wissen, und die Shirelles hatten be-

sorgt gefragt, ob es bei einem „One-night stand“ bleiben werde: „Tonight the light of love will be in your eyes, but will you still love me tomorrow?“ Ein Schelm, wer hier Verwerfliches dachte. Aber die Stones sangen nicht von der „Liebe in den Augen“, sondern machten recht unverhohlenen sexuelle Anspielungen, und das ging entschieden zu weit und sorgte für helle Empörung. In den USA mussten die Stones in der Ed Sullivan Show „Let’s spend *some time* together“ singen, und die Radiosender spielten den Song überhaupt nicht, weswegen „Ruby Tuesday“ auf der B-Seite den ersten Platz errang. Unzählige andere Gruppen und Interpreten machten sich nun daran, die Sexualität zu emanzipieren, und verletzten mit schockierender Direktheit die Tabus der Gesellschaft (Rupprecht 1984, S. 38). Die heile Familie war das Idealbild, die Frau hatte eine gute Gattin und Mutter zu sein. Sexualität galt bis dahin als etwas Schmutziges und daher Unaussprechliches. Ein uneheliches Kind war eine Schande für die Frau und deren Familie. Ein Kuppelei-Paragraf verbot vorehelichen Sex. Abtreibung war verboten.

1964 kreierte Mary Quant den Minirock, der für viele Frauen nicht nur eine Mode war, sondern auch Revolte gegen „Spießlüsternheit und Küche-Kinder-Kirche-Dogma“ (Enzensberger 1989). Auch die Pille, die 1961 auf den Markt kam und für Unverheiratete schwer zu bekommen war, wurde ein Symbol für sexuelle Emanzipation. Selbstverständlich wettete die Kirche, drohte mit Verdammnis. Papst Paul VI. verbot in der Enzyklika „Humanae vitae“ die Pille als Mittel der Empfängnisverhütung, aber das interessierte immer weniger Menschen. Ab 1968 legten viele junge Frauen den BH ad acta: „Wir haben die Pille, wir haben Spaß und wir lassen uns nicht länger einsperren“ (Spiegel Spezial 1994). 1969 wurde der § 175 StGB liberalisiert, und in New York kam es in der Christopher Street wegen einer Polizeirazzia im „Stonewall Inn“ zu regelrechten Straßenschlachten zwischen Schwulen, Lesben und Transsexuellen einerseits und der Polizei andererseits. In der US-amerikanischen Schwulengeschichte war dies ein Wendepunkt, der bald mit jährlichen Paraden gefeiert wurde.

Die jungen Leute der „Swinging Sixties“ protestierten gegen überlieferte Normen und Werte. Aus Sicht ihrer Eltern war ihre Einstellung zur Sexualität wahrhaft ungeheuerlich. Männer und Frauen lebten in Kommunen zusammen und propagierten die freie Liebe. Die Männer ließen sich lange Haare wachsen. Für die ältere Generation kam das alles „Sodom und Gomorra“ gleich: Langhaarige waren Gammler und drogensüchtig, miniberockte Frauen oft genug Nutten. Im Oktober 1969 wurde „Je t’aime, moi non plus“ von Jane Birkin und Serge Gainsbourg Nr. 1 in England. „An diesem Wochenende war Britanniens ältere Generation endgültig überzeugt, dass das Land ‚vor die Hunde‘ geht“ (Rice u. a. 1988). In Deutschland erreichte das Lied mit den lustvollen Seufzern der Birkin Platz 3 und hielt sich 26 Wochen in der Hitparade, obwohl die Platte nur an Volljährige und unter dem La-dentisch verkauft werden durfte. Gainsbourg hatte den Titel vorher mit Brigitte



Brigitte Bardot

Bardot aufgenommen, doch die hatte kalte Füße bekommen und sich einer Veröffentlichung widersetzt.

Brigitte Bardot war in den 50ern und 60ern das Sexsymbol und ein Idol vieler Frauen. Sie veränderte das Frauenbild im Film radikal (D'Eckart 1989, S. 8), was sich auch in der Gesellschaft niederschlug. Mit ihren Filmen, in denen sie sexuelle Tabus brach, und durch ihr wild bewegtes, nonkonformistisches Privatleben wurde sie für den Vatikan zum Inbegriff weiblicher Verderbtheit (Bardot 1996). Umso mehr überraschte ihr Fazit: „Das Sexuelle kam auf, der Exhibitionismus, die Hemmungslosigkeit von Körper und Seele, der Verlust jeglicher Würde, jeglicher Moral, jeglichen Anstands war die Folge“, und zumindest für Frankreich „vollzog sich der Übergang zum Zeitalter des Zasters, des Sex, der Drogen, der Dekadenz, allesamt Alarmsignale des Sozialismus, der diese Zerstörung vollenden sollte“ (Bardot 1996, S. 692).

STAY ON THE SCENE LIKE A SEX MACHINE

James Brown: Sex Machine

Die „Sexwelle“ überrollte auch die deutschen Lande, symbolisiert durch Sexartikelvertreiberin Beate Uhse und Volksaufklärer Oswald Kolle. Sein Film „Das Wunder der Liebe – Sexualität in der Ehe“ (1968) ist einer der erfolgreichsten in Deutschland. Mit „Helga“ kam ein staatlich finanzierter Aufklärungsfilm in die Kinos, selbstverständlich nur für Erwachsene. Die „sexuelle Revolution“ wurde ausgerufen. Manchen Idealisten und Gutgläubigen war sie gar die Lösung für alle

Probleme der Welt. Zweifellos hat sich durch sie eine Menge zum Positiven verändert, man sah aber auch ihre Schattenseiten. John Lennon warnte in seinem Song „Working class hero“: „They keep you doped with religion, sex and TV.“ Sex also nicht nur Befreiung, sondern auch Droge und Mittel der Unterdrückung. Hat die Revolution einige ihrer Kinder gefressen?

Kürzlich meinte die Publizistin Katharina Rutschky, sie habe den Eindruck, die Menschen empfänden Sex heutzutage eher als Stressfaktor. Der Druck und die Anforderungen, erzeugt durch die Medien und die Werbung, sei zu groß geworden. Mit dem Schönheits- und Jugendwahn hätten heute sogar schon Jugendliche Probleme, weil sie dem Ideal nicht entsprechen könnten. Für Rutschky ist die heutige Gesellschaft zwangsneurotisch (Rutschky 2003). Auch Alice Schwarzer hat ihr Urteil gefällt: „Die sexuelle Revolution hatte den Frauen nicht mehr Freiheiten, sondern neue Zwänge gebracht. Gehörte sie früher einem Mann, so hatte sie jetzt allen Männern zu Verfügung zu stehen. Frauen erteilen diesem sexuellen Hochleistungssport eine Absage. [...] Öffentlich erleben wir eine rasante Sexualisierung aller Lebensbereiche: Medien, Werbung, Kultur etc. Privat erleben wir eine zunehmend sexuelle Zurückhaltung. Was nur langsam klar wird, denn in keinem Bereich wird soviel geblufft und gelogen wie in der Sexualität“ (Schwarzer 2000, S. 49 ff.).

Auch bei schwulen Männern, denen gemeinhin ein freier und unkomplizierter Umgang mit Sexualität nachgesagt wird, gibt es handfeste Tabus. So stoßen z. B. funktionelle Sexualstörungen auf eine „Allianz zwischen Sprachlosigkeit und Verleugnung“ (Lemmen u. a. 2002, S. 8). „Gar nicht so einfach, miteinander zu reden, über sich selbst, über das Zusammenleben, über sexuelle Bedürfnisse“, heißt es in einer DAH-Broschüre für schwule Männer (DAH 2001). Und gar nicht so leicht auch fällt das Reden, wenn es um HIV und Aids geht!

PLEASE SISTER MORPHINE

TURN MY NIGHTMARE INTO A DREAM

Marianne Faithfull: Sister Morphine

Drogenfreie Gesellschaften hat es zu keiner Zeit gegeben. Aber noch nie wurde der Gebrauch von Drogen in dem Maße als gesellschaftliches Problem gesehen, wie wir es heute kennen. Seit das internationale Opiumabkommen von 1925 Opium, Heroin, Kokain und, im moralischen Übereifer, auch gleich den weitaus harmloseren Cannabis (Haschisch, Marihuana) geächtet hat (Gatzemeier 1993, S. 40), wird zwischen legalen Drogen (Alkohol, Tabak, Medikamente) und illegalen Drogen unterschieden und damit auch zwischen den Konsumenten erlaubter und nicht erlaubter Substanzen.

Nach Ansicht des Schriftstellers Gore Vidal waren Drogen noch in den frühen 1960ern „ein Privileg weniger, hauptsächlich der Künstler“ (Vidal 1996, S. 510).

Dann jedoch, spätestens Ende der 60er Jahre, wurden sie in Kultur, Medien und Politik ein beherrschendes Thema. Drogen waren zu Elementen verschiedener Jugendkulturen geworden. Lange Zeit hat man versucht, das Problem mittels repressiver Politik und durch Sozialarbeit in den Griff zu bekommen. Aber die Kriminalisierung des Drogenkonsums hat nur zur Verelendung vieler Junkies und zu einem Anstieg der Zahl der Drogentoten beigetragen. Diese Strategie ist gescheitert, dennoch halten viele Politiker nach wie vor an ihr fest. Günter Amendt drückt es so aus: „Verbissen und verbiestert rechtfertigt [die Drogenpolitik] mit einfältigen Argumenten und billigen Propagandafloskeln – ‚Keine Macht den Drogen‘ – ihren Prohibitions- und Repressionskurs. So viel Energieaufwand zur Verteidigung einer Politik, die bei sachlicher Betrachtung nicht zu verteidigen ist, lässt vermuten, dass die drogenpolitischen Fundamentalisten in den politischen Parteien an einer Entschärfung des Problems nicht wirklich interessiert sind“ (Amendt 1998, S. 15).

Das Experimentieren mit Drogen gehörte zur Hippie- und Jugendkultur der 60er Jahre, die unter dem Einfluss der Werke von William Burroughs³, Allen Ginsberg⁴, Jack Kerouac⁵, Timothy Leary⁶ oder Aldous Huxley⁷ stand. Marihuana avancierte innerhalb kurzer Zeit „zur Massendroge einer internationalen, mit der weltweiten Protestbewegung eng verwobenen und verflochtenen Popkultur“ (Amendt 1998, S. 14). Immer härterer Stoff wurde genommen. Man strebte nach Bewusstseinerweiterung und begab sich, durch Drogen inspiriert, auf die Suche nach Gott (Kögler 1994, S. 127ff.). „Sex, Drugs and Rock 'n' Roll“ lautete das Leitmotiv einer ganzen Generation, und die Ikonen dieses Lebensgefühls waren die Rolling Stones, zumindest in der westlichen Hemisphäre.

1967 wurden Mick Jagger und Keith Richards in England wegen Drogenbesitzes festgenommen. Marianne Faithfull, damals Jagers Freundin, schreibt in ihren Memoiren: „Anfang 1967 gab es in der englischen Regierung tatsächlich Persönlichkeiten, die uns als Staatsfeinde betrachteten. Plötzlich bildeten sie sich ein, dass Großbritannien in Frevel und Irrsinn unterging: grelle Klamotten, Miniröcke, Promiskuität und Drogen“ (Faithfull 1997, S. 120 ff.). Am „degenerierten, weibischen Mick Jagger und seiner Truppe“ musste ein Exempel statuiert werden, um die Verhältnisse wieder ins rechte Lot zu bringen. Ein Artikel der *Times*, Sprachrohr des Establishments, warnte aufgrund der fadenscheinigen Anklage vor einer Beugung des britischen Rechtssystems (Faithfull 1997, S. 146). „Letztend-

3 William Burroughs (1914–1997), amerikan. Schriftsteller und Vorbild der Beatgeneration, Verfasser von „Junkie“ und „The naked lunch“, in denen er die Erlebnisse eines Rauschgiftsüchtigen schildert.

4 Allen Ginsberg (1926–1997), amerikan. Dichter der Beatgeneration.

5 Jack Kerouac (1922–1969), amerikan. Schriftsteller und einer der bekanntesten Vertreter der Beatgeneration. Er ging in seinen Werken mit der erstarrt lebenden Wohlstandsgesellschaft ins Gericht; spätere Werke sind vom Zen-Buddhismus beeinflusst.

6 Timothy Leary (1920–1996), amerikan. Psychologe und Harvard-Professor, wurde zum Guru der Freunde psychedelischer Drogen.

7 Aldous Huxley (1894–1963), engl. Schriftsteller und Kritiker, der den Fortschrittsglauben mit desillusionierenden Bildern bloßstellte, so z. B. in seinem Roman „Brave new world“.



The Rolling Stones

lich ging der Schuss auf die Stones nach hinten los, denn sie gewannen immens an Macht. Die Rolling Stones und die Regierung Ihrer Majestät wurden gleichrangig. Aus Popstars wurden Kulturlegenden“ (Faithfull 1997, S. 151). Marianne Faithfull indes wurde nach ihrer eigenen Aussage durch den Skandal vernichtet: „Bei Frauen und Drogen werden vollkommen andere Maßstäbe angelegt. Wenn man als Frau Drogen nimmt, ist man nicht nur drogensüchtig, sondern automatisch auch ein Flittchen, eine Hure. Eine schlechte Mutter und, noch schlimmer, eine schlechte Ehefrau“ (a. a. O., S. 153).

UNDER THE BRIDGE DOWNTOWN

I GAVE MY LIFE AWAY

Red Hot Chili Peppers: Under the bridge

Das öffentliche Bild des Drogengebrauchers war (und ist auch heute noch) durch Extreme gekennzeichnet. Auf der einen Seite standen die gut situierten Edeljunkies, verkörpert durch Rockstars wie Keith Richards, Eric Clapton, Jimi Hendrix, Janis Joplin und David Bowie oder Bands wie Pink Floyd und Red Hot Chili Peppers. Ihr künstlerisches Schaffen wurde durch Drogen beeinflusst, und um Drogen ging es auch in so manchen ihrer Songs. John Lennon setzte den Heroinenzug musikalisch in „Cold Turkey“ (1969) um, „dessen gnadenloses, ohrenzerfetzendes Gitar-

renriff die Qualen des Heroinentzugs hör- und fühlbar machte“ (Stubbs 2003, S. 69). Auch in Marianne Faithfulls „Sister Morphine“ geht es ums Aussteigen, allerdings heißt es dort doppeldeutig: „This shot will be the last“. Sie hat jahrzehntelangen Drogenkonsum überlebt.

Auf der anderen Seite standen die verelendeten Junkies. Sogar die heile Welt des deutschen Schlagers befasste sich mit ihnen und warf die Anti-Drogen-Schnulze „Am Tag, als Conny Kramer starb“ auf den Markt. 1972 konnte die 16-jährige Juliane Werding damit einen Nummer-Eins-Hit landen. Weit weniger romantisch war die Biografie von Christiane F., die Ende der 70er Jahre Aufsehen erregte. „Wir Kinder vom Bahnhof Zoo“, 1981 mit großem Erfolg verfilmt, wird noch heute in den Schulen zur Aufklärung über Drogen eingesetzt.

Die Zahl der Drogentoten nahm auf beiden Seiten zu, und jede der folgenden Generationen hatte „ihre“ Ikone im Jenseits: von Rockstar Jimi Hendrix und Bluessängerin Janis Joplin († 1970) über Sex-Pistols-Punker Sid Vicious († 1979) bis hin zum Generation-X-Idol Kurt Cobain († 1994), Mastermind von Nirvana, der sich vermutlich unter Drogeneinfluss erschoss. Die meisten Drogentoten indes tauchten nur als Fallzahl in den einschlägigen Statistiken auf, deren Daten je nach politischem Standort als Erfolg oder Misserfolg der jeweiligen Drogenpolitik ausgeschlachtet wurden. Als dann in den 80ern viele Junkies auch an Aids starben, war das eigentlich nichts Spektakuläres mehr – nicht für die Öffentlichkeit und vielleicht nicht mal für die Junkies selbst. „Fixer wissen, dass sie... von der Mehrzahl derer, mit denen sie außerhalb ihrer Szene überhaupt noch in Kontakt kommen, ohnehin als Verlorene und Todgeweihte angesehen werden, in die Mitgefühl und Hilfe zu investieren sich nicht mehr lohnt“, schrieb Rolf Rosenbrock 1986 (Rosenbrock 1986, S. 63). Das Selbsthilfenetzwerk JES – Junkies, Ehemalige, Substituierte und der Bundesverband der Eltern und Angehörigen für akzeptierende Drogenarbeit initiierten 1998 einen nationalen Gedenktag für verstorbene Drogengebraucher.



Kurt Cobain

**PLUGGED HER EYE BROWS ON THE WAY
SHAVED HER LEGS AND THEN HE WAS A SHE**

Lou Reed: Walk on the wild side

20

Trotz der sexuellen Aufbruchstimmung blieb die Homosexualität zunächst eher ein Randthema. 1972 zeigte das dritte Programm des WDR Rosa von Praunheims Film „Nicht der Homosexuelle ist pervers, sondern die Situation, in der er lebt“, der einen Skandal auslöste. 1973 wagte die ARD – ohne Bayern – eine bundesweite Ausstrahlung. Bei den Schwulen war der Film die Initialzündung für eine soziale Bewegung, die zunächst aber eher im Sinne von Selbsthilfe wirkte; nach und nach entstanden Schwulen- und Lesbengruppen, die sich gegen Diskriminierung wehrten. Erst 1979, auf der Veranstaltung „HOMOLULU“ in Frankfurt/Main, entschlossen sich die Schwulen, ihre Kräfte zu sammeln und ihr neues Selbstbewusstsein zu zeigen, „wenn auch erbitterter Streit darüber geführt wurde, ob gesellschaftliche Integration das Ziel war oder die Überwindung jeglicher bürgerlicher Normen“ (DAH Aktuell 1992).

Die breite Öffentlichkeit wurde weniger durch die sich anbahnende Schwulenbewegung, sondern eher durch die Popmusik mit Homosexualität konfrontiert, sprich: durch den „Glamrock“, der zwischen 1971 und 1974 in Europa angesagt war. Rockmusiker wie David Bowie, T. Rex oder Lou Reed setzten den Tabubruch gezielt ein, um zu schockieren. Sie stöckelten als grell geschminkte Transvestiten über die Bühnen der Welt, kündeten von ihrer Homo- oder Bisexualität und ließen Sexsymbol Mick Jagger schon bald „out of time“ erscheinen. „Die Enttabuisierung multisexuellen Rollenverhaltens, die Entghettoisierung von Schwulen, Lesben und Transsexuellen fand in der bunten ... Glitterszene ihre Triebfeder“ (Köhler 2003, S. 72). David Bowie sorgte 1972 für Schlagzeilen, weil er sich als schwul bezeichnete, und wurde deshalb in England über Nacht zum Superstar. Nicht mal ein Jahr später hatte sich der „Bowieismus“ zum Lebensstil Zehntausender entwickelt. Erkennungszeichen „war eine Glamrock-Garderobe, die Eltern auf die Palme brachte ... und schwulen Sex nach jeder Menge Spaß aussehender ließ“ (Sandford 1997, S. 107).

Bowie legte sich ein sexuell zweideutiges Image zu, trat abwechselnd als Transvestit, Sternenwesen oder Lederfetschist auf. „Eine Zeit lang sah David Bowie so aus wie Lauren Bacall, fühlte sich aber wohl mehr wie die spätere Garbo – und verbrauchte mehr Kavalier als beide zusammen“, meint Stefan Nink, der sich damals wie viele andere immer gefragt habe, „ob auf den Plattencovern nun Männlein oder Weiblein abgebildet sind“ (Nink 1997) – kein Wunder, wenn man etwa das Cover des Bowie-Albums „ALADDIN SANE“ von 1972 betrachtet. In Deutschland war Bowie nicht so populär, aber auch hierzulande kopierte eine der damals erfolgreichsten Gruppen, The Sweet, seinen Stil. Ich entsinne mich noch,



David Bowie

wie sich die Gitarristen in der TV-Sendung „Disco“ küssten. Das war unerhört und löste einen mittleren Skandal aus. Zum Spiel mit den Geschlechterrollen trug man übrigens auch von weiblicher Seite etwas bei. Musikerinnen wie Suzi Quatro, Patti Smith, Deborah Harry, Nina Hagen, Annie Lennox und vor allem Madonna inszenierten sich als Gegenentwürfe zum gängigen Frauenbild.

**ANYBODY COULD BE THAT GUY
NIGHT IS YOUNG AND THE MUSIC'S HIGH**
ABBA: Dancing Queen

Am 4. Juli 1976 feierten die USA ihren 200. Geburtstag. In seinem dokumentarischen Roman „And the Band Played on“ zum Ausbruch von Aids spekuliert Randy Shilts († 1994), an diesem Tag habe die Epidemie in den USA wahrscheinlich begonnen, da sich Hunderttausende aus aller Welt zu dieser Feier eingefunden hätten (Shilts 1988, S. 23).

1976 wird der Rock von Disco verdrängt, das „Saturday-Night-Fever“ grassiert. „Die Jugend passt sich an, erträgt den grauen Alltag und flieht am Abend in die bunte Traumwelt der Discos“ (Jeier 1979, S. 10). „Den Höhepunkt erreicht die Sexwelle im kopulationsfördernden Gewummere des Disco-Sounds. Donna Summer brachte mit dröhnenden Rhythmen schlagartig Bewegung in die kunstvoll geschnürten Bauarbeiterstiefel der Schwulenszene und die schwankenden Plattformabsätze der Heterogemeinde“ (Rolling Stone 1998, S. 35). Disco, oft auch als Schwulensmücke (ab-)qualifiziert, wurzelt tatsächlich in der Homo-Subkultur der

70er Jahre. Viele Stars und Macher dieses Sounds kamen aus den Schwulenszenen New Yorks und San Franciscos. Künstler wie Sylvester († 1992) und die Village People hatten plötzlich auch in der Heterowelt riesigen Erfolg. Die Village People verkauften 1979 über 12 Mio. Singles von ihrem Hit „YMCA“. Der eindeutig zweideutige Song ist eine Hymne auf die preiswerten Hotels der Young Men's Christian Association (Christlicher Verein Junger Männer/CVJM), wo junge Männer „can hang out with all the boys“. Discoqueens wie Donna Summer, Grace Jones oder Amanda Lear gaben ihr ein Gesicht. An Amanda Lear zeigt sich, wie sich hierzulande der Umgang mit „exotischer“ Sexualität verändert hatte. Lear heizte die Boulevardblätter zu Spekulationen über ihre geschlechtliche Identität an („Hat sie sich einer Geschlechtsumwandlung unterzogen?“) und gelangte sogar auf den Titel des STERN. Als der Erfolg nachließ, heiratete sie öffentlichkeitswirksam einen Franzosen, von dem es hieß, er sei eher Männern zugeneigt. Das mochte dann noch die schwulen Leser interessieren, der heterosexuelle Mann suchte sich seine Pin-up-Girls längst woanders. Amandas Stern verglühte rasch.

„Harmonien für die Ewigkeit“ machten dagegen die schwedische Gruppe ABBA zu einem der am hellsten strahlenden Sterne am Popfirmament und zu einer Legende. Ihre „Dancing Queen“ (1976) hat sich zu einer internationalen Schwulenhymne entwickelt. ABBA's Kultstatus bei Schwulen erklärt sich Carl-Magnus Palm u. a. damit, dass das Image der Gruppe ein neutralisiertes Mann-Frau-Verhältnis aufwies, weil sich ihre männliche Hälfte zurückgenommen und einen scharfen Kontrast zum üblichen Machogehabe der Popszene geboten habe (Palm 2002, S. 503). ABBA's weibliche Hälfte wiederum stand für ein neues Frauenbild. Agnetha Fältskog und Anni-Frid Lyngstaad präsentierten sich als selbstbewusste Frauen, die in der Gruppe gleichberechtigt neben den Männern standen. Beide waren außerdem zweifache Mutter, damals eine Seltenheit im Popgeschäft, denn Mutter und zugleich Sexsymbol zu sein, schloss sich nach Meinung der Manager gegenseitig aus. Die farbenfrohe, bisweilen bizarre Kleidung von Agnetha und Anni-Frid machte sie zu Vorbildern der Drag Queens und Travestiekünstler, die damals in Mode kamen. Mary und Gordy oder Romy Haag fanden auch außerhalb der Schwulenszenen ihr Publikum. Mary ist heute die Königin der Travestie, während eine andere Maria namens Hellwig die ungekrönte Jodelkönigin des Musikantenstadl ist. Sie begeistern vermutlich ein gemeinsames Publikum.

Auch die Traumfabriken beschäftigten sich in den 70ern mehr oder weniger unverblümt mit der Homosexualität. Als Beispiele seien hier der Oscar-gekrönte Streifen „Cabaret“ (1972) genannt, die „Rocky Horror Picture Show“ (1977), die Kultstatus erreichte, oder der Kinohit „Ein Käfig voller Narren“ (1978). Diese französische Komödie war so erfolgreich, dass man zwei Fortsetzungen drehte. 1977 sorgte „Die Konsequenz“ für Furore, als sich – wieder einmal – Bayern weigerte,

das Drama um ein homosexuelles Paar auszustrahlen. In den deutschen Großstädten entstanden schwule Subkulturen, und 1978 bekannten sich 682 Schwule im STERN zu ihrer Homosexualität. „Ich bin schwul“, lautete der Titel im Oktober 1978, und es sollte noch über 20 Jahre dauern, ehe ein gewisser Herr Wowereit den fast schon legendären Nachsatz „und das ist gut so“ hinzufügte.



Cinetext Bildarchiv

„Rocky Horror Picture Show“

„Die Konsequenz“



Cinetext Bildarchiv

Die Toleranz gegenüber Homosexuellen nahm zu, wenngleich sie eher als „Paradiesvögel“ gesehen wurden (die Lebenswirklichkeit der meisten Schwulen war garantiert nicht so schrill). Zumindest in links-alternativen und „aufgeklärten“ Kreisen demonstrierte man eine gewisse Liberalität, blieb aber in der Regel „unter sich“. 1979 fand in Berlin die erste Parade zum Christopher Street Day (CSD) statt. Auch hier war der Weg noch weit bis zu dem Volkfest, das sich Berlin nun alljährlich gönnt. 1988 erlebte ich meinen ersten CSD in der noch geteilten Stadt, an dem einige zehntausend Menschen teilnahmen und der im Radio verschämt als „Aufzug“ und „Demonstration“ angekündigt wurde. Lange Zeit galt in Berlin der Tunnelball als *das* gesellschaftliche Ereignis des Jahres, jetzt ist es angeblich die jährliche Aidsgala in der Deutschen Oper.

Die unappetitliche „Kießling-Affäre“ im Jahr 1983 zeigte jedoch überdeutlich, wie reaktionär es in der Bundesrepublik noch zugeht. Der Bundeswehrgeneral Kießling wurde verdächtigt, homosexuell zu sein. Der damalige Verteidigungsminister Wörner (CDU) stufte ihn daraufhin als „Sicherheitsrisiko“ ein, da er erpressbar sei. Kießling dementierte, homosexuell zu sein, und wurde schließlich voll „rehabilitiert“, weil sich die Behauptung als unhaltbar erwies.

I WANT MY MTV...

Dire Straits: Money for nothing

Der so genannte Boulevard-Journalismus und vor allem die zahlreichen Talkshows des Privatfernsehens trugen heftig dazu bei, dass nach und nach fast jedes Tabu gebrochen, Schicklichkeitsschranken eingerissen und gängige Moralvorstellungen auf den Kopf gestellt wurden. Dabei ging es natürlich nicht primär um den Anspruch, aufzuklären, sondern um Auflagenzahlen und Einschaltquoten – Sex sells! Auftritte von Leuten, die Minderheiten angehören, scheinen bisweilen die gleiche Funktion zu erfüllen wie das Narrentum im Mittelalter oder die Monstrositätenschau der Jahrmärkte: Andersartiges wird zur Schau gestellt, um sich darüber gar arg zu erschrecken und zu belustigen.

Spricht man heutzutage vom „Global Village“, wird neben dem Internet auch immer wieder auf MTV und dessen weltweiten Einfluss auf die Jugendkultur hingewiesen. In den Videoclips dieses Musiksenders (und der deutschen Variante VI-VA) wird seit 20 Jahren der kalkulierte Tabubruch zelebriert. Madonnas einmalige Karriere wäre ohne ihre Videoclips nicht denkbar, sie ist in vielerlei Hinsicht eine bislang unerreichte Meisterin ihrer Zunft. Wie niemand vor ihr hat sie Homosexualität, S/M und weitere Facetten von Sexualität in ihrem künstlerischen Konzept benutzt, um „sich in der letzten Phase eines systematischen Selbstmarketing- und Selbstausbeutungsprogramms der letzten Kleider zu entledigen“ (Stubbs 2003, S. 82). Heutige Popidole wie Christina Aguilera wandeln auf ihren



Madonna

Spuren. Aguileras Video zu ihrem 2003er Tophit „You are BEAUTIFUL no matter what they say“ zeigt junge Schwule, die sich küssen, einen alternden Transvestiten, ein magersüchtiges Mädchen. Der eher banale Songtext bekommt dadurch einen anderen Sinn. Die Künstlerin, so heißt es, möchte Minderheiten Mut zusprechen. In der Schwulenpresse hat man ihr indes unterstellt, sie wolle sich nur ins bestmögliche Licht setzen – Undank ist der Welt Lohn! Spektakulär war auch das Video der Gruppe Trio im Jahr 1985: Für den Hit „Bum Bum“ engagierten sie die Hamburger Hure Domenica Niehoff.

ROXANNE, YOU DON'T HAVE TO PUT ON THE RED LIGHT

Police: Roxanne

Domenica gilt noch immer als „prominenteste Hure Deutschlands“, obwohl sie schon lange nicht mehr anschaffen geht. Sie war Muse des Dichters Wondratschek und in zahlreichen Talkshows gern gesehener Gast. Die Hamburger Haute-

volle lud sie zu ihren Festen und schmückte sich mit dieser Symbolfigur der Liberalisierung. Rückblickend meinte Domenica einmal, sie habe erst später die brüchige Toleranz der „feinen Gesellschaft“ erkannt. Am 1. Januar 2002 trat das Prostitutionsgesetz in Kraft, das die Forderung der Hurenbewegung auf Anerkennung der Prostitution als Beruf zwar nicht erfüllt, aber den Prostituierten erstmals Rechte einräumt. Allerdings werden nur wenige Prostituierte von diesem Gesetz profitieren – wegen des Strukturwandels in der Prostitution, zu dem Alice Schwarzer bemerkt: „Heute sind 90 % der Prostituierten in Deutschland Ausländerinnen, die meist unter Vortäuschung falscher Tatsachen oder gar mit Gewalt nach Deutschland verschleppt wurden. Und etwa jede zehnte ist eine drogenabhängige Minderjährige ... Diese [eingeschüchterten Ausländerinnen] können sich überhaupt nicht verständigen und sind ihren Freiern und Zuhältern völlig ausgeliefert“ (Schwarzer 2000). Neben der Prostitution hat sich eine gigantische Sexindustrie etabliert. Auch so genannte Pornoqueens wie Dolly Buster oder Gina Wild haben einen gewissen Promistatus erreicht. Immerhin werden sie in Talkshows oder gar – wie im Falle Dolly Busters – zum Wiener Opernball eingeladen. Ob die im Sexbusiness tätigen Frauen und Männer aber tatsächlich gesellschaftlich akzeptiert sind, wage ich zu bezweifeln.

26

**A SKINNY MAN DIED OF
A BIG DISEASE WITH A LITTLE NAME**

Prince: Sign o' the Times

Anfang bis Mitte der 1980er dominierten Gruppen wie Soft Cell, Culture Club, Frankie goes to Hollywood oder Bronski Beat die Hitparaden. Neben ihrem Erfolg hatten alle eines gemeinsam: offensichtlich schwule Sänger (Boy George von Culture Club soll anfangs von vielen für ein Mädchen gehalten worden sein, was wohl auf eine gehörige Portion Verdrängung schließen lässt). In „Smalltown Boy“ von Bronski Beat geht es um die Isolation und den gesellschaftlichen Druck, dem ein junger Schwuler ausgesetzt ist. Auch Filme wie „Cruising“ mit Al Pacino (1980), Fassbinders „Querelle“ (1982) oder „Mein wunderbarer Wasch-



Cinetext Bildarchiv

salon“ (1986), die Homosexualität ganz unterschiedlich thematisierten, ließen die Kinokassen klingeln. Zumindest in der jüngeren Generation gab es doch schon recht viele, die der mann-männlichen Liebe relativ aufgeschlossen begegneten. Als dann Aids aufkam, fürchteten viele Schwule, sie würden nun der Früchte der „sexuellen Revolution“ und der Emanzipation verlustig gehen. Manche hielten Aids für eine Lüge und eine Verschwörung, die dazu diene, homosexuelles Leben zu untergraben und einzudämmen. Aber auch jene, die Aids nicht negierten, hatten Angst: „Dass Aids auch in der Bundesrepublik von vielen als ‚Strafe Gottes‘ für ein ruchloses Leben gewertet wurde, machte zusätzlich Angst: nicht nur vor Aids, sondern auch davor, dass die Toleranznischen für Schwule rigoros geschlossen werden könnten“ (Pieper/Vael 1993, S. 27).

Im Juni 1981 hatte die US-Gesundheitsbehörde erstmals über eine ungewöhnliche, bei homosexuellen Männern festgestellte Krankheit berichtet, die 1982 den Namen Aids bekam. 1983 machte der SPIEGEL Aids zum Thema einer Titelserie, und man raunte von einer „Schwulenpest“. In Berlin gründete sich am 23. September 1983 die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. Der Tod des US-amerikanischen Schauspielers Rock Hudson († 1985) heizte die Debatte um den „richtigen“ Umgang mit Aids noch einmal an. Einige Medien lieferten jede Menge unsachliche Beiträge und



*links: Brad Davis
(1991 an Aids gestorben)
in „Querelle“*

rechts: Rock Hudson

Zu Tagesordnungspunkt 4)

Der Mitgliedsbeitrag wurde auf DM 120,- jährlich festgesetzt; er ist jeweils zum 1. März fällig.

Zu Tagesordnungspunkt 5)

Alle Anwesenden wurden Gründungsmitglieder des Vereins.

Zu Tagesordnungspunkt 6)

Zum Vorstand wurden einstimmig die folgenden Gründungsmitglieder gewählt:

Sabine Lange,
Siegfried Zobel,
Stefan Reib.

Hans-Joachim Bartz
.....
(Hans-Joachim Bartz)

Gründungsprotokoll der "Deutschen A.I.D.S.-Hilfe e. V." vom 23. Sept. 1983

Tagesordnung:

- 1) Anwesende
- 2) Wahl des Protokollführers
- 3) Annahme der Vereinssatzung
- 4) Festlegung der Mitgliedsbeiträge
- 5) Gründungsmitglieder
- 6) Vorstandswahl

Zu Tagesordnungspunkt 1)

Anwesend waren: Sabine Lange,
Ludger Nilsen,
Hans-Joachim Bartz,
Merkus Burk,
Bruno Gähler,
Siegfried Zobel,
Mathias Murrus,
Hans-Joachim Lemprecht,
Volker Basner,
Rainer Schilling,
Stefan Reib

Zu Tagesordnungspunkt 2)

Zum Protokollführer wurde Achim Bartz gewählt.

Zu Tagesordnungspunkt 3)

Die Vereinssatzung wurde besprochen und ohne Änderung einstimmig angenommen.

griffen jede noch so abwegige Prognose auf, um ihr Menetekel an die Wand zu schreiben. Nach und nach aber versachlichte sich die öffentliche Diskussion. In der Politik kam es zu einem heftigen Streit über die richtige Linie im Kampf gegen Aids. Aufklärung setzte sich als Strategie durch. Es waren überwiegend junge Menschen, die an Aids erkrankten und starben – möglicherweise berührte das besonders. Junge Tote faszinieren, das ist nicht erst seit James Dean und Marilyn Monroe so. Die berühmten Aidstoten sind fast alle schwul: Rock Hudson, Freddie Mercury, Anthony Perkins, Robert Mapplethorpe, Keith Haring, Rudolph Nurejew oder der vor einigen Jahren verstorbene Herb Ritts.

In der DDR war Aids bis zum Mauerfall kaum Thema. Die Zahl von HIV-Betroffenen war gering. Der Staat setzte auf Maßnahmen des Seuchenbekämpfungsgesetzes, Prävention mittels Information und Aufklärung fiel dabei völlig unter den Tisch. Erst kurz vor der Wende gründeten sich im anderen Teil Deutschlands Aids-hilfen. Zuvor schon hatten sich Aids-Selbsthilfegruppen im Dunstkreis der evangelischen Kirche entwickelt (Leser 1993).

**MEMORIES MAY BE BEAUTIFUL AND YET
WHAT'S TOO PAINFUL TO REMEMBER
WE SIMPLY CHOOSE TO FORGET**

Barbra Streisand: The Way we were

Der Sexualwissenschaftler Martin Dannecker hat Aids als das „kollektive Trauma der Schwulen“ bezeichnet. Aids war nicht behandelbar, und zu viele litten und starben daran. Das prägte natürlich auch die Arbeit der Aidshilfen und ihrer Bundesgeschäftsstelle – sowohl auf inhaltlicher als auch kollegialer Ebene. Zwischen 1988 und 1993 verlor die DAH-Bundesgeschäftsstelle vierzehn Mitarbeiter durch Aids. Andere lebten mit dem Virus weiter. Wer selbst nicht HIV-positiv (oder nicht getestet) war, hatte in der Regel Partner und Freunde, die krank wurden und starben. Auch aus den Aidshilfen und dem Umfeld der DAH erreichten uns viele Todesnachrichten. Zum Gedenken an die verstorbenen Kollegen richteten wir in der Bundesgeschäftsstelle eine Fotogalerie ein. Allerdings hat niemand damit gerechnet, dass so viele Menschen sterben würden. Für manche Kollegen stellten die Fotos eine Belastung dar, weil sie dadurch tagtäglich an das Sterben von Freunden und Kollegen oder auch an die eigene Vergänglichkeit erinnert wurden. Heute nehmen die Bilder die Gänge zweier Stockwerke ein. Die ersten vergilben schon. Vielleicht ist es an der Zeit, eine andere Form des Gedenkens zu finden.

Die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod, Trauer und Verlust wurde damals zu einem Arbeitsschwerpunkt der DAH. Die Bücher von Elisabeth Kübler-Ross (z. B. „Interviews mit Sterbenden“) oder Susan Sontag (z. B. „Krankheit als Metapher“)

waren populär. Das Zeitalter des „positiven Denkens“ war angebrochen, und mitunter wurde „Aids als Chance“ deklariert. Das mögen manche Menschen für sich so sehen, ich selber habe darin nie eine Chance zu erblicken vermocht. Sterbeseminare und Sterbemeditationen standen hoch im Kurs, nicht nur bei HIV-Positiven. DAH-Vorstandsmitglied Hans-Peter Hauschild († 2003) wollte in Berlin das „Haus der AIDS-Hilfe“ errichten: die Bundesgeschäftsstelle als Ort der Begegnung, wo die künstlerische Trauerarbeit und Feste der Lust ebenso zu Hause sein sollten wie die Mühen des Alltagsgeschäfts (Hauschild 1990). Und im Grunde war es ja auch so: Während Kollegen oder Partner und Freunde erkrankten und starben, wurden weiter Konzepte entwickelt, Seminare organisiert, politische Strategien entworfen, und selbstverständlich hat man gefeiert und auch getrauert. Heute frage ich mich manchmal, wie das alles funktionieren konnte, wie man das ausgehalten hat. Manche Kollegen wurden von Kollegen betreut, wir richteten Trauerfeiern aus. Eine Trauer- und Beerdigungskultur, geschaffen von und für Menschen, die mit Kirche und Religion wenig oder nichts am Hut haben, die noch dazu schwul sind, als Stricher arbeiten und Drogen konsumieren – so etwas gab es damals nicht. Mein Kollege Axel Krause († 1992) sah in diesen Aspekt seiner Arbeit eine „Hilfe zum Weiterleben“ (Krause 1990).

Als der DAH-Geschäftsführer Ian Schäfer 1989 verstarb, richtete die DAH eine Trauerfeier aus. In der Vorbereitungsgruppe gab es unterschiedliche Vorstellungen dazu, wie eine solche Feier auszusehen habe, was für die Angehörigen und Trauergäste zumutbar sei und ob man „gelebte Sexualität“ explizit thematisieren könne. Letztlich wurde es eine sehr schöne, bewegende Feier, die Rosa von Praunheim für seinen Film „Ein Virus kennt keine Moral“ nutzte. Ich erinnere mich noch an ein Lichtermeer, das dem Raum Atmosphäre gab. Es gab Momente der Meditation und des Gedenkens, man hielt Ansprachen, und ein Kollege trug ein Gedicht vor, das er für Ian geschrieben hatte. Auf Ians Wunsch wurde „The way we were“ von Barbra Streisand gespielt. Auch bei anderen Trauerfeiern und Beerdigungen setzte sich die individuelle Gestaltung durch. Statt Kirchenchor und „Ave Maria“ hörte man nun Maria Callas, Jimmy Somerville, Erasure, Madonna oder Marianne Rosenberg. Letztere sorgte einmal für unfreiwillige Komik bei einer ansonsten sehr gefühlvollen Trauerfeier. Freunde hatten den Sarg mit wunderschönen Blumen bemalt, es gab Reden, Gedichte, Gebete und Musik. Da der Verstorbene großer Rosenberg-Fan war, spielte man sinnigerweise „Jeder Weg hat mal ein Ende“, ein eigentlich recht flottes Lied. Aber trotz Rosenbergs etwas klagendem Timbre sah man sich unwillkürlich in die ZDF-Hitparade versetzt. Bei Verstorbenen mit Drogenbiografie legte man statt der „Homomucke“ dann auch etwas härtere Sachen auf, z. B. von Guns 'n' Roses.

Eine Trauerfeier bedarf durchaus einer gewissen Dramaturgie. Wir sind kulturell geprägte Wesen – auch wenn wir etwas anders machen wollen, hängen wir

doch unwillkürlich am Gewohnten. Oder wie man in Bayern sagt: einmal katholisch, immer katholisch! Oft kommt es bei der Planung einer solchen Feier zu Streitereien und Aggressionen, die bis zum endgültigen Bruch führen können. Gerade bei den mitunter sehr vielschichtigen schwulen Beziehungen wird plötzlich darum gefochten, wem die „Witwenrolle“ gebührt und wer in punkto Trauerfeier das Sagen hat. Andererseits können Rituale – auch der religiösen Art – für die Hinterbliebenen durchaus eine Entlastung sein.

Noch 1990 weigerte sich der Kölner Stadtanzeiger, in der Todesanzeige für den Aidsaktivisten Jean-Claude Letist das Wort „schwul“ abzudrucken, da dieses Wort in einem Familienblatt Anstoß erregen könne. „Homosexuell“ erschien dagegen tolerabel. Der Verlagsleiter entschuldigte sich später für den Vorfall (Krajewski 1990, S. 27). Es gab auch Fälle, in denen sich Bestattungsunternehmer weigerten, bei an Aids Gestorbenen die Totenpflege vorzunehmen.

THINKING ABOUT A FRIEND OF MINE

HE WAS ONLY 23

GONE BEFORE HE HAD HIS TIME

Madonna: In this life

Zu der viel beschworenen Aidskatastrophe ist es für die große Mehrheit der Bevölkerung nicht gekommen. Für Drogengebraucher und Schwule stellte sich das anders dar. Die schwule Community musste sich plötzlich mit der Angst vor erneuter Ausgrenzung, vor Krankheit, Sterben und Tod auseinandersetzen. Man war schockiert und konsterniert, man lamentierte, meditierte, philosophierte und dozierte. „So haben wir uns das nicht vorgestellt“, hieß es einmal in einem Nachruf. Leid und Sterben auszuhalten ist harte Arbeit und geht an die Substanz. Man kann nicht jedes Mal mitleiden, und so legt man sich irgendwann einen Panzer zu, um nicht daran zu zerbrechen. Oder man versucht es mit Verdrängung (Vael 1994, S. 51).

Aids wurde zur Bühne für Künstler, Engagierte, Karrieristen, Selbstdarsteller und Propheten – auch innerhalb der Schwulenszenen. Manchem war das dann doch zu viel. So riet ein schwuler Berliner Journalist den Schwulen, sich „geräuschlos mit dem ... Aidstod abzufinden, ... sterben zu lernen und den Gedanken an den Tod einzuüben“. Andererseits war die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben „für viele ... Schwule wichtig, um den (drohenden) Verlust des Geliebten, des Freundes oder des eigenen Lebens zu verarbeiten“ (Hauschild 1993, S. 123). Es kam zu künstlerischen Projekten wie „DENKRAUM“ von Tom Fecht, der 1992 damit begann, Steine mit Namen von an Aids Verstorbenen in das Pflaster zahlreicher Plätze einzulassen, und so eine zeitgemäße Form des Denkmals geschaffen hat. Zahlreiche Ausstellungen zeigten Bilder, Installationen oder Plastiken zum



Ikarus



Jürgen Baldiga

32

Thema. Der Berliner Künstler Ikarus († 1992) setzte sich mit seiner Krankheit selbst in Szene, ebenso der Fotograf Jürgen Baldiga († 1997). Rosa von Praunheim drehte seine durchaus umstrittene Aidstrilogie zur Situation der Schwulen in New York sowie zum Leben und Sterben schwuler Männer in Berlin. „Deutlich werden kontroverse Positionen zu Safer Sex und zu den Formen und Möglichkeiten politischer Arbeit in der Aidskrise. Während die einen die Propagierung von Safer Sex als ‚Hetero-Terror‘ und Fortsetzung der Schwulenunterdrückung begreifen, geht es anderen um vorsorgende Sexualerziehung und Betreuung bereits Erkrankter“ (www.Basisfilm.de/Rosa/rosatrilogie). Die „Soultunte“ Melitta Sundström († 1993) sang in ihren Liedern von Aids; nach ihrem Tod hat man eine Berliner Szenekneipe nach ihr benannt. Der in Berlin lebende Schriftsteller Napoleon Seyfarth bezeichnete sich als „Sterbekünstler“: „Kaum einer setzt sich und sein eigenes Sterben so in Szene wie Napoleon, auch darin ganz Diva. Während andere verstummt den Urnengang antreten, kündigt er laut und unermüdlich seinen nahen Tod an“ (Neumann 1991, S. 45); Napoleon starb im Dezember 2000.

Manche HIV-Positive standen nur kurze Zeit im Rampenlicht, hatten ihre „15 minutes of fame“, wie es Andy Warhol einmal formuliert hat. Nicht immer waren die Grenzen zwischen Anliegen, Botschaft und Selbstinszenierung klar auszumachen. Es gab viel Kritik und bissige Anwürfe; andererseits ist zu bedenken, dass es auch solchen Engagements bedarf. Und über den Begriff „Kunst“ ließ sich schon immer trefflich streiten. Selbstverständlich war Aids auch auf dem Berliner Christopher Street Day (CSD) stark präsent – zumindest in den Anfangsjahren. Tuntun

präsentierten sich auf der Parade in chicen Witwenkostümen, Särge dienten als Champagnerdepots... Man bewies in der ganzen Misere Galgenhumor, auch wenn der nicht jedermanns Geschmack traf und manchem schlichtweg zu weit ging.

MY CLOTHES DON'T FIT ME NO MORE ...
Bruce Springsteen: Streets of Philadelphia

Aids fand auch in der so genannten Mainstream-Kultur Resonanz. Das mag daran liegen, dass viele der prominenten Toten Künstler waren – Schauspieler, Sänger, Tänzer, Maler. Rock Hudsons Tod erregte weltweit Aufsehen und gab der Debatte um Aids einen neuen Schub. Die US-amerikanische Basketball-Legende Magic Johnson machte seine HIV-Infektion öffentlich, um Betroffenen Mut zu machen und ein Zeichen gegen Ausgrenzung zu setzen. Als schwarzer heterosexueller Mann widerlegte er die Meinung, Aids sei lediglich eine Schwulenkrankheit. In seinem Hit „Sign o' the Times“ machte Prince „Drogenkonsum und Aids“ zum Thema. Hollywood-Altstar Elizabeth Taylor, Madonna und Lady Diana († 1997) dankten ihren zahlreichen schwulen Fans durch ihr öffentliches Engagement: Die Taylor gründete die American Foundation of AIDS Research, sammelte Millionen Dollar an Spenden und vermag auch heute noch den Anliegen von Menschen mit HIV/Aids Gehör zu verschaffen; Madonna gab Benefizkonzerte und ließ ihrer LP „Like a Prayer“ (1989) ein Kärtchen mit dem Satz „AIDS is no Party“ beilegen; Lady Diana schließlich, damals noch Gattin des britischen Thronfolgers, setzte sich ge-



Magic Johnson

gen den ausdrücklichen Willen des Buckingham-Palastes für Betroffene ein und avancierte gerade auch dadurch zur glamourösen „Königin der Herzen“. Das Tragen des „Red Ribbon“, der Roten Schleife, wurde für Stars Pflicht. George Michael nahm „Too funky“ auf, eine Benefizplatte, deren mäßiger Erfolg ihn enttäuschte und ihn dazu veranlasste, den Fans mangelnde Solidarität vorzuwerfen. Der Benefiz-Sampler „Red, Hot and Blue“ indes ging zahlreich über die Ladentische.

Es gab aber auch Dissonanzen. Man warf Donna Summer vor, sie habe Aids als „Strafe Gottes“ für das sündige Treiben der Schwulen bezeichnet, woraufhin amerikanische Schwule öffentlich Summers Platten verbrannten – obwohl sie den Anwurf weit von sich wies. 1988 ging kometenhaft der Stern der amerikanischen Rockgruppe „Guns 'n' Roses“ auf; auf ihrer millionenfach verkauften LP „Lies“ sorgte der Song „One in a Million“ für heftige Proteste, weil es dort heißt: „Immigrants and faggots⁸ ... spread a fucking disease.“ Guns 'n' Roses-Sänger Axl Rose musste später zur Strafe mit dem bekennenden Homosexuellen Elton John auftreten. Im April 1993 sangen sie zusammen anlässlich des „Freddie Mercury Tribute Concert for AIDS Awareness“ Arm in Arm den Queen-Klassiker „Bohemian Rhapsody“, der heute als Mercurys Auseinandersetzung mit seiner Homosexualität interpretiert wird. Freddie Mercurys Tod 1991 war für seine weltweite Fangemeinde ein Schock – und rückte Aids umso mehr in den Blickpunkt. Mercurys Erkrankung hatte Symbolcharakter: „Die meisten seiner Fans wussten nichts von seiner Homosexualität oder wollten die Gerüchte einfach nicht wahrhaben. Für

34



Freddie Mercury

Cinetext Bildarchiv

⁸ faggot = amerikanisches Schimpfwort für Homosexuelle; der Text heißt übersetzt: „Immigranten und Schwule ... verbreiten eine Scheißkrankheit“.

viele seiner weiblichen Fans war er der ideale Ehemann“ (Sky 1993, S. 121). Spekulationen über den Gesundheitszustand Mercurys hatte Queen immer wieder dementiert. Am 23.11. 1991 erklärte Mercury öffentlich, er sei an Aids erkrankt. Einen Tag später starb er. Britische Politiker zeterten über die weltweite Betroffenheit, da er ihnen ein verkommener, dekadenter Schwuler war, der seine gerechte Strafe bekommen hatte. Und Madame Bardot ließ es sich nicht nehmen, über die Verhältnisse in Frankreich im Allgemeinen und über die Moral im Besonderen zu wettern, wobei sie völlig ihre Contenance verlor: „Kein Angelusläuten mehr, dafür Minarette. Homosexuelle sind legalisiert und wollen heiraten und Kinder adoptieren. Drogen sind Modeartikel. Aids verbreitet sich wie ein unwiderrufliches Verdikt angesichts eines solchen Sittenverfalls. Man kriecht dutzendweise; das Böse geht um, dezimiert und rafft hinweg“ (Bardot 1996, S. 655).



Cinetext-Bildarchiv

Denzel Washington und Tom Hanks in „Philadelphia“

Obwohl es schon einige mehr oder weniger gute Filme zu Aids gab – z. B. „And the Band Played on“ nach dem gleichnamigen Bestseller von Randy Shilts –, sorgte vor allem die hochkarätig besetzte Hollywood-Produktion „Philadelphia“ für volle Kinokassen. Der Vorzeige-Amerikaner Tom Hanks spielte einen aidskranken Schwulen, Antonio Banderas seinen Liebhaber und Denzel Washington einen Rechtsanwalt, der seine Ressentiments gegen Schwule überwindet. Hanks wurde 1983 als bester Darsteller mit dem Oscar ausgezeichnet. Bruce Springsteen erhielt für den Titelsong „Streets of Philadelphia“ ebenfalls die begehrte Trophäe und belegte damit 1994 in Deutschland wochenlang Platz 1 der Hitparaden. Damit war der Zenit der öffentlichen Aufmerksamkeit für Aids aber auch überschritten. Aids wurde immer mehr zu einem Randthema, sieht man von Berichten zu den Welt-Aids-Konferenzen und Welt-Aids-Tagen einmal ab. Weitere Kino- und Fernsehfilme zum Thema konnten keine Massen mehr erreichen, liefen meist in Programm-

kinos oder floppten. Aids wurde allerdings immer wieder mal als ein Aspekt unter anderen in Filme mit eingeflochten. In Pedro Almodovars „High Heels“ z. B. nervt eine zänkische Mutter ihren Sohn mit ihrer Aidsphobie; in seinem Oscar-prämiierten Werk „Alles über meine Mutter“ kommt eine schwangere und HIV-positive Nonne vor. In dem modernen Filmklassiker „Forrest Gump“ (1994), ebenfalls mit Tom Hanks, stirbt Jenny, Forrests große Liebe, an Aids. 2002 kam in Deutschland der hoch gelobte Film „Fickende Fische“ ins Kino, der das sexuelle Erwachen und die erste Liebe eines HIV-positiven Jungen schildert. Auch ihm war nur ein Achtungserfolg gegönnt. Dagegen ist die vielfach preisgekrönte amerikanische TV-Serie „Sex and the City“ ein Quotenhit und gilt als Meilenstein der Fernsehgeschichte. Die New Yorkerin Carrie Bradshaw und ihre Freundinnen Charlotte, Miranda und Samantha verkörpern einen unabhängigen Frauentyp, der Spaß am Leben und am Sex hat. Sie plaudern ungeniert über Männer, Sex und sexuelle Bedürfnisse. In einer Episode macht die abenteuerlustige Samantha einen HIV-Test, der negativ ausfällt. Von nun an sind ihre Luxushandtaschen reichlich mit Kondomen gefüllt, immer gut ausgerüstet für die Männerjagd.⁹



„Sex and the City“

⁹ Laut der aktuellen BZgA-Studie „Aids im öffentlichen Bewusstsein der Bundesrepublik Deutschland“ hat sich die Kondomverfügbarkeit bei jüngeren allein lebenden Frauen stark verändert: 1989 sagten 21 Prozent, sie hätten Kondome zu Hause oder bei sich, der entsprechende Anteil bei den Männern betrug 57 Prozent. 2003 hat mehr als die Hälfte (62 %) der jüngeren allein lebenden Frauen Kondome verfügbar, der Abstand zu den Männern beträgt nur noch acht Prozentpunkte (BZgA 2004, S. 10).

WUNDER GESCHEHN
ES GIBT SO VIELES, WAS WIR NICHT VERSTEHN

Nena: Wunder geschehn

Die Schulmedizin konnte Aids lange Zeit fast gar nichts entgegensetzen. Viele In-fizierte suchten das Heil bei „alternativen“ Ansätzen. Auch der Esoterikmarkt hatte Konjunktur. Ich erinnere mich an einen Workshop mit dem Titel „Ich tanze mir das Virus weg!“. Wem alles nichts mehr half, der konnte nur noch auf ein Wunder hoffen. „Wunderlieder“ waren denn auch bei Benefizveranstaltungen beliebt, vor allem das unverwüstliche „Ich weiß, es wird einmal ein Wunder geschehen“ von Zarah Leander, Sirene des Dritten Reichs und Generationen übergreifende Schwulenmatrone. Nina Hagen, die das Lied neu aufnahm, hing den Lehren des Aidsleugners Daniel Duesberg an und verkündete allerlei Obskures und Merkwürdiges zu der Krankheit.

Die Internationale Aids-Konferenz 1996 in Vancouver indes konnte von wahren Wundern künden, wenngleich die neuen Kombinationstherapien zwar keine Heilung, wohl aber ein längeres Leben mit HIV versprachen. Wir Schwulen hatten all das Sterben gründlich satt, zu viele Freunde waren gestorben, zu viele Bekannte, Kollegen oder Liebhaber, zu viele Todesanzeigen, Beerdigungen. Man war ausgebrannt, von den bisherigen Heilsversprechen enttäuscht – und nun gab es endlich berechtigte Hoffnung: Aids war behandelbar. Besonders Optimistischen schien das Problem schon gelöst: Die Aidshilfe kann sich auflösen! Alles wird wie früher! Neben all der Euphorie standen jene, denen auch die neuen Medikamente nicht mehr helfen konnten. Auch für meinen unvergessenen Freund Michael († 1996) kamen sie zu spät. Therapieversager? Verlierer? Pech gehabt? Das Wunder blieb aus.

Die DAH entwickelte den Slogan „Den Jahren Leben geben“, man war nicht mehr einzig aufs Sterben fixiert. Martin Dannecker machte sich nun Gedanken über die „Aids-Identität“, wenn der vorzeitige Tod nicht eintritt (Dannecker 1996, 46). Detlev Meyer († 1999) schrieb hierzu: „Wir müssen wieder so tun, als lebten wir ein normales Leben ... der medizinische Fortschritt hat die Endzeitstimmung verdorben ... Immer noch kann uns morgen der Tod ereilen, aber wir dürfen uns nicht länger darauf verlassen. Unsere Krankheits- und Sterbebegleiter sehen sich plötzlich konfrontiert mit Menschen, die ein überdimensionales Steh- und Durchhaltevermögen haben, die Gewicht zulegen und bei Spaziergängen nicht mehr jede Parkbank ansteuern ... Sie werden uns totschiessen, oder wir müssen uns umbringen, weil das Drama nicht mehr sofort, nicht mehr heute höchst dramatisch endet, weil die Tragödie nicht sofort, nicht schon im ersten Bild des ersten Aktes tragisch endet. Das Spiel wird zu seinem Schluss finden, aber es ist noch nicht aus“ (Meyer 1996, S. 15). Die „Hurra, wir leben immer noch“-Stimmung ist verfliegen. Man hat sich entweder daran gewöhnt, noch über der Erde zu sein,

oder man ist einmal mehr irritiert. Durch den medizinischen Fortschritt hat sich zumindest in unseren Breitengraden das Bild von Aids hin zu einer chronischen Krankheit gewandelt, entsprechend anders sieht heute auch der Alltag mit dem Virus aus. Aber trotz der längeren „Überlebenszeit“ hat die Krankheit bei vielen kaum etwas von ihrem Schrecken verloren. Fürchtete man sich früher vor Pcp¹⁰, Toxoplasmose¹¹, Zytomegalie¹² oder Kaposi-Sarkom¹³, so ängstigen heute die Nebenwirkungen der Medikamente wie Lipodystrophie¹⁴, Bauchspeicheldrüsenerkrankung oder Polyneuropathie¹⁵. Ich stelle fest, dass mich Todesnachrichten wieder mehr berühren. Nach dem Massensterben bleibt wieder mehr Raum, auch mal innezuhalten, sich zu erinnern und zu verabschieden.

MEET HER ON THE LOVE PARADE

Da Hool

38

Die 90er Jahre waren durch die Technokultur geprägt. „Die Fans bilden eine verschworene Gemeinschaft mit ungewöhnlicher Mode, einer eigenen Sprache, endlosen Drogenexzessen und neuen Ritualen. [...] Die Techno-Fans haben dem promiskuitiven Sex der Hippie-Generation abgeschworen und sich stattdessen narzisstischer Autoerotik zugewandt. Unter diesem Aspekt ist die Techno-Szene die erste Jugendkultur, in der Sex höchstens eine zweitrangige, vielleicht sogar überhaupt keine Rolle spielt“ (Blask/Fuchs-Gamböck 1995, S. 159 ff.). Irgendwie schwingt hier so etwas wie Bedauern mit. Die Rede war auch immer wieder vom „Verschwimmen“ und „Auflösen“ der klassischen Geschlechterrollen. Vielleicht liegt der Tabubruch der Technogeneration ja gerade darin, dass sie dem Thema der Älteren wenig Interesse geschenkt hat. Es ist dies eine Generation, die, kaum der Mutterbrust entwöhnt, Madonnas omnipräsentem Busen ausgesetzt war und über unzählige Talkshows alle möglichen sexuellen Spielereien kennen gelernt hat. Arabella Kiesbauer z. B. ließ sich in ihrer nachmittäglichen Sendung von einem jungen Schwulen die Freuden des Fisting¹⁶ erklären. Und es handelt sich um eine Generation der Scheidungskinder und der „Kondomisierten“, die mit HIV/Aids auf eher abstrakte Weise konfrontiert wird. Es liegt auf der Hand, dass diese Generation sich einen eigenen Zugang und eine eigene Meinung zur Sexualität erschließt.

Die Technoszene war und ist auch Drogenszene. Aber wie Studien herausgefunden haben, ist dort nicht etwa Ecstasy, sondern Cannabis die am weitesten verbreitete Substanz (Deckers 1998). Projekte wie „eve and rave“ kümmern sich

¹⁰ Pcp = Pneumocystis-Pneumonie, eine Form der Lungenentzündung

¹¹ Toxoplasmose Infektion mit Parasiten *Toxoplasma gondii*

¹² Zytomegalie = Infektion mit dem zur Familie der Herpesviren gehörenden Cytomegalie-Virus

¹³ Kaposi-Sarkom = eine virusbedingte Krebsart

¹⁴ Lipodystrophie = Störung der Fettverteilung im Körper

¹⁶ Fisting = eine Sexualpraktik, bei der die Hand bzw. Faust in den Anus bzw. die Vagina eingeführt wird



„Trainspotting“

um die Förderung der Technokultur, machen „drug checking“, klären über alle möglichen Drogen auf und betreiben nebenher HIV-Prävention. 1996 machte der Film „Trainspotting“ Furore. Man sieht dort Leute, die Spaß am Drogenkonsum haben, er zeigt aber ebenso recht drastisch die Folgen des Drogenmissbrauchs. „Trainspotting“ wird vermutlich als der Drogenfilm der Technogeneration in die Filmgeschichte eingehen. Geschichte geschrieben hat auch die alljährliche Love Parade in Berlin, zu der sich in Spitzenzeiten über eine Million Menschen einfanden, um zu tanzen und Spaß zu haben. Vor allem dieses Event hat Soziologen darauf gebracht, den Begriff „Spaßkultur“ zu prägen.

OB DU KREBS HAST ODER AIDS

MIR GEHT'S AM ARSCH VORBEI

Sabrina Setlur: Du liebst mich nicht

Techno wurde gegen Ende der 1990er von HipHop als dominierende Jugendkultur verdrängt, wobei es heute eine sehr große Bandbreite verschiedener Jugendkulturen gibt. Rap, der Musikstil des HipHop, hat sich in den 1970er Jahren in den afroamerikanischen Ghettos entwickelt. Zu seinen neueren Strömungen gehört der „Gangsta Rap“ mit seinen knallharten Kerlen, ihr Gemächt immer fest im Griff. Die Frauen sind Pussys, Bitches und Sexobjekte, einzig dazu da, Männer in jeder nur erdenklichen Stellung zu befriedigen. Alice Schwarzer wird es mit Grausen hören (und – vielleicht – in den Videoclips sehen). Allerdings gibt es auch Rapperin-



Eminem

nen, die den Männern ganz unverblümt Paroli bieten. Wie etwa Lil' Kim, die rotz-frech mit „Nigga, I wanna get my pussy sucked“ pariert, wenn der Macker „Bitch, suck my Dick“ fordert. HipHop hat (auch) etwas mit Geschlechterkampf zu tun, ist mit „political correctness“ kaum vereinbar und lässt sich auch als Kampfansage an die ältere Generation deuten. Manche meinen gar, für Jugendliche der Unterschicht sei „political correctness“ ein Fremdwort oder Luxus, nicht dazu geeignet, um sich in ihrer Welt behaupten zu können. Der US-Amerikaner Eminem wird heute als Rap-Elvis gefeiert. Er ist der zornige junge Mann der Stunde und gilt derzeit, obwohl weiß, als bester Rapper. Mit seinen Texten brachte er Frauen- und Schwulenverbände gegen sich auf. Er selber sieht sich als Künstler, welcher der Gesellschaft den Spiegel vorhält. Inzwischen sind auch die Feuilletons Eminems Talent erlegen. Populäre US-Rapper veröffentlichten zusammen mit Bono von U2 und anderen Künstlern im Herbst 2001 den Marvin-Gaye-Klassiker „What's going on“ als Benefiz-Single. Sie wollten damit auf die weltweite Aidskatastrophe, vor allem auf die Situation in Afrika, hinweisen. Durch die Ereignisse des 11. September ging die Aktion unter, der Single war ein leidlicher Erfolg beschieden.

In Deutschland hat sich eine eigene HipHop-Szene mit zum Teil eigenständigem Stil entwickelt. Anders als ihre amerikanischen Kollegen stammen die meisten aus bürgerlichen Verhältnissen. Ihre Sprache ist bisweilen trotzdem recht eindeutig und vulgär. Tic Tac Toe, ein mehr dem Schlager als dem Rap zugeneigtes Mäd-

chentrio, landete 1997 mit „Verpiss dich“ (gemeint war der Verfllossene) einen Nummer-Eins-Hit. Kein Index drohte. Sabrina Setlur erklimm im selben Jahr ebenfalls die obersten Ränge der Hitparaden. „Ob du gesund bist oder krank, ob du Krebs hast oder Aids – mir geht’s am Arsch vorbei“, reimt sie ohne Mitleid und jagt den „Wichser“ zum Teufel. Auch untereinander sind die Mädels nicht gerade zimperlich und „dissen“ sich wenig damenhaft mit Ausdrücken, die auch toleranten Eltern noch die Schamesröte ins Gesicht treiben. Es ist die erste Generation nach Aids, geboren in den 1980ern, und sie hat ihre eigene Sprache. Die deutsche Antwort auf Eminem ist Kool Savas, der mit seinen frauen- und schwulenfeindlichen Raps als „König der Schulhöfe“ gilt. Dagegen wirken die Lieder der „Ärzte“, die noch Anfang der 1980er auf den Index kamen, wie Pennälerlyrik und Chorknabengesang.

Die Journalistin Apraku stellt fest, dass „Beleidigungen aus Kleinkindermund wie ‚Blödmann‘ oder ‚dumme Gans‘ drastischeren Formulierungen wie ‚Ficker‘ und ‚Fotze‘ gewichen sind“ (Apraku 1998, S. 43). Ich fahre tagtäglich U-Bahn in der Hauptstadt und kann das nur bestätigen. Da versuchen sich Dreikäsehochs an Raps, in denen Wörter wie „Fotzen“ und „schwule Säue“ Konjunktur haben. Aber ebenso wenig wie die früheren Jugendkulturen wird der HipHop den Untergang des Abendlandes bedeuten. 2002 veröffentlichte Fettes Brot den Rap „Schwule Mädchen“, eine Persiflage auf die Frauen- und Schwulenfeindlichkeit in der HipHop-Szene. Andere Rapper stellten sich für einen Benefiz-Sampler zu Gunsten der großen Aidshilfen zur

Joy Denalane



© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Verfügung. Viele der bekannten Rapper haben Migrationshintergrund, auch Xavier Naidoo und Joy Denalane kommen aus der HipHop-Szene; Denalane hat sich 2002 für die DAH zum Welt-Aids-Tag engagiert.

THE SHOW MUST GO ON

Queen

Heutzutage singt man bei uns über Cannabis wie über der Deutschen traditionsreiche Lieblingsdroge, das Bier. Anfang 2002 hätte man die Hitparade mit einer Hanfparade verwechseln können: Afroman hatte einen Nummer-Eins-Hit mit „Because I got high“, Stefan Raab belegte mit „Wir kiffen“ Platz 2 und konnte mit „Gebt das Hanf frei“ einen weiteren Erfolg verbuchen. MTV und VIVA spielten die Lieder rauf und runter. Die Zeiten haben sich geändert, die Politik hinkt hinterher.

Auch die Aidshilfe muss sich mit veränderten Bedingungen auseinander setzen, will sie nicht ins Abseits geraten. Nach wie vor sind laut Statistik Männer, die mit Männern Sex haben, die von HIV am stärksten betroffene Gruppe, aber schon an zweiter Stelle folgen Migranten aus Weltregionen mit besonders hohen Infektionsraten. Die Aidshilfe, die sich als Interessenvertretung der Menschen mit HIV/Aids und der von der Infektion bedrohten Gruppen versteht, muss sich selbstverständlich auch für diese Menschen öffnen – und das wird die Aidshilfe selbst verändern. Auch Generationskonflikte bleiben ihr nicht erspart. Sie wirken sich nicht nur auf die Präventionsarbeit aus, sondern machen sich auch bei den HIV-Positiven untereinander bemerkbar (siehe hierzu Kuta 2002).

Die rote Schleife, so war zu lesen, soll in Hollywood „out“ sein. Von Hollywood zum Berliner CSD ist es nicht sehr weit: Auch hier ist Aids kaum noch ein Thema, und das Witwengewand hat man schon lange abgelegt und eingemottet. Zum schwulen Trauern wird auf den Welt-Aids-Tag verwiesen. Letztes Jahr rief mich eine Fernsehjournalistin an, die für eine Sendung zum Welt-Aids-Tag HIV-positive Menschen vermittelt haben wollte – allerdings nur Schwule, keine Junkies oder Migranten: Nur Schwule seien Sympathieträger, nett, kultiviert und charmant, nur so könne man positive Aufmerksamkeit erlangen. Wie die Zeit vergeht ...

Welchen Weg hätte die Schwulenpolitik (und ebenso die Drogenpolitik) wohl ohne Aids genommen? Es lässt sich nicht von der Hand weisen, dass Aids ein Katalysator für gesellschaftliche Prozesse war, die zu mehr Toleranz, wenn nicht gar zu einer gewissen Akzeptanz führten. Die Aidshilfe fungierte lange Zeit als ein Vehikel, um schwule Interessen an die Öffentlichkeit zu tragen. Schwule Belange wurden oft auch gesundheitspolitisch begründet, so etwa die Abschaffung des § 175 – „sonst wäre man nicht so weit gekommen“ (Baumhauer 1992, S. 46). Heute

werden Coming-outs nur noch zur Kenntnis genommen, das Skandalöse ist weg. Alfred Biolek kocht mit uns, Wolfgang Joop erklärt uns die Welt, und niemand hätte es für möglich gehalten, dass Volksmusikant Patrick Lindner mal der erste schwule Adoptivvater würde, was seiner Karriere wohl nicht geschadet hat. Im ARD-Dauerbrenner „Lindenstraße“ hatte Carsten Flöter sein Coming-out; zum ersten Kuss zwischen ihm und Georg („Käthe“) kam es allerdings erst 1991¹⁷ – worauf die katholische Kirche noch empört protestierte. Kaum eine Seifenoper kommt heute ohne einen schwulen Charakter aus; Schwule tragen allerdings keine weiblichen Namen mehr. Diese Serien prägen das Bild, das sich die Gesellschaft von den Schwulen macht, und sie wirken sich ebenso auf das Selbstbild der Schwulen aus. Die Werbung hat die Schwulen als umsatzsteigernde Kundengruppe entdeckt. Vor einigen Jahren galt die Schwulenquote bei den GRÜNEN noch als Novum und der Weg zu Politdarlings wie dem Regierenden Bürgermeister von Berlin Klaus Wowereit oder dem Hamburger Bürgermeister Ole von Beust war noch weit – aber man war auf dem Weg zum „Lebenspartnerschaftsgesetz“, allgemein „Homohe“ genannt. Schöne neue Welt – wohl nicht ganz. Nach einer Umfrage des Hallenser Fokus-Instituts empfanden 2002 immerhin 33 % der Deutschen eine Abneigung gegen HIV-Infizierte sowie 30 % gegen Schwule und Lesben (Förster 2003).

In näherer Zukunft wird sich erweisen, wie tragfähig die gesellschaftliche Toleranz tatsächlich ist. Über 4,5 Mio. Arbeitslose und leere öffentliche Kassen veranlassen zu drastischen sozialpolitischen Einschnitten, deren Langzeitfolgen nicht absehbar sind. Die Arbeit der Aidshilfen hat sich, verglichen mit den Anfangsjahren, „normalisiert“ und ist zugleich sehr viel mühevoller geworden. Zum einen verschlechtert sich die finanzielle Situation vieler Aidshilfen, zum anderen wird es angesichts der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten immer schwieriger zu vermitteln, dass schützende Verhaltensweisen nach wie vor notwendig sind. Auf jeden Fall aber wird die Arbeit der Aidshilfen, auf die sie mit Recht stolz sein können, weiterhin nötig sein – und wie es aussieht, noch für längere Zeit.

¹⁷ siehe im Internet unter www.gaystation.de/history/?/history/199x-html

Literatur

Amendt 1998

Amendt, G.: Kiffer, Fixer und hilflose Politiker. In: *Stern*, 50 Jahre das Beste vom Stern, Nr. 24/1998, S. 14–15

Apraku 1998

Apraku, E.: Die Reste der Revolte. In: *TIP Berlin Magazin*, Nr. 10/1998, S. 43

Bardot 1996

Bardot, B.: B. B. Memoiren. Bergisch-Gladbach: Gustav Lübbe Verlag 1996

Baumhauer 1992

Baumhauer, F.: Die Apokalypse hat es nie gegeben. In: *DAH Aktuell*, Nr. 3, S. 45–47

Blask/Fuchs-Gamböck 1995

Blask, F./Fuchs-Gamböck, M.: Techno – Eine Generation in Ekstase. Bergisch-Gladbach: Gustav Lübbe Verlag 1995

BZgA 2004

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.): Aids im öffentlichen Bewusstsein der Bundesrepublik Deutschland 2003. Wissen, Einstellungen und Verhalten zum Schutz vor Aids. Eine Wiederholungsbefragung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln. Kurzfassung. Köln: BZgA 2004

DAH 2001

Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.): Es liegt in deiner Hand – schwules Leben zwischen Coming-out und Hochzeitsglocken (Broschüre). Berlin: DAH 2001

DAH 2002

Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.): HIV AIDS – Heutiger Wissensstand. 28. Aufl. Berlin: DAH 2002

DAH Aktuell 1992

Homolulu – das schwule Treffen. In: *DAH Aktuell*, Nr. 3/1992, S. 40

Dannecker 1996

Dannecker, M.: Nein sagen zu Aids. In: *DAH Aktuell*, Nr. 14/1996, S. 45–47

D'Eckart 1989

D'Eckart, B.: Brigitte Bardot. München: Heyne Verlag 1989

Deckers 1998

Deckers, D.: Wenig Wissen über die Wirkungen von Ecstasy. In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung* vom 27.03.1998, S. 72

Dietrich 1981

Dietrich, M.: Nehmt nur mein Leben... München: Wilhelm Goldmann Verlag 1981

Dose 1990

Dose, R.: Der § 175 in der Bundesrepublik Deutschland (1949 bis heute). In: *Die Geschichte des § 175*. Berlin: Verlag rosa Winkel 1990

Enzensberger 1989

Enzensberger, M.: Mein grünes Plastik-Rhomben-Kleid. In: *Die zweite Haut. Über Moden*. Hamburg 1989

Faithfull 1997

Faithfull, M.: Eine Autobiographie. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag 1997

Förster 2003

Förster, A.: Reich und unbeliebt. In: *Berliner Zeitung* vom 10.01. 2003, S. 1

Gatzemeier 1993

Gatzemeier, H.: Heroin vom Staat – Für eine kontrollierte Freigabe harter Drogen. München: Droemersch Verlagsgesellschaft Th. Knaur Nachf. 1993

Hauschild 1990

Hauschild, H.-P.: Ein Wort zum geplanten „Haus der AIDS-Hilfe“ in Berlin. In: *DAH Aktuell*, April/Mai 1990, S. 3

Hauschild 1993

Hauschild, H.-P.: Trauerkultur. In: *10 Jahre Deutsche AIDS-Hilfe* (AIDS-FORUM DAH, Sonderband). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1993, S. 122–130

Jeier 1979

Jeier, T.: Disco Stars. München: Heyne Verlag 1979

Knef 1975

Knef, H.: Der geschenkte Gaul. Berlin: Ullstein Verlag 1975

Kögler 1994

Kögler, I.: Die Sehnsucht nach mehr – Rockmusik, Jugend und Religion. Graz: Verlag Styria 1994

Köhler 2003

Köhler, M.: Grell wie die Nacht. In: *Musikexpress*, Nr. 2/2003, S. 72

Krajewski 1990

Krajewski, S.: Jean-Claude Letist ist tot. In: *DAH Aktuell*, April/Mai 1990, S. 27

Krause 1990

Krause, A.: Nicht-kirchliche Trauerfeiern. In: *DAH Aktuell*, April/Mai 1990, S. 10

Kuta 2002

Kuta, T.: AIDS-Hilfe und die Generationenfrage. In: Walter Berger: *AIDS Selbst Hilfe* (AIDS-FORUM DAH, Band 44). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2002, S. 93–98

Lemmen u. a. 2002

Lemmen, K./Schilling, R./Sweers, H.: Vorwort. In: *Funktionelle Sexualstörungen bei schwulen Männern* (AIDS-FORUM DAH, Band 43). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2002, S. 7–9

Leser 1993

Leser, O.: Die Entwicklung von AIDS-Selbsthilfegruppen in der ehemaligen DDR. In: *10 Jahre Deutsche AIDS-Hilfe* (AIDS-FORUM DAH, Sonderband). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1993, S. 33–35

Meyer 1996

Meyer, D.: Das Kommando Delete. In: *DAH Aktuell*, Nr. 16/1996, S. 14–16

Neumann 1991

Neumann, J.: Schweine müssen herrschen. In: *DAH Aktuell*, Nr. 3/1991, S. 45

Nink 1997

Nink, S.: From Glam to Glitter. In: *Rolling Stone – Die musikalischen Meilensteine der 70er* (Beilage), 10.10. 1997, S. 11

Palm 2002

Palm, C.-M.: Bright lights, dark shadows – The Story of ABBA. London u. a.: Omnibuss Press 2002

Pieper/Vael 1993

Pieper, K./Vael, G.: AIDS-Hilfe – ein historischer Abriss. In: *10 Jahre Deutsche AIDS-Hilfe* (AIDS-FORUM DAH, Sonderband). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1993, S. 25–32

Rice u. a. 1988

Rice, T./Rice, J./Gambaccini, P.: Guinness Book of Number One Hits. 2. Aufl. London: Guinness Publishing Ltd. 1988

Rolling Stone 1998

Sirenen und Amazonen – Alles über 50 Jahre musikalische Emanzipation und den Boom der neuen Weiblichkeit. In: *Rolling Stone*, N. 1/1998, S. 35

Rosenbrock 1986

Rosenbrock, R.: AIDS kann schneller besiegt werden. Hamburg: VSA-Verlag 1986

Rupprecht 1984

Rupprecht, S. P.: Pop – von der Musikrevolution zum Jugendkonsum. Heidelberg: Rüdiger Eggert 1984

Rutschky 2003

Rutschky, K.: Was war links? TV-Film, Südwestfunk, ausgestrahlt am 13.02. 2003

Sandford 1997

Sandford, C.: David Bowie. Wien: Hannibal Verlag 1997

Schwarzer 2000

Schwarzer, A.: Der große Unterschied. Köln: Kiepenheuer & Witsch 2000

Shilts 1988

Shilts, R.: Und das Leben geht weiter. München: Goldmann Verlag 1988

Sky 1993

Sky, R.: Freddie Mercury. München: Heyne Verlag 1993

Spiegel Spezial 1994

Pop und seine Symbole. In: *Spiegel Spezial*, Nr. 2/1994, S. 71

Stubbs 2003

Stubbs, D.: Sometimes in New York City. In: *Rolling Stone*, Nr. 2/2003, S. 67–82

Vael 1994

Vael, G.: Was nun, Aids-Hilfe? In: *DAH Aktuell*, Nr. 7, S. 51

Vidal 1996

Vidal, G.: Palimpsest – Memoiren. Hamburg: Hoffmann und Campe 1996

Aids und Werbung

Peter Wießner

Seit wir von Aids wissen, sind Bilder von HIV-positiven oder aidskranken Menschen benutzt worden, um Botschaften zu transportieren. Viele dieser Bilder haben sich als überaus werbewirksam und „stark“ erwiesen, haben Aufmerksamkeit erregt und sich tief ins kollektive Gedächtnis eingegraben. Wie man in den letzten 20 Jahren Bilder von Betroffenen „gefügt gemacht“ hat, davon handelt dieser Beitrag.

United Colors of Benetton

Die Aidsikone schlechthin ist eine Fotografie von Therese Frare, die den US-amerikanischen Aidsaktivisten David Kirby im Sterben zeigt.¹ Das 1990 aufgenommene Foto hat die Bekleidungsfirma Benetton mit Erlaubnis von Davids Eltern 1992 in ihrer Werbekampagne verwendet. Aus heutiger Sicht betrachtet stellt es die konsequente Umsetzung der Gleichung „Aids = Tod“ dar, die in den ersten Jahren der Aidsära Geltung hatte. Bilder dieser Art haben unsere Vorstellung von der Krankheit jahrelang geprägt.

¹ Quelle: http://www.digitaljournalist.org/issue0106/visions_frare.htm



© Benetton Group S.p.A. 1992; Foto: Therese Frare; Konzept: Oliviero Toscani

Die Fotografie mutet seltsam an, sie schockiert und verwirrt noch heute. Einerseits ist die Aufnahme inszeniert, andererseits erscheint sie erschreckend real – und David Kirby stirbt ja tatsächlich, umgeben von Angehörigen. Die Szene wird als moderne Pieta² präsentiert. Sicherlich hatte Kirby in die Dokumentation seines Sterbens eingewilligt. Ob er mit der religiös anmutenden Komposition der Fotografie einverstanden war, wissen wir nicht. Das Anliegen der Eltern Kirbys war es wohl, das Sterben an Aids öffentlich zu machen, in der Gesellschaft das Bewusstsein („awareness“) für das durch die Krankheit verursachte Leid zu steigern und für Solidarität mit den Betroffenen zu werben.

Die Firma Benetton hat dieses Anliegen vermutlich nur am Rande interessiert. Denn ihr erklärtes Ziel war (und ist bis heute), durch Provokation Aufmerksamkeit zu erregen, um so den Warenabsatz zu steigern. Das Foto des sterbenden Aidsaktivisten diente ebenso als Vehikel dieser Marketingstrategie wie die Abbildung eines blutgetränkten Kleidungsstücks, das Benetton anlässlich des Bürgerkriegs im ehemaligen Jugoslawien für eine Kampagne verwendete.

In einer zweiten Marketingkampagne zum Thema Aids musste die damals von so manchem „Hardliner“ geforderte Kennzeichnung Betroffener erhalten, um zu provozieren. Als Aufhänger der im Magazin *STERN* veröffentlichten Anzeige diente ein nackter Hintern mit dem Stempel „H.I.V. POSITIVE“ und „UNITED COLORS OF BENETTON“. Der *STERN* musste die Anzeige aufgrund eines Urteils des Bundesgerichtshofs vom 6. Dezember 2001 schließlich zurückziehen. In dem Urteil wurde die Anzeige als „sittenwidrig“ gemäß § 1 des Gesetzes gegen unlautere



© Benetton Group S.p.A. 1993; Foto und Konzept: Oliviero Toscani

ren Wettbewerb (UWG)³ bewertet: Sie könne nicht den Schutz der Meinungsäußerungsfreiheit nach Art. 5 des Grundgesetzes (GG) genießen, weil sie die in Art. 1 Abs. 1 GG garantierte Menschenwürde verletze. Das Bundesverfassungsgericht hob das Urteil im März 2003 allerdings mit der Begründung auf, dass die Abbildung HIV-Infizierte weder verhöhne noch verächtlich mache. Allein dadurch, dass die Werbung kommerziellen Zwecken diene, werde die Menschenwürde nicht verletzt. Der nun bereits mehrere Jahre andauernde Rechtsstreit ging nach diesem Urteil erneut an den Bundesgerichtshof zurück. Benetton darf also erst Mal weiter mit Werbung schockieren.

„Sicher reiten“ in Kanada

Die einen beuten HIV-Positive für Werbezwecke aus, andere drehen den Spieß einfach um und nutzen Werbekampagnen der Industrie für Präventionszwecke, wie ein Beispiel aus Kanada zeigt. Dort wandten sich Präventionisten mit einer Plakatserie unter dem Motto „Welcome to Condom Country“ an schwule Männer. In enger Anlehnung an die bekannten Marlboro-Motive präsentierte man z. B. zwei auf einem gesattelten Pferd sitzende und sich küssende Cowboys, darunter Safer-Sex-Botschaften wie „HIV is on the rise in Toronto. Ride safely“⁴. Indirekt

³ § 1 UWG (Gesetz gegen den unlauteren Wettbewerb): Wer im geschäftlichen Verkehre zu Zwecken des Wettbewerbes Handlungen vornimmt, die gegen die guten Sitten verstoßen, kann auf Unterlassung und Schadensersatz in Anspruch genommen werden.

⁴ „Die HIV-Infektionszahlen in Toronto steigen. Reiten Sie sicher.“



© AIDS Committee
of Toronto 2001
Design:
naked communications

50

verwies man damit auch gleich auf das Risiko des „Barebacking“⁵ – all dies ohne moralisch erhobenen Zeigefinger. Ted Meyers von der Universität in Toronto, der die heftig diskutierte und von einem Rechtsstreit mit dem Tabakkonzern Philip Morris gekrönte Kampagne auf der Aids-Impact-Konferenz 2003 in Mailand vorstellte, meinte, gerade die Kontroverse um die Kampagne habe zu deren Erfolg beigetragen (Benetton's Werbestrategen dürften wohl ähnlich argumentieren). Man kann den für die Kampagne Verantwortlichen für ihren Witz und Mut nur gratulieren.

Medikamente schlucken – so einfach wie Butterbrot essen

Die für Werbezwecke ausgewählten oder eigens produzierten Bilder von HIV-Positiven haben sich im Laufe der Jahre verändert – sie mussten dies, um „authentisch“ zu bleiben. Denn durch die Erfolge der antiretroviralen Therapien (ART) hat die HIV-Infektion ein anderes Gesicht bekommen, und dieses wirkt weitaus weni-

5 Barebacking = (engl.) reiten ohne Sattel; hier: Sex ohne Kondom

ger bedrohlich als das frühere Gesicht der Krankheit. Manche haben den Wandel noch gar nicht erkannt, andere verleugnen ihn – ein Indiz dafür, wie stark die alten Bilder immer noch sind. In den Aidshilfen kennt man die besonders um den Welt-Aids-Tag von Pressevertretern geäußerte Bitte, man möge ihnen bei der Suche nach Betroffenen helfen, denen die Krankheit auch wirklich ins Gesicht geschrieben stehe. Dergleichen nachzukommen, ist immer schwieriger geworden. Aber auch in der Aidshilfe selbst ist man nicht davor gefeit, an überkommen Bildern festzuhalten (Wießner 2003). Neue, zeitgemäße Bilder werden aber gebraucht, um dem Leben mit HIV gerecht werden zu können. Das hat nicht zuletzt die pharmazeutische Industrie erkannt: Sie überrascht mit eilig entworfenen Kampagnen, während sich die Präventionisten immer noch den Kopf darüber zerbrechen, mit welchen Bildern sie für gesundheitsförderndes Verhalten werben sollen.

In den Pharmakampagnen sind Krankheit, Sterben und Tod, sprich: die erschreckenden Aspekte der Krankheit, fast vollkommen ausgeblendet. Das Leben mit dem Virus wird gar zu einer Lifestyle-Erfahrung erster Güte aufgebürstet: Eine der großen Firmen wirbt für ihre HIV-Medikamente z.B. mit Fotos aus dem Fitness-Studio und preist sie mit Slogans wie „strong and gentle“ an. Starkes und Sanftes zugleich wird jenen zuteil, die sich von der Pharmaindustrie umarmen lassen. Manche Anzeigen gehen sogar noch weiter. Die Einnahme der Medikamente sei „so selbstverständlich wie Butterbrot essen!“, jubelt da z. B. ein HIV-positiver Mann. Im Einzelfall mag dies ja durchaus zutreffen. Wer aber um die zum Teil massiven Nebenwirkungen der HIV-Medikamente weiß und sie vielleicht am eigenen Leibe zu spüren bekommt, wird solche Lobeshymnen nur als zynisch empfinden. Und schon gar niemand wird seine Tabletten so genussvoll wie ein Butterbrot zu sich nehmen – abgesehen davon, dass man Butterbrote gewiss nicht drei- oder viermal pro Tag zur jeweils gleichen Stunde essen muss.

Brot ist noch dazu eines der billigsten Grundnahrungsmittel. Wie schön wäre es, bekäme man die HIV-Medikamente auch so preiswert! Dann könnte man ohne Not die Parole „Medikamente für alle“ ausgeben. So weit will die Pharmaindustrie denn nun doch nicht gehen. Eine Therapie kostet in Deutschland zurzeit etwa 1.500 € monatlich. Erst nach jahrelangem zähem Ringen hat man die Pharmafirmen dazu bewegen können, ihre Produkte in den so genannten Entwicklungsländern verbilligt abzugeben. Für Millionen Menschen bleiben aber selbst diese Medikamente zu kostspielig – auch deshalb hinkt der Vergleich mit dem Butterbrot.

Erfolgreicher Protest gegen Pharmawerbung

2002 stellte die Europäische Kommission der pharmazeutischen Industrie die Möglichkeit in Aussicht, direkt beim Endverbraucher für rezeptpflichtige Arznei-

mittel gegen HIV/Aids, Asthma und Diabetes zu werben, was nach § 10 des Heilmittelwerbegesetzes verboten ist⁶. Gemeinsam mit europäischen Verbraucher- und Patientenverbänden hatte auch die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (DAH) die EU aufgefordert, das bisher gültige Werbeverbot beizubehalten. So heißt es beispielsweise in einer gemeinsam von DAH und Verbraucherzentrale verfassten Presseerklärung vom 25. September 2002: „Nach unserer bisherigen Erfahrung zeigt Werbung für HIV-Medikamente ein geschöntes Bild von Menschen unter Therapie und suggeriert, HIV sei problemlos behandelbar. Diese Botschaft ist falsch, unterläuft die Präventionsarbeit und verhöhnt diejenigen Menschen mit HIV, die unter schwersten Nebenwirkungen leiden“ (DAH/vzvb 2002).

Natürlich stellten die Pharmafirmen die Vorteile heraus, die solche Werbung für die Verbraucher habe, und führten das „Recht auf Information“ als starkes Argument ins Feld. Indes: „Patienten haben ein Recht auf umfassende und objektive Information über Medikamente und Therapieverfahren, und zwar von unabhängigen Institutionen. [...] Werbung und Produktinformationen der pharmazeutischen Industrie aber sind niemals objektiv“ (ebd.). Zum Glück war der europaweite Protest erfolgreich, denn am 23. Oktober 2002 lehnte das Europäische Parlament den Vorstoß der EU-Kommission ab.

52

Image und Realität

In den Werbeanzeigen werden meist junge, gut aussehende Männer gezeigt, die zuversichtlich in die Zukunft blicken. Rein äußerlich ist ihnen nichts anzusehen, weder Symptome der HIV-Infektion noch irgendwelche Nebenwirkungen. Es geht ihnen offensichtlich gut – immerhin die Realität nicht weniger Menschen unter antiretroviraler Therapie. Die andere, weniger schöne Seite der Medaille wird verschwiegen.

Doch zwischen Werbung („image“) und Wirklichkeit („reality“) liegen oftmals Welten, denkt man an die HIV-Patient(inn)en mit dickem Bauch, „Storchenbeinen“ oder Stiernacken – Symptome der Lipodystrophie, einer Störung der Fettverteilung, die höchstwahrscheinlich auch mit bestimmten HIV-Medikamenten zusammenhängt. Und die „Kehrseite“ der bergsteigenden jungen Männer ist die periphere Neuropathie, ebenfalls eine Nebenwirkung der antiretroviralen Therapie. Dieses Nervenleiden kann so schmerzhaft werden, dass man sich nur noch per Rollstuhl fortbewegen kann.

Glaxo macht's möglich

Eine von Glaxo Smith Kline (GSK) geschaltete Image-Kampagne führt uns besonders wohlgefällige Bilder vom „Traumpaar HIV und ART“ vor Augen. Hier kommen

⁶ § 10 Heilmittelwerbegesetz: (1) Für verschreibungspflichtige Arzneimittel darf nur bei Ärzten, Zahnärzten, Tierärzten, Apothekern und Personen, die mit diesen Arzneimitteln erlaubterweise Handel treiben, geworben werden.

Menschen mit HIV selbst zu Wort, so etwa der 32-jährige Werner: „Verglichen mit meinem Leben sind die meisten Filme ziemlich langweilig. Die Leute denken immer, als HIV-Positiver bist du abgezehrt und müde. Totaler Quatsch. Ich war noch nie so gut in Form wie jetzt. [...] Nach außen bin ich der Sonnyboy, aber im Innern bin ich eher melancholisch. Nicht wegen dem HIV. Da nehme ich alle zwölf Stunden meine Pillen und fertig.“ So einfach ist das für Werner.

Karstens Leben hat durch HIV (und natürlich durch die Medikamente von GSK) „eine Schärfe bekommen, die sich ein Normalsterblicher gar nicht mehr vorstellen kann“, und gewährt uns Einblick: „Wenn du ständig den Tod im Nacken hast – wie das deinen Horizont öffnet, das ist unglaublich. Deine Sinne steigern sich. Ich sehe mehr, höre mehr, fühle mehr. Denkt bloß nicht, ich rede mir das schön. Ich hätte auf dieses ‚Geschenk‘ gerne verzichtet. Aber es ist nun mal so: Wahnsinn, wie viel mehr du auf einmal mitkriegst! Als läge plötzlich alles unter einer Lupe. Ich sage immer: Wenn ein Positiver über die Wiese geht, der sieht den Marienkäfer darin. Der Normale, der sieht das nicht, der trampelt vielleicht sogar drauf.“ Und all das gibt’s fast umsonst, auf Kosten der Krankenkasse. Wer nicht HIV hat und/oder keine Therapie macht, ist von solcherlei bewusstseinsweiternden Erfahrungen ausgeschlossen. Ein Leben ohne HIV erscheint dagegen schal und leer: „Ich hatte früher kein so tolles Leben – Kinderheim, Adoptiveltern, nie wo dazugehört – aber jetzt habe ich das Gefühl, dass ich meinen Platz gefunden habe und mit mir im Reinen bin. Nenn es Weisheit. In jeder Krise steckt eben auch eine Chance.“ Soweit Karsten. Die Botschaft ist angekommen. HIV Positive haben unter den Fittichen der guten Mutter Pharma ihr Zuhause gefunden. Was bleibt da noch zu wünschen übrig?

Die mit diesen Anzeigen gestreuten Botschaften bedienen heutige Konsumhaltungen der Marke „mehr sehen, mehr hören, mehr fühlen“. Dass Werbung dabei im Gewand des O-Tons daherkommt, ist an sich noch nicht schlimm, wohl aber, dass sie die Schattenseiten der Therapie (und der HIV-Infektion) einfach verleugnet. Auch die Aidshilfe hat ja in ihren Printmedien häufig HIV-Positive zu Wort kommen lassen, allerdings um zu vermitteln, dass trotz HIV ein erfülltes Leben möglich ist – dies besonders in jenen Zeiten, als es galt, den Lebenswillen derjenigen zu stärken, die in der Wahrnehmung der Öffentlichkeit zum Tod verurteilt waren. Wie Benetton geht es natürlich auch der Pharmaindustrie einzig darum, den Absatz ihrer Produkte zu steigern, das „Empowerment“ in ihren Anzeigen ist lediglich das Mittel zum Zweck. Wird jedoch vermittelt, so intensive Erfahrungen seien nur HIV-Positiven unter Therapie vorbehalten, kann sich das kontraproduktiv auf die HIV-Prävention auswirken, denn es gibt ja eigentlich keinen Grund mehr, sich und andere vor HIV zu schützen.



Wahrhaftigkeit ist angesagt

In diesem Zusammenhang stellt sich zwangsläufig auch für die Aidshilfe die Frage, mit welchen Bildern sie für gesundheitsförderndes Verhalten – z. B. für den rechtzeitigen Einstieg in die HIV-Therapie – werben kann bzw. darf. Das Verleugnen von Nebenwirkungen oder der Möglichkeit eines Therapieversagens verbietet sich ebenso wie das Verteufeln der Therapie oder das Arbeiten mit Angst unter Rückgriff auf die Gleichung „HIV = Aids = Tod“. Hier ist für die Aidshilfe Wahrhaftigkeit angesagt, sprich: sie muss die Wirklichkeit des Leben mit HIV abbilden,

um weiterhin glaubhaft zu bleiben. Wie etwa auf dem Plakat mit dem Titel „Ich sehe auch Veränderungen“. Welche weiteren Veränderungen der abgebildete HIV-Positive neben seiner deutlich sichtbaren Lipodystrophie noch im Blick haben mag, bleibt offen. Das Plakat regt zum Nachdenken an: über die eigenen Erfahrungen als HIV-positiver Mensch in den Zeiten der antiretroviralen Therapie (siehe Erdorf 2003) oder über die Bilder, die man sich als Nichtbetroffener vom Leben mit HIV macht.

Literatur

DAH/vzbv 2002

Deutsche AIDS-Hilfe e.V./Verbraucherzentrale Bundesverband: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. und Verbraucherzentrale mahnen Pharmariesen wegen Werbung für Aids-Präparat ab. Presseerklärung vom 25. September 2002

Erdorf 2003

Erdorf, R.: Aids – ein Bild bröckelt. In: *Aids im Wandel der Zeiten, Teil 1* (Reihe AIDS-FORUM DAH, Band 47/1). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe 2003, S. 109–113

Wießner 2003

Wießner, P.: Aids als moderner Mythos. In: *Aids im Wandel der Zeiten, Teil 1*. (Reihe AIDS-FORUM DAH, Band 47/1). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe 2003, S. 62–67



Zum Geschlechterverhältnis in der Aidshilfe

55

Beate Jagla

In einer so großen Organisation wie der Deutschen AIDS-Hilfe mit 120 unabhängigen Vereinen und assoziierten Netzwerken finden Entwicklungen an vielen Orten zu verschiedenen Zeiten und unter je spezifischen Bedingungen statt. Den tatsächlichen Trend aus diesem „Pool“ herauszufischen, ist ein waghalsiges Unterfangen. So bildet meine Betrachtung zum Stellenwert des Themas „Frauen“ in der Aidshilfe sicherlich nicht alles ab, was in den letzten 20 Jahren im Verband geschehen ist. Ich orientiere mich an Ereignissen, die ich seit meinem ersten Kontakt mit der Aidshilfe mitverfolgt habe oder an denen ich selbst beteiligt war. Meine Sichtweise ist subjektiv und begrenzt und kann daher keine „letzten Wahrheiten“ bieten.

Die Achtziger: „Frauen überschwemmen die Aidshilfe“

Als ich 1987 in die Aidshilfe kam, arbeiteten in der Organisation bereits viele Frauen als Ehrenamtliche und als Angestellte. Auf der Angestellten-Ebene nahmen

Frauen durchaus auch leitende Funktionen ein, in Vorständen waren sie eher noch die Ausnahme. Mehr als einmal bekam ich die Klage schwuler Männer zu hören, Frauen würden die Aidshilfe „überschwemmen“. Die Männer vergaßen dabei ganz offensichtlich, dass sie selbst in der Regel Frauen als Angestellte einstellten oder als Ehrenamtliche anwarben. Wenn von Frauen die Rede war, hatten die Aussagen der Männer manchmal Stammtischniveau. Frauen berichteten, sie würden von männlichen Kollegen im Büro nicht begrüßt, so, als seien sie gar nicht vorhanden.

Das Bewusstsein der Männer für das Thema Frauen schien mir damals eine Frage der Generation zu sein. Schwulen Männern über 30 war die Frauenbewegung nicht entgangen, manchmal hatten ihre Coming-out-Gruppen in Frauenzentren stattgefunden. Der Kampf gegen überkommene Frauen- und Männerbilder in den Siebzigern hatte wohl Koalitionen geschaffen. In der Diskussion mit ihnen konnte ich darauf bauen, dass grundsätzliche Auseinandersetzungen mit dem Geschlechterverhältnis bereits erfolgt waren. Bei jüngeren Männern, die ihr Coming-out und ihre Entwicklung bereits in früheren Lebensjahren und überwiegend in der schwulen Subkultur vollzogen hatten, stellte sich das für mich anders dar. Ich traf auf Ansichten aus der patriarchalen Mottenkiste, als hätte es nie eine Frauenbewegung gegeben. Wenn Robert sich Roberta nennen ließ, ging mir das auf den Wecker. Tuntige Zerrbilder der Weiblichkeit fand ich eher beleidigend als witzig. Zur Ehrenrettung der Männer sei hier allerdings erwähnt, dass ich auch in den Achtzigern auf hoch solidarische und für Frauenrechte eintretende männliche Kollegen rechnen durfte.

Die Frage „Wem gehört die Aidshilfe?“ bezog sich in jenen Tagen nicht auf das Verhältnis zwischen positiven und nicht positiven Menschen in der Institution, sondern, wie die eingangs genannten Beispiele zeigen, auf die Auseinandersetzung über die Machtverteilung zwischen Frauen und Männern.

Auf HIV und Aids bezogen war die Frauenfrage im Arbeitsalltag vor Ort eher eine theoretische, von Sexarbeiterinnen vielleicht einmal abgesehen. Wie in der epidemiologischen Statistik des Robert Koch-Instituts wurden Drogenkonsumentinnen mit HIV unter „i.v. Drogengebrauch“ verbucht. Dass es sich dabei zuallererst um weibliche Wesen handelte, wurde dabei weitgehend ignoriert. Das überraschte insofern, als in der Aidshilfe durchaus bekannt war, dass beim „Needle-Sharing“ meist Frauen diejenigen waren, die als letzte die durch mehrere Hände gegangene Spritze benutzten. Ich erinnere mich auch an Veranstaltungen für Drogen gebrauchende Menschen, zu denen die Männer „ihre Perlen“ mitbrachten, die dann dekorativ dabeisitzen, aber nicht mitdiskutieren durften. Drogenkonsumentinnen nicht als Frauen wahrzunehmen war ein eklatanter Fehler, der bis heute in einem geringen Zusammengehörigkeitsgefühl und in mangelnder Vernetzung von Drogengebraucherinnen mit anderen Frauen fortwirkt.

Die Neunziger

Die Macht des Gebärens

Anfang der Neunziger war von einer „Überschwemmung“ durch Frauen nicht mehr die Rede. Nun konnte die Lebenswirklichkeit positiver Frauen endlich thematisiert werden. (Im Nachhinein war es für mich sehr tröstlich zu erfahren, dass auch andere Selbsthilfeorganisationen eine ganze Weile brauchen, um die geschlechtlichen Unterschiede in ihrer Arbeit angemessen zu verankern.) Das bundesweite „Netzwerk Frauen und Aids“ gründete sich und kämpfte unter anderem für eine fachliche Zusammenführung des Themas Frauen in der DAH-Bundesgeschäftsstelle.

Frauen mit HIV wurden öffentlich, sie mischten sich ein, gestalteten Politik. Beispielhaft hierfür steht ein Name aus Nordrhein-Westfalen: Cori Tigges. Sie wurde zur landes- und bundesweiten Identifikationsfigur für HIV-positive Frauen, weil sie weibliches Leben mit HIV sichtbar und begreifbar machte. Im Mittelpunkt stand für sie immer die politische Dimension des Themas, die sie aber nicht nur durch die „HIV-positive Brille“ in den Blick genommen hat. Vielmehr stellte sie Bezüge her zur Geschichte – z. B. zur nationalsozialistischen Ideologie, die zwischen „wertem“ und „unwertem“ Leben unterschied – oder zu aktuellen gesellschaftlichen Phänomenen, z. B. zum Umgang mit behinderten Menschen allgemein. Und sie hatte es eilig. Kaum war sie im Landesvorstand der AIDS-Hilfe NRW, fand das erste landesweite Frauentreffen statt. Die Landesarbeitsgemeinschaft Frauen und Aids wurde eingerichtet. Die landesweite Facharbeit zum Thema wurde in der Landesgeschäftsstelle personell besetzt. „Frauen und Aids“ war in der AIDS-Hilfe NRW und andernorts angekommen.

Jetzt aber wurde es ernst: Frauen mit HIV nahmen sich das Recht heraus, selbst zu entscheiden, ob sie ein Kind bekommen wollten oder nicht. Wie in der Auseinandersetzung um den § 218 StGB war die Schwangerschaft der Kern- und Knackpunkt in der Debatte, nur dass es sich hier um „ganz spezielle“ Frauen handelte – und das machte einen großen Unterschied. Was erregte, war nicht, dass möglicherweise abgetrieben wird, sondern dass vielleicht HIV-positive Kinder zur Welt gebracht werden. Die gesellschaftliche Machtprobe schlug sich in vielen Auseinandersetzungen nieder. So legte das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) 1994 der DAH nahe, die Plakatbroschüre „Wir treffen die Entscheidung – weiblich & positiv“ nicht mehr zu verteilen. Begründet wurde dies damit, dass die darin genannte Rate der Mutter-Kind-Übertragungen zu niedrig sei und die Notwendigkeit einer Beratung zu wenig deutlich werde. Zugleich aber wies das BMG höflich darauf hin, dass die Förderung des Bundesverbandes aus öffentlichen Mitteln seitens der DAH „ein hohes Maß an Verantwortung für eine sowohl sachgerechte als auch sensitive Information und Aufklärung“ verlange. Das konnte auch anders

herum gelesen werden: Wer weiter solche Medien in Umlauf setzt, kann leider nicht mehr gefördert werden.

In der nur ein Jahr später veröffentlichten Empfehlung der nordrhein-westfälischen Landeskommission AIDS zum HIV-Test heißt es unter anderem: „Als indiziert gelten ... HIV-Antikörpertests ... bei der Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchung“ (LK AIDS 1995). Eine Stellungnahme der AIDS-Hilfe NRW bewirkte keine Zurücknahme oder Korrektur dieser Empfehlung. (Ich bin sehr gespannt, wie deren angekündigte Überarbeitung aussehen wird.)

Natürlich wurde auch in der Aidshilfe über das Recht HIV-positiver Frauen auf Kinder debattiert. Manche Männer empfanden es als „Anmaßung“, dass Frauen dieses Recht für sich forderten. Die Anmaßung bestand unter anderem darin, dass sie ja auch positive Jungen zur Welt bringen konnten und daher über die körperliche Unversehrtheit von Männern entscheiden wollten. Die Auseinandersetzungen hatten mal mehr, mal weniger und manchmal gar kein Niveau. Ich kann mich kaum an emotionaler geführte Diskussionen erinnern. Manche Äußerungen von Männern empfand ich als äußerst beleidigend – unter welchem Druck müssen dann erst HIV-positive Frauen in der Aidshilfe gestanden haben! Nichtsdestotrotz haben sie diese Debatte für sich entschieden: Heute würde ihnen in der Aidshilfe wohl keiner mehr unterstellen, unverantwortlich zu handeln.

58

Frauenspezifische Arbeit

Nun war es höchste Zeit, sich mit etwas anderem zu beschäftigen: Frauen sind anders krank – und zwar im Hinblick auf den Krankheitsverlauf und die (Neben-)Wirkungen der Therapien wie auch die Rahmenbedingungen des Lebens mit HIV. Die fachliche Aufarbeitung der Erfahrungen und wissenschaftlichen Erkenntnisse in diesem Feld wurde – so habe ich es wahrgenommen – überwiegend von Frauen geleistet. Heute ist „frauenspezifische Arbeit“ in der Aidshilfe kein Fremdwort mehr. Dass wir unsere Arbeit insgesamt gemäß dem Gender-Mainstreaming¹ gestalten, können wir allerdings noch nicht von uns behaupten.

In die Sekundär- und Tertiärprävention fanden frauenspezifische Aspekte bald Eingang. Schwerer fiel dies der Aidshilfe in der Primärprävention. Man erinnere sich an so wunderliche Wortkreationen wie „hoch riskierte Frauen“, die nun – trotz je unterschiedlichen Risikos – zu einer Zielgruppe der Aidshilfe-Arbeit erklärt wurden. Dass die Aidshilfe hier nur langsam vorankam, liegt sicherlich auch daran, dass Frauen an sich keine Zielgruppe „im klassischen Aidshilfesinn“ darstellen: Sie haben keine gemeinsame Kultur und keine gemeinsame „Szene“, in

¹ „Gender Mainstreaming ist die (Re)organisation, Verbesserung, Entwicklung und Evaluierung grund-satzpolitischer Prozesse, mit dem Ziel, eine geschlechtsbezogene Sichtweise in alle politischen Konzepte auf allen Ebenen und in allen Phasen durch alle normalerweise an politischen Entscheidungen beteiligten Akteure einzubringen“ (Council of Europe 1998).

der sie erreichbar wären. Die vorhandenen Konzepte wollten daher nicht so recht passen. Die theoretische Diskussion hierzu ist schließlich pragmatischem Alltagshandeln gewichen: Im Fokus stehen bestimmte Teilgruppen von Frauen, deren Lebenssituation ein erhöhtes Infektionsrisiko birgt.

Bei der Frage um den Stellenwert frauenspezifischer Ansätze standen sich die Frauen manchmal auch selbst im Wege, indem sie beispielsweise oft mit Quantität statt Qualität argumentierten: „Da bei den Neuinfektionen der prozentuale Anteil der Frauen steigt, ist frauenspezifische Arbeit nunmehr wichtiger.“ Zahlen sollten rechtfertigen, was eigentlich selbstverständlich ist: Frauenspezifische Arbeit ist wichtig, weil Frauen anders sind und anders leben als Männer. Das ist banal und manchmal doch so schwer.

Die Notwendigkeit, mit anderen Frauen(gesundheits)organisationen in Kontakt zu treten, wurde in der Aidshilfe schon sehr früh gesehen. Doch die Kommunikation gestaltete sich anfangs ausgesprochen schwierig, denn auch bei den Frauenorganisationen gab es große Berührungsängste im Hinblick auf das Thema HIV/Aids. Der Austausch blieb daher lange auf ein Minimum begrenzt. Heute ist das glücklicherweise anders, aber trotzdem dauert es meines Erachtens noch viel zu lange, bis Fachdiskussionen im Feld Frauengesundheit in der Aidshilfe ankommen. Gerade weil manches zielgruppenspezifische Aidshilfekzept für Frauen nicht passen will, sollten wir uns angewöhnen, häufiger über den eigenen Tellerrand zu schauen.

Das neue Jahrtausend: die Geschlechterfrage als Qualitätsfrage

Sicherlich ist noch nicht in jedem Aidshilfekopf angekommen, dass das Geschlechtsspezifische nicht nur eine Frage der Unterschiede zwischen Frau und Mann, sondern zugleich eine Frage der Qualität der Aidshilfe-Arbeit ist. Trotzdem bin ich guten Mutes, dass Frauen und Männer in der Aidshilfe den Gender-Mainstreaming-Ansatz weiterentwickeln werden. In der Arbeit mit Menschen mit Migrationserfahrung zeigt sich nämlich, dass die Aidshilfe gelernt hat: Sie nimmt hier nicht nur die Unterschiede der kulturellen Herkunft und der sexuellen Orientierung, sondern auch der Geschlechter wahr. Dem widerspricht nicht, dass es weiterhin Diskussionen um die Ausgestaltung der Aidshilfearbeit geben wird (z.B. um die immer noch beliebte Frage: „Müssen im Gruppenraum Plakate für schwule Männer hängen, wenn sich dort auch die Frauengruppe trifft?“). Solange sich in der Aidshilfe verschiedene Geschlechter, Zielgruppen und Welten treffen – und darauf sind wir doch stolz –, wird es immer wieder Aushandlungsprozesse geben müssen.

Die Rahmenbedingungen für die Weiterentwicklung des Frauen- und Männerspezifischen in der Aidshilfearbeit sind allerdings alles andere als rosig. Wir

werden unsere ganze Kraft brauchen, um hier wenigstens kleine Änderungen zu erreichen. Die Strukturen der medizinischen Versorgung sind so verkrustet, dass sie auf vergleichsweise einfache Bedürfnisse nicht mehr reagieren können. Als Begleiterin einer Angehörigen habe ich im vergangenen Jahr fünf Krankenhäuser und eine Reha-Klinik von innen kennen gelernt. Die Zustände in der Organisation und die Art und Weise der Kommunikation haben mich oft sprachlos gemacht. Die zunehmende Desorientierung im Gesundheitssystem wird uns, so fürchte ich, noch viele Probleme bereiten.

Ich frage mich ebenso, ob ich den Reformwillen der Bundesregierung ernst nehmen kann und ob für die Zukunft etwas Besseres zu erwarten ist. Zwar ist erfreulich, dass in der Gesundheitsforschung Fragen der Frauengesundheit ein besonderes Gewicht bekommen sollen. Betrachtet man aber die von Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt eingesetzte „Kommission für die Nachhaltigkeit in der Finanzierung der sozialen Sicherungssysteme“ – besser bekannt als „Rürup-Kommission“ –, wird man feststellen müssen, dass sich kein einziger Vertreter der Gesundheitsselbsthilfe darunter befindet. Die Einbeziehung der Wohlfahrtsverbände oder der Verbraucherzentrale wird diese Lücke nicht schließen können. Patientinnen und Patienten werden als möglicher Solidarpartner ignoriert, es wird über sie und nicht mit ihnen geredet werden, und am Ende werden sie die Bösen sein, weil sie sich in den neuen Konzepten nicht wiederfinden können.

Auf unserer Agenda stehen also viele Probleme der allgemeinen Gesundheitspolitik, die zugleich die Geschlechtergerechtigkeit berühren. In Zeiten der Kürzung öffentlicher Mittel wird die frauenspezifische Arbeit schnell zu einem „Sonderangebot“, das in der Debatte um den Sozialstaat ökonomischen Gesichtspunkten geopfert wird. Unlängst durften wir in einer nordrhein-westfälischen Kommune erleben, dass eine Kommunalpolitikerin die frauenspezifische Arbeit der Aidshilfe für überflüssig erklärte, weil diese dem modernen Gender-Mainstreaming-Ansatz widerspreche (auf eine nähere Begründung hat sie verzichtet). Das ist nicht nur dumm, das ist dreist. Heute darf ich mir sicher sein, dass Aidshilfeforen solche Ansichten nicht unwidersprochen hinnehmen oder ihnen gar Folge leisten werden. Gerade erst haben die Mitglieder der AIDS-Hilfe NRW in ihrem neuen Leitbild die Beachtung geschlechtsspezifischer Unterschiede als eine der Grundlagen ihrer Präventionsarbeit festgeschrieben. Die Diskussion über den Einfluss von Frauen in der Aidshilfe empfand ich als offen und ehrlich.

Trotz aller gesundheitspolitischer Widrigkeiten: Wir hören nicht damit auf, Frauen und Männern gerecht werden zu wollen, hängt doch gerade auch hier von der Zukunftsfähigkeit und Qualität unserer Arbeit ab. Manchmal geben wir uns der Hoffnung hin, irgendwann sei die Geschlechtergerechtigkeit erreicht, und wir könnten uns entspannt zurücklehnen. Warum dies eine Illusion ist, hat ein Mann so charmant formuliert, dass ich ihn zum Schluss gerne zitieren möch-

te: „Ich möchte erneut wiederholen, dass es keine vorherbestimmte Richtung in der Geschichte gibt. Wir befinden uns nicht auf dem Marsch durch die triumphalen Prachtstraßen unserer Befreiung, und wenn wir uns dies einbilden, so sollten wir besser darauf achten, wohin uns diese leuchtenden Pfade führen. Das Leben wurstelt sich durchs Leben, und wie wir wissen, ist es voller Überraschungen (Castells 2002).

Wenn wir uns also von der Vorstellung verabschieden, wir marschierten pfeilgerade auf unser Ziel zu, dann sind wir heute auf einem guten Weg. Diesen Weg werden Frauen und Männer in der Aidshilfe weitergehen. Er wird ohne Ende sein und auch nicht durch einen Triumphbogen führen.

Literatur

Castells 2002

Castells, M.: Körperidentität: Die (Neu-)Konstruktion von Sexualität. In: Castells, M. (Hg.): *Die Macht der Identität (Band 2)*. Opladen: Leske und Budrich, S. 251–258

LK AIDS 1995

Landeskommission AIDS: Empfehlung der Landeskommission AIDS zur Anwendung des HIV-Antikörpertests in Klinik und Praxis. AIDS-Dialog NRW 4/95

Council of Europe 1998

Council of Europe (Hg.): Gender Mainstreaming – Konzeptueller Rahmen, Methodologie und Beschreibung bewährter Praktiken. Schlussbericht über die Tätigkeit der Group of Specialists on Mainstreaming (EG-S-MS), German Version. Strasbourg: Council of Europe 1998

Arbeitsfelder, Spannungsfelder

63

Fahren zwei in einem Boot? Zum Verhältnis von akzeptierender Drogenselbsthilfe und professioneller Drogenhilfe

Gundula Barsch

Die Entwicklung der Selbsthilfe von ehemals und aktuell Drogen gebrauchenden Menschen (im Folgenden am Beispiel des bundesweiten Selbsthilfenetzwerks JES – Junkies, Ehemalige, Substituierte dargestellt) ist durch Brüche und Sprünge geprägt – auch und gerade mit Blick auf ihr Verhältnis zum professionellen Aids- und Drogenhilfesystem. Konkurrenz, Dominanzstreben und gegenseitige Funktionalisierung haben sich immer wieder mit unterstützenden, partnerschaftlichen und solidarischen Umgangsweisen abgewechselt. Missverständnisse und Misstrauen, kleinere und größere Zerwürfnisse säumen den Weg, den beide zeitweise gemeinsam und zeitweise auch nebeneinander gegangen sind. Auf der einen Seite etwa ist die bundesweite Aidshilfebewegung dem bundesweiten JES-netzwerk Geburtshelferin und Förderin gewesen und nach Schritten in die Selbstständigkeit auch weiterhin Heimathafen eines bedeutenden Teils der Dro-

genselbsthilfe geblieben (entsprechendes gilt auch für viele regionale Aidshilfen und JES-Gruppen). Auf der anderen Seite richtete die Deutsche AIDS-Hilfe bereits 1987 ein Drogenreferat ein, und seit etwa 1988 wurden Aidshilfen sehr stark mit Anbindung an oder sogar mit Hilfe von Drogenberatungseinrichtungen gegründet. All das ist meines Erachtens kein historischer Zufall und verdient nähere Betrachtung: Fahren also Drogenselbsthilfe sowie professionelle Aids- und Drogenhilfe in einem Boot, wie das oft als selbstverständlich angesehen wird?

Am Anfang war die Selbsthilfe

Als Ende der sechziger, Anfang der siebziger Jahre die ersten Heroinkonsumenten an den Herausforderungen eines kontrollierten und genussorientierten Drogenkonsums scheiterten, wurde rasch die Notwendigkeit angemessener Unterstützungs- und Hilfeangebote für diese Zielgruppe deutlich. Das damalige Hilfesystem richtete sich an Alkoholiker und „klassische“ Morphinisten und steckte zum Teil selbst noch in den Kinderschuhen. Mit den Lebensstilen der überwiegend jungen Konsumenten illegalisierter Drogen und mit deren Problemen war es heillos überfordert. Selbsthilfe unter Drogen Gebrauchenden wie der Aufbau von Lebensgemeinschaften (z. B. Synanon¹) und selbstorganisierte Laienarbeit in Form von Release-Gruppen² waren erste Versuche, auf diese Situation zu reagieren.

Als Reaktion auf diese Praxis von Selbsthilfe und Laienarbeit entstand dann recht bald auch das professionelle Hilfesystem in seiner ersten Kontur – Drogenberatungsstellen, Übergangseinrichtungen und Langzeittherapie-Einrichtungen –, begleitet von Versuchen einer wissenschaftlichen Fundierung mit immer mehr und besser ausgearbeiteten Theorien und Konzepten von Beratung und

- 1 *Synanon als Lebensgemeinschaft von Gleichbetroffenen wurde in der Fachöffentlichkeit immer auch skeptisch beurteilt. Der zeitweise sehr repressive Umgang dieser Gemeinschaft mit Regelverstößen ihrer Mitglieder und die sehr strengen Verhaltensanforderungen sollen hier nicht in Abrede gestellt werden, sie sind jedoch vor dem Hintergrund der in der jeweiligen Zeit geltenden Standards professioneller Angebote zu sehen. Außerdem könnte man die Vorwürfe sektenähnlicher Strukturen auch in einem anderen Licht sehen: Vertreter/innen einer Selbsthilfegemeinschaft relativieren bis heute die Bedeutung von Fremdhilfe – sicher für manche professionelle Helfer/innen eine Kränkung.*
- 2 *Die nach englischem Vorbild gebildeten Release-Gruppen (to release = auslösen) waren eine Reaktion auf die bis dahin übliche Unterbringung von Drogengebraucher(inne)n in geschlossenen Stationen psychiatrischer Kliniken, in denen meist Entzugsbehandlungen zwischen einer und sechs Wochen durchgeführt wurden. Die Release-Gruppen aus ehemals und aktuell Drogen Gebrauchenden sowie Angehörigen, Professionellen und sozialpolitisch Engagierten entwickelten ihre Hilfsangebote zusammen mit den Betroffenen (z. B. Beratungs- und Kommunikationszentren für Drogengebraucher/innen und drogengefährdete Jugendliche, Übernachtungsstellen, Wohn- und Handwerkskollektive) und zusammen mit engagierten Arzt(innen) (ambulante medizinische Versorgung und Krisenintervention für akute Notfälle wie Überdosen). Dabei ging es immer auch um Emanzipation – von der Droge, aber auch anderen abhängig machenden gesellschaftlichen Strukturen – und gelebte Solidarität; weniger um den Drogenkonsum bzw. die Abhängigkeit als Dreh- und Angelpunkt der Hilfen. Die Release-Bewegung ist allerdings letztlich am Anspruch, autonom und finanziell unabhängig zu arbeiten, gescheitert – den Kostenträgern sowie Jugend- und Gesundheitsbehörden galten sie als zu unzuverlässig und unbequem (vgl. Stöver, H.: *Healthy Prisons: Strategien der Gesundheitsförderung im Justizvollzug* [Schriftenreihe „Gesundheitsförderung im Justizvollzug“, Band 5], Oldenburg: Bibliotheks- und Informationssystem der Universität 2000, S. 25 f).*

Therapie. Kennzeichnend für die sich entwickelnde professionelle Suchtkrankenhilfe war allerdings ein Menschenbild, in dem Drogen Gebrauchende als „defizitär“, als kriminelle und sozialisationsgestörte Individuen erschienen, die durch Repression und Therapie auf den Weg der Abstinenz gebracht werden sollten – in ein Leben mit „Normalbiografie“ nach sozial erwartetem Verhaltensmuster. Während sich aber die professionelle Drogenhilfe etablierte, wurden die Release-Gruppen Stück für Stück vom professionellen Hilfesystem aufgesogen. Ihrem Ansatz „mit Drogenkonsumenten leben“ wurde der Mythos entgegengesetzt, man brauche spezialisierte therapeutische Angebote; ihre offensichtlich erfolgreiche Praxis fand Eingang in die professionelle Nachsorge, die bis heute in Form betreuter Wohngemeinschaften angeboten wird.

Verliebt und blind – die Anfänge akzeptierender Drogenarbeit und humaner Drogenpolitik

Durch das Aufkommen von HIV und Aids Mitte der achtziger Jahre und durch die Erkenntnis, dass sich intravenös Drogen Gebrauchende zur zweitgrößten Betroffenengruppe entwickelten, veränderten sich die Probleme und der Hilfebedarf im Drogenbereich. Etwa zeitgleich stieg auch die Zahl der Neukonsumenten immer stärker an, und in den Metropolen bildeten sich große, ins öffentliche Blickfeld rückende Straßenszenen heraus. Die damalige drogenpolitische Strategie mit ihrer Einheit von Repression und Kriminalisierung führte zu steigenden Inhaftierungszahlen, einem rasanten Anstieg der Drogentodesfälle sowie einer schnellen und umfassenden körperlichen, psychischen und sozialen Verletzung der Betroffenen mit zum Teil irreversiblen Folgeschäden. Auf diese dramatischen Veränderungen wusste das damalige Hilfesystem wieder nicht zu antworten. Das lange Festhalten an der These vom „motivierenden Leidensdruck“ und an einer Therapiediktatur in Form langfristiger stationärer Abstinenztherapien sorgte vielmehr dafür, dass viele Betroffene von den bestehenden Einrichtungen keine angemessene Hilfe erwarteten und ihnen den Rücken kehrten oder sie gar nicht erst aufsuchten.

Das etablierte Drogenhilfesystems geriet dadurch zusehends in die Kritik auch aus den eigenen Reihen – vor allem von jungen, engagierten Sozialarbeitern, deren Blick auf die reale Situation der Klienten und die unzureichenden Hilfeangebote des professionellen Systems noch nicht verstellt war. Gegen den Widerstand aus Fachkreisen, Politik und Öffentlichkeit entwickelten sie niedrigschwellige Überlebenshilfen, akzeptierende Beratungsangebote und völlig neue therapeutische Strategien. Mit der Gründung des akzept-Bundesverbandes für akzeptierende Drogenarbeit und humane Drogenpolitik gelang es schließlich, die vielen Einzelinitiativen zu einem Bündnis zusammenzufassen und damit einen ersten

Schritt zur Institutionalisierung einer neuen Form von professioneller Drogenarbeit zu gehen.

In diesem notwendigen und schwierigen Prozess der Auseinandersetzung trat mit der Gründung von JES im Jahre 1989 eine besonders lebendige Kraft auf. Die Gründung dieses bundesweiten Selbsthilfenetzwerks von Junkies, Ehemaligen und Substituierten – aktiv von außen angeregt durch Mitstreiter der Aidsbewegung und Kritiker des traditionellen Drogenhilfesystems – knüpfte an die positiven Erfahrungen der von HIV und Aids am stärksten betroffenen Gruppe an. Die schwulen und bisexuell lebenden Männer hatten der allgemeinen Rat- und Hilflosigkeit angesichts der Bedrohung durch Aids die Organisation von gleichartig Betroffenen entgegengesetzt. Sie wollten sich nicht darauf beschränken lassen, sich bei der Bewältigung von Krankheit und Sterben gegenseitig zu stützen und zu helfen. Es ging ihnen darum, sich als soziale Gruppe und als soziokulturelles Milieu emanzipatorisch selbst zu finden und damit sowohl politisch zu handeln als auch im Sinne der Vermeidung von Neuinfektionen auf die eigenen Normen und Werte zurückzuwirken. Dieses zweifelsfrei erfolgreiche Konzept von Verhältnis- und Verhaltensprävention wurde zum Modell, das es auf den Drogenbereich zu übertragen galt. Die zu dieser Zeit beginnenden Substitutionsprogramme schufen dafür die Grundlage, denn sie ermöglichten es Drogen Gebrauchenden, zeitliche, intellektuelle und soziale Ressourcen frei zu machen und für den raschen Aufbau und die Entwicklung eines bundesweiten Netzwerks einzusetzen.

66

Seine vordringliche Aufgabe sah das JES-Netzwerk – schon mit seiner Gründung Teil der Aidsbewegung geworden – zunächst in der Emanzipation von Konsumenten illegalisierter Drogen als eine zu dieser Gesellschaft gehörige Gruppe. Damit eröffnete sich ein Zugang zu Drogen Gebrauchenden, die für das Hilfesystem bisher unerreichbar waren, und es wurde möglich, Botschaften an den Mann und die Frau zu bringen, die für das Infektionsrisiko sensibilisierten und zum Risikomanagement anregten. Auf diese Weise konnten wesentliche gesellschaftliche Erwartungen an das Wirken der Drogenselbsthilfe eingelöst werden – wurde doch die These vertreten, dass die HIV-Epidemie über die Gruppe der Konsumenten illegalisierter Drogen in die so genannte Normalbevölkerung getragen werde, in der keine der bis dahin identifizierten riskanten Verhaltensweisen vorkamen. Allerdings stießen die Safer-Use-Botschaften in den politischen Institutionen, die nicht zuletzt über die Verteilung der Gelder bestimmen, auf Missbehagen und Ablehnung. Die Umsetzung des aus der Aidsbewegung übernommenen Ansatzes der Einheit von Verhältnis- und Verhaltensprävention erwies sich im Drogenbereich als besonders dringlich – und wird hier bis heute von Außenstehenden und Kritikern immer wieder in Frage gestellt. Vor diesem Hintergrund kann kein Zweifel darüber aufkommen, dass JES auch zu einem politischen Akteur werden musste.

Aus meiner Erinnerung lässt sich die Art und Weise des Miteinander-Umgehens von professioneller Aids- und Drogenhilfe auf der einen und Drogenselbsthilfe auf der anderen Seite in dieser Zeit als ein Aufeinander-Zustürzen von zwei leidenschaftlich miteinander Verbundenen beschreiben, die sich in ihren drogenpolitischen Forderungen und bei der Entwicklung innovativer Hilfeangebote gemeinsamen Gegnern gegenüberstanden. Auch für ihr jeweiliges Emanzipationsbestreben waren sie füreinander wichtig, boten gegenseitige Bestätigung und Solidarität: Wer, wenn nicht Professionelle aus dem Drogenhilfesystem, konnte bekräftigen, dass die Defizitbilder von und Vorurteile gegenüber Drogen konsumierenden Menschen (ein allumfassender Kontrollverlust, lineare Suchtkarrieren, Verflachung der Persönlichkeit, Kriminalität, Egozentrismus und Ähnliches) in ihrer Pauschalisierung unzutreffend waren? Wer konnte besser darlegen, dass Drogengebraucher mit Recht ihre Ansprüche auf gesellschaftliche Akzeptanz, reale Integrationschancen und angemessene Unterstützung stellten? Wer konnte die Kompetenzen der Betroffenen am ehesten anerkennen, herausstellen und würdigen? Wer konnte ihnen besser eine Lobby sein, wenn es galt, ihre Bedürfnisse, Interessen und Forderungen in der Öffentlichkeit zu artikulieren und in politisches Handeln einzugreifen? Konnten Selbsthilfegruppen nicht schließlich auch von den Ressourcen profitieren, die sich die Professionellen erschlossen hatten?

Im Gegenzug war in einer Zeit, in der sich die neuen Ansätze heftigster Kritik nicht nur von der Politik, sondern auch aus Fachkreisen ausgesetzt sahen, niemand besser geeignet als die Betroffenen selbst, die Richtigkeit dieser Ansätze zu bestätigen: Sie waren der beste Beleg dafür, dass dadurch destruktive Lebensphasen, Leiden, Infektionen und Tod vermieden werden konnten. Betroffene konnten in der Öffentlichkeit auch emotional eindrucksvoller und gegen jeden Verdacht eines berufsständischen Interesses erhaben politische und finanzielle Unterstützung einfordern. Indem das professionelle System die Drogen Gebrauchenden als Gruppe und als handelnde Subjekte entdeckte, vollzog es nicht nur einen Perspektivenwechsel, aus dem sich ein großer Entwicklungsschub ergab. Es eröffnete sich damit zugleich ein Zugang zu den Kompetenzen der Selbsthilfe, ihrem Wissen um Bedürfnisse und Entwicklungen in den Szenen und konnte sich durch kompetente Laienarbeit zusätzliche Ressourcen für die Arbeit erschließen.

Zweifellos waren es ganz unterschiedliche, wenn auch in ihrer Zielrichtung gleiche Interessen, die das sich etablierende akzeptierende Drogenhilfesystem und die Drogenselbsthilfe JES in ihrem gegenseitigen Geben und Nehmen verbanden. Die Unterschiede wurden von beiden Seiten zunächst nicht wahrgenommen, also auch nicht thematisiert und bearbeitet. Solange sich das gegenseitige Funktionalisieren in beiderseitigem Einverständnis und zum gegenseitigen Vorteil vollzog, gerieten sie vielmehr so sehr in den Hintergrund, dass sich ein My-

thos von „gegenseitiger Verbundenheit“ oder „in einem Boot sitzen“ entwickeln konnte. Bald schon aber gab es erste Auseinandersetzungen um Dominanz, Zuständigkeiten und Tätigkeitsfelder, die diese äußere Harmonie in ihrem Bestand zunehmend gefährdete.

Ernüchterung im Alltag

Ein zentraler Punkt der Auseinandersetzung zwischen professionellem Hilfesystem und Selbsthilfe ist bis heute die Frage, ob und wie weit Drogenselbsthilfe im niedrigschwelligen Bereich akzeptierender Drogenarbeit tätig werden sollte oder nicht. Die Selbsthilfe hat nicht nur ihren Einblick in drogenbezogene Lebensstile, ihren Vorsprung an Einfühlungsvermögen und schwellenfreier Kommunikationsfähigkeit sowie ihre Kompetenzen im Bezug auf angemessenes Problemmanagement in die Entwicklung akzeptanzorientierter Drogenarbeit eingebracht. Drogen Gebrauchende leisteten zugleich einen beträchtlichen Teil der Laienarbeit, mit der sich Professionelle tastend einer neuen Drogenhilfepraxis annäherten. Ihre Mitarbeit vergrößerte nachweisbar die Reichweite und Bindekraft von Präventionsprojekten, die auf Schadensbegrenzung und die Stärkung der Handlungsfähigkeit der Betroffenen setzte. Zusammen mit den sich auf einem relativ niedrigen Niveau einpendelnden HIV-Neuinfektionsraten waren dies Kriterien, welche die Fachwelt von der Richtigkeit der eingeschlagenen Wege zu überzeugen begannen.

68

Diese kollegiale Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Betroffenen blieb nicht ohne Einfluss auf das sich entwickelnde Selbstbewusstsein und das Selbstverständnis der akzeptierenden Drogenselbsthilfe. Drogen Gebrauchende entdeckten als soziale Gruppe ihre Fähigkeiten und Kompetenzen, die sie durch ihr Leben mit illegalisierten Drogen erworben hatten und die die besondere Qualität der neuen Drogenarbeit erst möglich machten. Diese Aspekte einer sozialen Identität wurden nunmehr nicht mehr ignoriert, massiv abgewertet oder mit therapeutischen Interventionen vernichtet, sondern erfuhren erstmals Anerkennung und Wertschätzung. Daraus leiteten sich nach dem Verständnis von JES Ansprüche an reale Integrationschancen in Arbeit und Beruf vor allem im akzeptierenden Drogenhilfesystem ab. Viele Betroffene engagierten sich in den neuen Projekten in der Hoffnung, ihre ehrenamtliche Arbeit einmal hauptamtlich fortsetzen und damit auch ihr Leben materiell absichern zu können. Ihre bisherigen Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit den „Profis“ legten Drogen konsumierenden Frauen und Männern nahe, dass sie durch ihre Erfahrungskompetenz auch ohne akademische Ausbildung über ein Expertenwissen verfügten und deshalb für die niedrigschwellige akzeptierende Drogenarbeit auf besondere Art qualifiziert seien. Diese „Betroffenenkompetenz“ als qualitativ neues, wesensbe-

stimmendes und deshalb auch unverzichtbares Element avancierte nicht nur in der inneren Kommunikation akzeptierender Drogenarbeit zur Ikone, sondern wurde auch in der Außendarstellung als Markenzeichen moderner Drogenarbeit propagiert. Dennoch schien das professionelle System darüber verwundert, dass die Selbsthilfe sich diese Position schon bald zu eigen machte und daraus Ansprüche auf Teilhabe im sich etablierenden Drogenhilfesystem formulierte.

Plötzlich wurde eine Konkurrenzsituation wahrnehmbar, die beide Seiten sichtlich irritierte. Je stärker die sich nunmehr zeigenden Interessen an Konturen gewannen, desto heftiger und leidenschaftlicher wurden Auseinandersetzungen ausgetragen. Fragen nach dem Verhältnis von professioneller Verantwortung und der Fähigkeit zu eigenverantwortlichem Handeln, nach persönlichen Defiziten, an denen ein Leben mit Drogen auch scheitern kann, nach dem Rollenverhältnis von Objekt und Subjekt in der Beziehung von Helfer und Klient, ja sogar nach den Grenzen der Akzeptanz gerieten nunmehr in den Blick und wurden von Betroffenen und Professionellen sehr unterschiedlich beantwortet. Der deutlicher werdende Vorsprung des professionellen Systems in Bezug auf seine Etablierung ließ Hierarchien zwischen beiden Akteuren entstehen und nährte Vorstellungen der professionellen Helfer, nunmehr stärker auf die Unterschiede bestehen zu können und sich aus der „Umklammerung“ durch die Selbsthilfe lösen zu müssen.

Zeit für die Drogenselbsthilfe, sich selbst zu finden

Die Drogenselbsthilfe kämpfte derweil darum, das einmal erreichte Niveau der Arbeit halten zu können. Der Verlust mehrerer charismatischer Führungskräfte des JES-Netzwerks durch Krankheit und Tod, hohe Fluktuation und die (letztlich nicht erfolgreichen) Anstrengungen, zu einer soliden Absicherung der Arbeit zu kommen, banden erhebliche personelle und politische Energien.³ Immer deutlicher wurden die Grenzen der JES-Selbsthilfe unter den gegebenen Rahmenbedingungen erkennbar: Das Engagement im Netzwerk erforderte Privilegien, die den wenigsten Akteuren gegeben waren: das Freisein von existenzieller Not, genügend Zeit, eine ausreichende Gesundheit, um den körperlichen und seelischen Belastungen der Arbeit standhalten zu können, ein gehöriges Maß an Selbstbewusstsein, um sich als Aktivist einer nach wie vor ausgegrenzten sozialen Gruppe outen zu können, und natürlich eine gewisse Anerkennung durch Gesellschaft, Politik und Fachgremien, die zumindest eine minimale positive Rückmeldung über den Wert der Anstrengungen vermittelt. Kaum einer JES-Gruppe gelang es, sich aus eigener Kraft materielle und personelle Ressourcen zur Absi-

3 Dass trotz erheblicher Frustration immer weiter gearbeitet wurde, kann wohl nur aus der Innenschau wirklich gewürdigt werden.

cherung eines „Existenzminimums“ für die Arbeit zu erschließen⁴, und in den wenigen Fällen, in denen tatsächlich Fördergelder eingeworben werden konnten, setzten die Vergabebedingungen oft einen allzu engen Rahmen für die Arbeit.

Was sich nach außen als Unvermögen und Initiativlosigkeit der Drogenselbsthilfe darstellen könnte, erweist sich bei genauerem Hinsehen als den Prioritäten unserer heutigen Dienstleistungsgesellschaft geschuldet, die alle Probleme, Wünsche und Ansprüche nur durch professionellen Service zufrieden stellend und effizient realisiert sehen kann und will, auch und gerade dann, wenn emotional so hoch besetzte Themen wie „Drogenprobleme“ und „Bedrohung durch HIV und Aids“ zur Debatte stehen. Folgerichtig ging die Selbsthilfe insbesondere dort als Verliererin aus dem Gedränge um öffentliche Gelder, Arbeitsbeschaffung und -sicherung hervor, wo die professionelle Drogenarbeit vorgab (oder unter Beweis stellte), dass sie mit ihren Konzepten im Wesentlichen den Erwartungen der jeweiligen Zuwendungsgeber entsprach. JES war daher gezwungen, selbstbeschränkende Korrekturen an den eigenen Ansprüchen und am Selbstverständnis vorzunehmen – die Vorstellung, über selbstorganisierte Hilfe alle gesundheitlichen, sozialen und psychischen Probleme von Drogen Gebrauchenden lösen zu können, überstieg und übersteigt bei weitem die Möglichkeiten von Selbsthilfe.

70

Schwer fällt vielen Teilen der JES-Selbsthilfe nach wie vor der Abschied von dem Gedanken, durch ihr Engagement in der Drogenarbeit einen legitimen und soliden Einstieg in Arbeit und Beschäftigung zu schaffen. Waren meines Erachtens diese Möglichkeiten in der gemeinsamen Aufbruchszeit durchaus gegeben, haben sie sich umso mehr verschlossen, je weiter die Professionalisierung der akzeptierenden Drogenarbeit vorankam. Heute beschränkt sich eine Erfolg versprechende Integration der Selbsthilfe in das professionelle Drogenhilfesystem auf die wenigen bisher noch nicht von diesem besetzten Bereiche der Drogenarbeit (z. B. Arbeit und Beschäftigung, Befähigung zum Risikomanagement in nichtöffentlichen Szenen, Organisation von Unterstützung in besonderen Problemlagen).

Zweifellos ist das Engagement von JES für diese wichtigen Unterstützungsleistungen unverzichtbar, doch erscheint es angesichts der Logik der bisherigen Professionalisierung unrealistisch, dass die Betroffenen ihre Ansprüche werden umsetzen können. Dennoch wäre es fatal, wenn sich die Selbsthilfe auf die Tätigkeitsfelder beschränken lassen würde, welche die professionelle Drogenhilfe wohl aus guten Gründen bisher nicht übernommen hat. Hier gilt es meines Erachtens, sich auf das Beispiel der Aidsbewegung zurückzubedenken, deren Konzept der Verschränkung von Verhaltens- und Verhältnisprävention nichts an Aktualität eingebüßt hat. Nach wie vor stellt es überzeugend unter Beweis, dass

⁴ Eine Ausnahme bildet das Netz der JES-Kontaktläden, die bis heute durch das Land und die Kommunen Nordrhein-Westfalens finanziert werden und die beweisen, dass selbstorganisierte Hilfeangebote erfolgreich sein können. In den meisten Teilen Deutschlands musste jedoch immer wieder auf Unterstützung durch andere Initiativen, hier vor allem der regionalen Aidshilfen, zurückgegriffen werden.

man bestimmten Problemlagen sowohl durch emanzipatorische Arbeit als auch durch Selbststärkung und kollektives Empowerment langfristig begegnen kann. Selbsthilfe Gleichbetroffener vermag damit Erwartungen der Gesellschaft als Ganzes einzulösen – die Förderung und Unterstützung der spezifischen Interessen einer sozialen Gruppe kommt somit immer den Gemeininteressen zugute. Auf diese Zusammenhänge immer wieder mit Nachdruck aufmerksam zu machen, ist ureigenste Aufgabe von Selbsthilfe und kann durch das professionelle Hilfesystem nicht „stellvertretend“ übernommen werden.

Die Bedeutung der Selbsthilfe wird am Beispiel der Vermittlung von Safer-Use-Botschaften besonders deutlich: Die professionelle Aids- und Drogenhilfe hat zweifellos eine Reihe wesentlicher Unterstützungsleistungen für die Umsetzung von Safer-Use-Regeln geschaffen; sie hat sterile Spritzbestecke bereitgestellt, Informationsmaterialien verteilt und Konsumräume eingerichtet. Die Notwendigkeit, gebotene Vorsichtsmaßnahmen zu berücksichtigen und sie über eine Veränderung von Werten, Ritualen und Routinen in das alltägliche Handeln zu integrieren, kann aber nur unter gleichartig Betroffenen lebensnah vermittelt werden. Die Richtigkeit dieser Auffassung wird u. a. durch den vom professionellen Hilfesystem entdeckten Ansatz des so genannten Peer-Support bestätigt, der auf die besonderen Fähigkeiten und Ressourcen der Mitglieder entsprechender subkultureller Milieus baut. Dieser Ansatz ist aber auch ein gutes Beispiel für die Begehrlichkeiten des professionellen Systems, sich diese Ressourcen für das eigene Handeln dann zu Eigen zu machen, wenn es sich als nützlich und lukrativ für den Ausbau der eigenen Positionen auf dem Markt sozialer Dienstleistungen erweist. Umso wichtiger ist es, dass das JES-Netzwerk weiterhin als drogenpolitischer Akteur die Interessen Drogen konsumierender Frauen und Männer bündelt, artikuliert und in die Aushandlung politischer Entscheidungen einbringt. Als Vertreter der Zielgruppe des professionellen Hilfesystems ist JES außerdem legitimiert, dessen Leistungen einer kritischen Qualitätsprüfung zu unterziehen, und nicht zuletzt gilt es, Standards des Drogenhilfesystems mitzuentwickeln und auf die Auswahl von wissenschaftlichen Fragestellungen Einfluss zu nehmen.

Wie erfolgreich das JES-Netzwerk diese politischen Aufgaben erfüllen kann, hängt davon ab, inwieweit es gelingt, sich sowohl als soziale Gruppe (d. h. in den spezifischen Umgangsweisen, kollektiven Identitäten und im Selbstbewusstsein) als auch als soziokulturelles Milieu (z. B. in den kulturellen Techniken, Ritualen und Normen) emanzipatorisch weiterzuentwickeln. Durch Zusammenarbeit mit anderen Betroffenen Gruppen, die im Bereich illegalisierter Drogen mit ähnlichen Interessenlagen agieren (z. B. das Netzwerk *eve & rave*), kann man hier Kräfte koppeln und sich gegenseitig unterstützen.

In der unmittelbaren praktischen Hilfe zur Selbsthilfe muss ein Schutzraum geschaffen werden, in dem die Kommunikation über Möglichkeiten und Grenzen

eines Lebens mit Drogen ebenso einen angemessenen Rahmen findet wie Hilfestellungen fürs alltägliche Leben oder selbstorganisierte Fremdhilfe (z. B. gegenseitige Unterstützung im Alltag, Überwindung von Isolation und Einsamkeit durch gemeinsame Aktivitäten, Kranken- und Knastbetreuung, Sterbebegleitung, Hilfe bei der Kindererziehung). Damit kann es letztlich gelingen, die Entwicklung gesellschaftlich anerkannter Werte und Normen für eine erfolgreiche Integration illegalisierter Drogen in selbstbestimmte Lebensstile zu fördern (z. B. dafür, wo, wann und wie konsumiert wird) – ein Ziel, das sowohl den Interessen der Drogen konsumierenden Frauen und Männer als auch dem Gemeinwesen als Ganzes entspricht; gilt doch Drogenkonsum insbesondere dann als problematisch, wenn wesentliche Normen des Zusammenlebens erheblich torpediert werden. Dazu sind auch Gratwanderungen im Hinblick auf das Selbstverständnis der Drogen-selbsthilfe zu bestehen. Zweifellos war es in der Anfangszeit notwendig und richtig, sich von der defizitorientierten Sicht auf Drogen Gebrauchende zu distanzieren und insbesondere auf den Anteil drogenpolitischer (Fehl-)Entscheidungen am Scheitern eines selbstbestimmten Lebens mit Drogen zu verweisen. Heute stellt sich die Aufgabe einer differenzierteren Analyse der politischen, individuellen und kollektiven Anteile, die auch Basis für eine Auseinandersetzung um Fehlverhalten, Ehrenkodex und Verantwortung bilden könnte. Außerdem erhielt die Selbsthilfe mit derartigen Bearbeitungsprozessen die Chance, mit weiter gestärktem Selbstbewusstsein in diverse aktuelle Debatten zu gehen.

Akzeptierende Drogenarbeit auf dem mühsamen Weg der Professionalisierung

Die Tatsache, dass sich die professionelle akzeptierende Drogenarbeit gegenüber der Drogenselbsthilfe schnell einen Vorsprung erarbeiten konnte, darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass auch auf diesem Weg viele Stolpersteine lagen. Sie aus dem Weg zu räumen, erforderte viel Kraft und Aufmerksamkeit, sodass man zeitweise wenig zugänglich für die Belange und Interessen des Bündnispartners war. Ein solcher Stolperstein war und ist vielfach bis heute das niedrige Ansehen der von der akzeptierenden Drogenarbeit konzipierten niedrigschwelligen Angebote, insbesondere der Kontaktarbeit (u. a. Streetwork, Kontaktläden, Gesundheitsmobile). Kritik und Forderungen nach Änderung und Weiterentwicklung des Drogenhilfesystems, die aus dieser „Schmuddelecke“ kamen, wurden zunächst nur wenig beachtet. Vielmehr schlug den in das neue Praxisfeld aufbrechenden Pionieren oft verletzend Ablehnung entgegen: Vielfach schrieb man ihnen Eigenschaften und Haltungen ihrer Klientel zu, z. B. eigenen Drogenkonsum, Unzuverlässigkeit, mangelnde Arbeits- und Leistungsbereitschaft oder geringe Belastbarkeit, und ebenso häufig war der Vorwurf mangelnder persönlicher und

fachlicher Kompetenzen (z. B. Helfersyndrom oder mangelnde Durchsetzungsfähigkeit und Konsequenz). Sich selbst als Kollektiv zu entdecken und sich als Ausübende dieser Art von Drogenarbeit zu organisieren, erwies sich damit als ein wichtiger Schritt auf dem Weg der Institutionalisierung und als der Beginn der Professionalisierung dieses Arbeitsfeldes. In dieser Etappe blieb die Drogenselbsthilfe noch selbstverständlich integriert.

Ernster zu nehmen waren dagegen Vorwürfe, die nicht nur von besonders kritisch eingestellten Fachgremien und Expertenkreisen erhoben wurden, sondern auch aus den eigenen Reihen kamen: dass nämlich in weiten Teilen der Arbeit einer Laientätigkeit nachgegangen werde, die keiner besonderen Qualifikation bedürfe und auf eine gewisse Konzeptlosigkeit schließen lasse. Als neue Form der Diskriminierung machte die Mär vom „ausschließlich Kaffee ausschenkenden“ Sozialarbeiter die Runde. Sie verletzte insbesondere deshalb, weil sich dieser Arbeitsbereich als jüngstes Praxisfeld im System der Drogenhilfe tatsächlich Schritt für Schritt von einer Laien- zu einer professionalisierten Tätigkeit entwickelt. Zudem wurde und wird gerne übersehen, wie viele Querschnittskompetenzen in die scheinbar so wenig strukturierte niedrighschwellige Arbeit einzubringen sind.

Eine Tätigkeitsstruktur, in der sowohl hoch spezialisierte Aufgaben wie auch Arbeiten zu erfüllen sind, die keine besondere Qualifikation voraussetzen, ist ein Merkmal fast aller komplexeren Berufsfelder, die unsere Gesellschaft heute kennt. Es mag am mangelnden Selbstbewusstsein des noch jungen professionellen Systems gelegen haben, dass es auf die erwähnten Vorhaltungen nicht gelassen reagieren konnte. Die stattdessen vielfach betriebene Mythenbildung über Art und Umfang der Anforderungen an die in der niedrighschwelligen Drogenarbeit Beschäftigten sorgte letztlich dafür, dass mehr und mehr Laienhelfer, darunter auch Drogen gebrauchende Männer und Frauen, aus diesem Arbeitsbereich ausgeschlossen wurden. Ansprüche der in der Drogenselbsthilfe Engagierten, ihre durch ein Leben mit Drogen erworbenen Kompetenzen der Qualifikation gleichzustellen, welche die Professionellen in Form eines akademischen Abschlusses vorweisen konnten, wurden als selbstüberschätzend und unangemessen zurückgewiesen. Dem gegenüber steht die Tatsache, dass sich viele Professionelle in ihrer akademischen Ausbildung gar nicht oder nur unzureichend mit den Anforderungen der Drogenarbeit beschäftigen und die eigentliche Qualifikation erst mit dem Berufseinstieg durch „Learning by doing“ erfolgt. Und anders als im Therapiebereich wird in der niedrighschwelligen Arbeit kein anerkannter spezieller Bildungs- oder Berufsabschluss verlangt, sodass die Ansprüche der Selbsthilfe an berufliche Teilhabe auch heute noch in einem anderen Licht und damit als nicht unabweisbar erscheinen.

Im Zuge einer weiteren Profilierung trieben die Mitarbeiter der akzeptierenden Drogenhilfe deren „Wissenschaftswerdung“ auf der Basis ihrer inzwischen

gesammelten Praxiserfahrungen in weiten Teilen selbst voran. Seinen sichtbaren Ausdruck fand dies in der Entwicklung von Standards und theoretischen Modellen auf der Grundlage des eigenen Menschenbildes und Ideengebäudes, mit denen man sich nicht nur gegen Etikettenschwindel abgrenzen konnte, sondern auch in den Verhandlungen mit den Kostenträgern, die angesichts leerer Staatskassen immer schwieriger wurden, punkten konnte. In diesem Prozess blieb die Drogenselbsthilfe zwar noch gefragt. In der Debatte um Standards und Leitlinien wurden allerdings bereits so unterschiedliche Wahrnehmungsweisen und Bewertungskriterien deutlich, dass man schon bald das Ziel gemeinsamer Statements aufgab und zu einer eher konsultierenden Zusammenarbeit überging.

Als zunehmend problematisch erwies sich allerdings die unmittelbare Zusammenarbeit mit den Betroffenen in den Projekten, die nicht nur den oftmals als kränkend erlebten Vorwurf von Laienarbeit bestätigte, sondern auch den Forderungen der Kostenträger widersprach, die nach erbitterten Auseinandersetzungen über die Qualität der geleisteten Arbeit nunmehr auf akademische Abschlüsse der Mitarbeiter bestanden, für deren Dienste sie entsprechend zahlen sollten. An diesem Punkt wurde erstmals sichtbar, dass die akzeptierende Drogenarbeit den regulierenden Eingriffen durch die Auftraggeber zugänglich geworden war. Durch die immer härter werdende Konkurrenz zwischen den Anbietern von Drogenhilfe sind auch Projekte der akzeptierenden Drogenarbeit heute stärker als zuvor in eine ökonomische Abhängigkeit von Kostenträgern geraten, in der das Festhalten an bestimmten politischen Ansprüchen die weitere Existenz bedroht. Aus ihrer wenig etablierten Warte sah sich die Drogenselbsthilfe berufen, diese ökonomische Erpressbarkeit des professionellen Systems moralisch heftig zu attackieren und Teilhabe an den erschlossenen, aber oft viel zu knappen Mitteln zu beanspruchen – was die Professionellen zornig als „süchtige Anspruchshaltungen“ zurückwiesen. Sie drängten die Selbsthilfe, sich „abzunabeln“ und „eigene Schritte in die Selbstständigkeit“ zu unternehmen – ohne Antwort auf die Frage, wie dies angesichts der ungleich verteilten Ressourcen möglich sein sollte.

Bis zur Mitte der neunziger Jahre hatte eine Reihe von professionellen akzeptierenden Projekten den Durchbruch zur gesellschaftlichen, politischen und fachlichen Anerkennung erreicht. Mehr noch: „akzeptierende Drogenarbeit“ wurde zu einem Markenzeichen, das Innovationen, Kreativität und – dem zahlenden Gemeinwesen vor allem wichtig – eine Entdramatisierung von Drogenproblemen versprach. Die darauf folgende inflationäre Titulierung aller möglichen Projekte und Ideen im Drogenbereich als „akzeptierend“ machte es allerdings notwendig, in der Wissenschaftswertung einen nächsten Schritt zu gehen und eine Lizenzierung und Monopolisierung des Tätigkeitsfeldes anzustreben. Vorhaben wie der Aufbau einer anerkannten Ausbildungsinstanz deuten bereits an, in welchen Formen die weitere Akademisierung akzeptierender Drogenarbeit vorangetrieben

werden könnte. Die Forderungen der Drogenselbsthilfe, die Kompetenzen der Betroffenen mit einer akademischen Qualifikation gleichzustellen und ihnen so den Zugang zu Weiterbildungsangeboten zu verschaffen oder ihnen zumindest durch den Aufbau von Bildungshierarchien (wie z. B. im Ausbildungsmodell zum Suchtkrankenhelfer) den Einstieg in das Berufsfeld Drogenhilfe zu eröffnen, sind offensichtlich (noch?) nicht auf fruchtbaren Boden gefallen.

Sie können zueinander nicht kommen, das Wasser ist viel zu tief

Heute stehen sich die akzeptierende Drogenselbsthilfe JES und das professionelle Aids- und Drogenhilfesystem in einem komplizierten und ambivalenten Beziehungsgefüge gegenüber. Die Tatsache, dass diese Verflechtungen einem permanenten Wandel ausgesetzt sind und Ressourcen nicht mehr als „bis in alle Ewigkeit“ gesichert gesehen werden können, macht offensichtlich das Miteinander-Umgehen schwierig und auch störanfällig. Dennoch bleiben beide Akteure durch ihr Interesse miteinander verbunden, Drogen konsumierenden Frauen und Männern bedarfsgerechte Hilfe- und Unterstützungsangebote zu machen, wozu sie weit reichende drogenpolitische Veränderungen anstoßen müssen. Zugleich einigt beide das Bestreben, an der politischen Willensbildung beteiligt zu werden, in der allgemeinen, politischen und fachlichen Öffentlichkeit Gehör zu finden und dort Einfluss zu nehmen. Dennoch bestehen in Detailfragen oft sehr unterschiedliche Sichtweisen und Ansprüche, die aus den ursprünglich Verbündeten schnell wieder zwei Interessenvertreter machen. Die Debatte um die Einrichtung von Konsumräumen führt diese strukturell angelegten Widersprüche deutlich vor Augen: Einig in der Notwendigkeit entsprechender Angebote, gehen die Vorstellungen zu deren konkreter Umsetzung weit auseinander. Längst hat das professionelle Hilfesystem dabei das Definitionsmonopol übernommen und Standards formuliert, und längst werden auf Seiten der Drogenselbsthilfe die ersten Enttäuschungen über die Praxismodelle und gesetzlichen Vorgaben laut: „Sooo haben wir das nie gewollt!“

Aufeinander bezogen bleiben Drogenselbsthilfe und professionelle Praxis auch in der gegenseitigen Zuweisung von Handlungsnotwendigkeiten. Für die professionelle Aids- und Drogenhilfe heißt das unter anderem, sich durch die sachliche Kritik der Betroffenenorganisationen die Chance auf Entwicklungsimpulse und frühzeitiges Reagieren auf neuartige Problemlagen offen zu halten. Die Selbsthilfe ist im Gegenzug gefordert, unverzichtbare, aber durch professionelle Angebote nicht besetzte oder besetzbare Bereiche von Hilfe und Unterstützung auszugestalten. Im Mittelpunkt steht dabei die emanzipatorische Rückwirkung auf subkulturelle Milieus, in denen illegalisierte Drogen konsumiert werden. Die

Entwicklung von Werten, Normen, Ideologien und moralischen Attributen, mit denen die Idee eines sozial verträglichen Lebens mit Drogen auch alltagspraktisch realisiert werden kann, wird immer Gleichbetroffenen und denjenigen vorbehalten bleiben, die unmittelbar in die Subkultur integriert sind. Doch auch hier liegt Konfliktpotenzial, das besonders dann zutage tritt, wenn eine der beiden Seiten von der anderen profitieren und auf deren Ressourcen zurückgreifen möchte. Die professionelle Drogenhilfe will sich die Kompetenzen von Betroffenen und deren Akzeptanzvorsprung in den subkulturellen Milieus zunutze machen, um wesentliche Qualitätskriterien einer sozialen Dienstleistung, u. a. Reichweite und Bindekraft, zu verbessern oder aber um neuartige Praxisangebote politisch durchzusetzen. Umgekehrt will die Drogenselbsthilfe vom Wissen, den Kenntnissen und der Akzeptanz profitieren, welche die Professionellen in der allgemeinen Bevölkerung und der Fachöffentlichkeit genießen, und sie ist in ihren kaum geförderten Aktivitäten auch von einem Zugriff auf die materiellen, finanziellen und technischen Ressourcen des professionellen Hilfesystems abhängig.

Deutlich wird also, dass akzeptierende Aids- und Drogenhilfe und JES als Betroffenenorganisation und Selbsthilfe einerseits nicht voneinander lassen können, andererseits aber auch nicht zueinander finden. Sie unbesehen im selben Boot zu platzieren, kann zum Gerangel um Steuer und Zuweisung an die Ruder führen und damit das Ganze zum Kentern bringen. Es wird vom Geschick, der Lernfähigkeit, der Ehrlichkeit und auch der Großzügigkeit beider Seiten abhängen, wieweit aus dieser zweifellos spannungsgeladenen Beziehung produktive Energien für das Handeln von professioneller und selbstorganisierter Hilfe im Interesse der Drogen konsumierenden Frauen und Männer abgeleitet werden können.



HIV-Prävention bei schwulen Männern: Erfolge, Defizite und neue Entwicklungen

77

Rainer Schilling

Im öffentlichen Bewusstsein in Deutschland, aber auch in den schwulen Szenen ist Aids schon lange kein beherrschendes Thema mehr. Die Gründe sind vielfältig. Einer ist der so genannte Normalisierungsprozess von Aids (Stichworte: bessere Behandlungsmöglichkeiten, Gewinn an Lebensjahren, Aids auf dem Weg hin zu einer chronischen Krankheit); Aids hat seinen Todesstachel scheinbar verloren. Das zeichnete sich bereits 1996 nach der Internationalen Aids-Konferenz in Vancouver ab, als die antiretrovirale Therapie auf breiter Ebene eingeführt wurde. In einem Artikel im DAH-Magazin „aktuell“ befürchtete ich damals, dass riskantes Verhalten bei schwulen Männern *rapide* zunehmen würde. Diese Sorge hat sich für Deutschland aber bislang nicht bestätigt, auch wenn wir durchaus eine Zunahme von riskanten Sexualkontakten bei schwulen Männern verzeichnen. Die Zahl der HIV-Neuinfektionen liegt jedoch seit Jahren relativ stabil bei etwa 2000 pro Jahr; insofern können wir nach wie vor von Erfolgen in der Prävention sprechen. Das kann aber natürlich kein Grund sein, sich auf diesen Lorbeeren auszu-ruhen. Im Gegenteil: Es gilt genau hinzusehen, worauf der bisherige Erfolg grün-

det, wie die Deutsche AIDS-Hilfe und ihre regionalen Mitglieder dazu beigetragen haben, dass immer noch so viele schwule Männer so oft Safer Sex praktizieren, und worauf man zukünftig verstärkt das Augenmerk wird richten müssen.

Gründe für die Erfolge der Primärprävention bei schwulen Männern

Förderung und Akzeptanz des individuellen Risikomanagements

Die individuelle Entscheidung für oder gegen Safer Sex fällt zwischen den Polen (langfristige) Gesundheit und (kurzfristiger) sexueller „Gewinn“, und zwar situativ aufgrund einer Abwägung zwischen dem Wunsch nach Intimität, Nähe und Verschmelzung und dem Wunsch nach dem Erhalt der Gesundheit und körperlicher Unversehrtheit. Dabei spielen Faktoren wie etwa die Selbstakzeptanz, der Informationsstand, emotionale oder sonstige Abhängigkeit oder das Vorhandensein von Präventionshilfsmitteln wie z. B. Kondomen eine Rolle. Grundsätzlich galt und gilt für die DAH, dass gelungenes individuelles Risikomanagement nicht mit der Entscheidung für Safer Sex gleichgesetzt werden darf – gelungen ist es dann, wenn die Abwägung individuell „stimmig“ ist, die Konsequenzen des Handelns berücksichtigt. Also ist auch eine Entscheidung gegen Safer Sex – bei Kenntnis aller Tatsachen, die für Safer Sex sprechen – gelungenes Risikomanagement und als solches von uns zu respektieren. Schwule Männer in Deutschland haben sich in der Vergangenheit – als noch die Angst vor Aids das Bewusstsein bestimmte – überwiegend für Safer Sex entschieden, d. h. für eine (psycho-)sexuelle Einschränkung; sie wussten, das Virus kann zu einem schnellen Tod, zu einem erbärmlichen Sterben führen. Es verwundert uns daher nicht, dass sich heute die sexuellen Wünsche verstärkt wieder Bahn brechen, dass ungeschützter Sex zunimmt, dass die Abwägung häufiger zu ungunsten von „Gesundheit“ gegen die sexuelle Einschränkung ausfällt.

78

Informationen als Entscheidungsgrundlage

Grundlage jedes Risikomanagements sind Sachinformationen zu HIV-Übertragungswegen und riskanten Sexpraktiken. Die ständige mediale Präsenz von Informationen zu HIV in den schwulen Szenen (etwa durch entsprechende Materialien der Deutschen Aids-Hilfe und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) ist daher sicherzustellen. Da Printmedien aber nicht die effektivste Methode zur Förderung von Risikomanagement und zur Optimierung von Handlungskompetenz darstellen und sie allein nicht ausreichen, muss es auch Maßnahmen zur personalkommunikativen Information und Aufklärung geben, gerade für jüngere Schwule. Aufsuchende Vor-Ort-Arbeit als Angebot von Aidshilfen in den schwulen Szenen muss daher ausgebaut werden.

Was die Inhalte angeht, so muss heute in der HIV-Prävention vor allem über die möglichen zukünftigen Einschränkungen an Lebensqualität informiert werden, die man als Mensch mit HIV zu gewärtigen hat (ohne dabei allerdings Angst zu machen), z. B. über die Auswirkungen des Therapieregimes und über die Nebenwirkungen der Medikamente und ebenso über die mögliche Verringerung von Behandlungsoptionen bei der Infektion mit resistenten Virusstämmen. Außerdem müssen wir, um Männer, die Sex mit Männern haben, zu einem umfassenden Risikomanagement zwischen sexuellen und sanitären Wünschen zu befähigen, noch stärker als bisher auch über andere sexuell übertragbare Krankheiten und die Schutz- und Behandlungsmöglichkeiten informieren, zumal bei Vorliegen einer solchen Krankheit sowohl die „Empfänglichkeit“ für eine Ansteckung mit HIV als auch das Risiko einer Übertragung des Virus auf andere steigt. (Wir wissen sehr wohl, dass Safer Sex hier, anders als bei HIV, keinen zuverlässigen Schutz bietet, doch senkt dies das Übertragungsrisiko zumindest.)

Stärkung von Selbstwertgefühl und sexueller Identität

So wichtig Information und Aufklärung auch sind: die Deutsche AIDS-Hilfe erachtet seit Beginn ihrer präventiven Arbeit für schwule Männer die Stärkung von Selbstwertgefühl und sexueller Identität als notwendig für gesundheitsförderndes Verhalten. Nur wer sich schätzt, schützt sich. Deshalb wird die DAH nicht nachlassen, das Coming-out junger Schwuler zu fördern, deshalb tragen wir zum Empowerment marginalisierter Subgruppen bei, z. B. bei Gehörlosen und anderen Behinderten, bei Migranten und anderen sozioökonomisch und -kulturell benachteiligten Gruppen.

Individuelles Selbstwertgefühl ist auch abhängig von den jeweiligen sozialen Bezugsrahmen. Für viele schwule Männer bietet die so genannte Gay Community die entscheidenden sozialen Orte für die Selbstvergewisserung und die Entwicklung und Förderung des Selbstwertes.

Seit Jahren führt die DAH daher Kampagnen zur Bildung eines schwulen Gemeinschaftsgefühls und gegen Ausgrenzung und für Solidarität durch, wissen wir doch: „Ausgrenzung macht krank“¹: Solange etwa Behinderte oder Migranten in der Community ausgegrenzt werden und von der Partizipation ausgeschlossen sind, handeln sie weniger selbstbestimmt und nehmen Risiken in Kauf, die sie eigentlich nicht in Kauf nehmen wollen. Und solange man in den schwulen Szenen mit Männern, die nicht der gängigen Schönheitsnorm entsprechen oder die einen niedrigen sozioökonomischen Status haben, verächtlich umgeht, können sie kaum ein gesundheitsförderndes Selbstwertgefühl entwickeln. (Dass darüber hinaus auch Kampagnen gegen die in unserer Gesell-

1 So der Titel eines Buches von Jörg Hutter, Volker Koch-Burghardt und Rüdiger Lautmann (Ausgrenzung macht krank. Homosexuellenfeindschaft und HIV-Infektionen. Opladen: Westdeutscher Verlag 2000.

schaft nach wie vor bestehende Homophobie im Sinne einer Valorisierung, also der Zeichnung eines positiven Bildes der Homosexualität notwendig sind, um bei schwulen Männern generell dieses angestrebte Selbstwertgefühl als Grundlage gesundheitsfördernder Handlungskompetenz zu erreichen, sei hier nur am Rande erwähnt.)

Schutz wovor? Für wen? Durch wen?

Vor einer HIV-Infektion können sich trivialerweise nur Nichtinfizierte schützen. Doch auch Infizierte können sich schützen, z. B. vor resistenten HI-Viren und ebenso vor sexuell übertragbaren Krankheiten wie Syphilis oder Hepatitis C. Die Vermeidung solcher Krankheiten stellt auch für Menschen mit HIV und Aids einen bedenkenswerten Grund dar, Kondome beim Sex zu verwenden, und ist ein gewichtiges Argument gegen das so genannte Barebacking² unter Positiven. Insofern will der DAH-Slogan „Kondome schützen vor HIV und mindern das Risiko einer Ansteckung mit anderen sexuell übertragbaren Krankheiten“ den egoistischen Wunsch nach Gesunderhaltung (im salutogenetischen Sinne) eines jeden stärken, egal ob mit negativem oder positivem Serostatus.

80

Der Appell an den Altruismus HIV-Positiver, Verantwortung für den jeweiligen Partner zu übernehmen und ihn zu schützen, scheint dagegen auf den ersten Blick wenig erfolgversprechend zu sein, dem Zeitgeist und auch dem oben ange deuteten Normalisierungsprozess von Aids zuwiderzulaufen. Die Erfahrungen unserer Vor-Ort-Arbeiter und Berater sind allerdings andere: Der von vielen Infizierten geäußerte Wunsch, die Infektion nicht weiterzugeben, hat durchaus auch „egoistische“ Aspekte, die in einer Ethik gründen, die es zu unterstützen gilt. Sie würden sich nicht *wohl fühlen*, gäben sie das Virus an jemanden weiter, der sich der möglichen Konsequenzen (situativ oder generell) nicht bewusst ist. Auch in den so genannten diskordanten Partnerschaften (ein Partner ist infiziert, der andere nicht) gibt es ein hohes Maß an Verantwortungsbewusstsein und -übernahme von Infizierten, die sich z. B. Angleichungs- und Verschmelzungswünschen ihrer negativen oder ungetesteten Partner widersetzen. Dass die DAH sich medial bislang nicht explizit zur Verantwortung von Menschen mit HIV und Aids gegenüber den tatsächlich oder vermeintlich Nichtinfizierten geäußert hat, liegt vor allem daran, dass wir keine Botschaften senden wollen, die per se jedem getesteten Positiven die (womöglich alleinige) Verantwortung für den Partner aufbürden könnten. Verantwortung für den Partner sollte unseres Erachtens dann übernommen werden, wenn dieser (generell oder situativ) der weniger Handlungskompetente ist – und zwar unabhängig vom jeweiligen Serostatus.

² Barebacking meint ursprünglich das Reiten ohne Sattel, im übertragenen Sinn geht es um Sex ohne Kondom als Programm, im weiteren Sinn um ungeschützten bzw. riskanten Sex als Programm.

Und nicht zuletzt: Infizierte Schwule, die sich als Teil einer schwulen, solidari- schen Familie erleben, werden auch bei flüchtigem Sex verantwortlicher mit sich umgehen – und mit anderen. Eine Kampagne gegen die Ausgrenzung von Men- schen mit HIV und Aids wirkt daher nicht nur sekundär-, sondern auch primär- präventiv.

Rückblick und Ausblick: Einige Strategien zum Erfolg

Kommunikation

Dass die HIV-präventive Arbeit der Deutschen AIDS-Hilfe in der Vergangenheit bei schwulen Männern so erfolgreich war, hatte mit Sicherheit mit der als tödlich empfundenen Bedrohung zu tun. Über Aids und damit auch über Safer Sex wurde permanent in den schwulen Szenen kommuniziert. Heute dagegen wird in den meisten schwulen Szenen (wenn überhaupt) von den Erfolgen der Therapien ge- sprochen, um Safer Sex geht es so gut wie gar nicht mehr. Kommunikation ist je- doch eine Bedingung für die Bewusstseins- und Verhaltensänderung bzw. für in- dividuelles Risikomanagement. Und Kommunikation wiederum beruht auf Interesse. Die regionalen Aidshilfen versuchen daher seit geraumer Zeit, mit den verschiedensten Strategien und Aktionsformen gegen das nachgelassene und weiter nachlassende Interesse für Prävention innerhalb der schwulen Szenen zu arbeiten, wider die Sprachlosigkeit bei den Schwulen zu wirken. Der notwendigen Verstärkung und Verstärkung der schwulen Arbeit vor Ort steht allerdings eine zunehmend geringere Bereitschaft von Freiwilligen gegenüber, Präventionsar- beit zu machen – auch dies ist eine Folge der Normalisierung von Aids. Gefordert sind also Strategien, wie man mit den jetzigen – zugegeben international gese- hen luxuriösen – Ressourcen effektiv gesundheitsfördernde Bewusstseins- und Verhaltensänderungen anstoßen kann, etwa Kommunikationsanlässe mit ho- hem Aufmerksamkeitswert wie Anzeigenkampagnen im Internet oder in anderen Medien. HIV-Prävention muss auffallen, sonst wird sie nicht kommuniziert.

Einbettung der HIV-Prävention in das Thema Gesundheitsförderung

Aidshilfe ist spätestens seit den Erfolgen der Kombinationstherapien gezwungen, sich mehr als früher allgemeineren bzw. zusätzlichen Themen der schwulen Ge- sundheitsförderung zu widmen, wenn sie mit ihrer HIV-Prävention erfolgreich sein will, z.B. Geschlechtskrankheiten, Unbehagen an der schwulen Szene, schwule Familie, Drogengebrauch (siehe oben). Die effektive und effiziente Auf- bereitung dieser Themen hat immer auch Auswirkungen auf HIV-präventives Verhalten. Und vor allem garantieren die Inhalte einen wesentlich höheren Auf- merksamkeitswert, sind näher am Erleben des Einzelnen als eine Infektion, deren beeinträchtigende Folgen sich erst Jahre später zeigen.

Die DAH begreift jede Aufbereitung dieser Themen und Inhalte (unabhängig von ihrer HIV-Relevanz) als kommunikativen Anlass bzw. als Initiierung eines kommunikativen Prozesses, der auf eine Bewusstseins- oder Verhaltensänderung hinführen soll.

Um die Aufbereitung effektiv und effizient zu gestalten, müssen folgende Fragen beantwortet werden:

- » Welche gesundheitsbezogenen Themen sind generell bei schwulen Männern, welche nur in bestimmten Szenen oder Teilgruppen aktuell bzw. könnten interessant sein?
- » Welche Orte (im wörtlichen und übertragenen Sinn) sind geeignet, um diese Themen zu platzieren?
- » Welche Methoden/Angebote eignen sich am besten, um diese Themen zu transportieren (Streetwork, Themenabende, theatralische Darbietungen, Zeitungsartikel, Printmedien usw.)?
- » Wie können Synergieeffekte bewirkt werden?

Eine gute Methode, Kommunikationsanlässe mit hohem Aufmerksamkeitswert zu schaffen, sind Auftritte von Theatergruppen, wie sie schon Ende der 80er Jahre in Amsterdam durchgeführt wurden. Solche Auftritte haben den Vorteil, dass (fast) jeder Inhalt – angepasst an das jeweilige Zielpublikum – transportiert werden kann, und zwar umso erfolgreicher, je stärker sie an das Lebensgefühl, die Wünsche, aber auch an die Schwierigkeiten des jeweiligen Zielpublikums anknüpfen. Für Deutschland seien hier nur beispielhaft die Münchner „Sittenstrolche“ erwähnt, die seit mehreren Jahren mit wechselnden Stücken zur Kommunikation über HIV/Aids und andere Gesundheitsthemen beitragen, wobei oberstes Ziel die allgemeine Gesundheitsförderung bei schwulen Männern ist und das Thema Safer Sex nur eines unter vielen, das man auf der Bühne spielerisch ansprechen kann.

Auch durch methodische und inhaltliche Vielfalt lassen sich viel beachtete, synergetische Kommunikationsanlässe schaffen, wie etwa die in den Jahren 2001 und 2002 in Nordrhein-Westfalen durchgeführte Kampagne „Die Szene bist du“³ zeigt. Jeden Monat wurde ein neues, für die Gesundheitsförderung relevantes Thema – z. B. das Verhältnis der Generationen unter dem Motto „junger Hüpfen, alter Sack“ oder die Beziehungsvielfalt unter dem Titel „Vorsicht Nähe!“ – landesweit in den schwulen Szenen medial und personalkommunikativ platziert und durch die schwule Presse sowie im Internet begleitet. Die jeweilige Umsetzung variierte je nach den örtlichen Möglichkeiten und Gegebenheiten, also „der Logik, dem Eigensinn, der Kultur der Orte“ (Stefan Etgeton) und nach den Durchführenden und ihrer inhaltlichen Schwerpunktsetzung.

Möglichst viele Kommunikationsanlässe mit hohem Aufmerksamkeitswert zu schaffen oder zu nutzen ist sinnvoll, um die unterschiedlichen gesundheitsbezo-

genen Themen in den schwulen Szenen zu verankern und auf ein übergreifendes Gesundheitsverständnis hinzuwirken. Mit geeigneten Methoden können dann auch jene erreicht und kommunikations- und handlungskompetenter gemacht werden, die nicht oder kaum fähig sind, über ihre Sexualität und Gesundheit zu kommunizieren; ich denke hier insbesondere an junge Schwule im Coming-out oder an die Gruppen mit geringerem sozioökonomischen und soziokulturellem Kapital, die bekanntlich besonders vulnerabel sind (Michael Bochow). Darüber hinaus bewirken solche Vor-Ort-Aktivitäten noch ein Weiteres, nämlich eine Erhöhung der Bereitschaft zur ehrenamtlichen Mitarbeit auf diesem Feld. Nur so besteht berechnete Hoffnung, dass auch schwule Männer, denen freiwilliges Engagement für andere eher fremd ist, sich bereit finden, in ihrer Gruppe gesundheitsfördernd tätig zu werden (im Sinne eines effektiven Peer-Involvement-Ansatzes).



Pflege von Menschen mit HIV und Aids zwischen Selbsthilfe und „Professionalität“

85

Achim Weber

**„AM ENDE IHRER ARBEIT STEHT FAST IMMER DER TOD.
SIE BEGREIFEN SICH ALS PROFIS. ALS LEBENSKÜNSTLER.
ALS SPITZER STACHEL IM MODRIGEN FLEISCH EINES UNMENSCHLICH
GEWORDENEN GESUNDHEITSSYSTEMS. ALS GESELLSCHAFTSPOLITISCHE
AKTIVISTEN. SIE SIND GENIESSER, SCHWULE, FRAUEN.
,SCHÖNER PFLEGEN‘ HEISST SCHÖN SARKASTISCH IHRE VEREINSPOSTILLE.
AM CHAMISSOPLATZ IN KREUZBERG RESIDIERT HIV E.V.,
BERLINS SCHRILLSTES UND INNOVATIVSTES SOZIALPROJEKT –
NATÜRLICH SELBSTVERWALTET, NATÜRLICH VOM ROTSTIFT BEDROHT.“**

Tom Kuppinger 1991 im Berliner Stadtmagazin ‚zitty‘¹

¹ zitty, 15. Jahrgang, Nr. 20/1991, S. 69

Am Anfang war die Selbsthilfe

Wir konnten es nicht mehr mit ansehen. Immer mehr unserer Freunde waren krank geworden, viele gestorben – unter Bedingungen, die mit Selbstbestimmung, Patientenorientierung und Akzeptanz der Lebensweisen nichts, aber auch gar nichts zu tun hatten. „Schwulsein“, Drogenkonsum – all das musste verheimlicht werden, und die Erkrankung sowieso: Wurde die Diagnose bekannt, hatte die Pflegestation plötzlich keine Kapazitäten mehr... „Berührungsängste“ bestanden aber nicht nur wegen der für viele fremden Lebenswelten von Schwulen oder Drogengebrauchern, sondern auch im buchstäblichen Sinne: Selbst auf Spezialstationen wollte das Pflegepersonal Menschen mit Aids nicht anfassen und bestand – wider besseres Wissen – auf Gummihandschuhen und Mundschutz.

Um Menschen mit HIV und Aids angemessen versorgen zu können, gründeten schwule Pflegekräfte daher 1987 den Verein HIV e.V., den ersten ambulanten Aids-Spezialpflegedienst in Deutschland (wobei HIV für „Hilfe – Information – Vermittlung“ stand). Wir wollten nicht, dass unsere Freunde, Partner, Angehörigen und andere Menschen mit HIV und Aids ins Krankenhaus mussten, wo man kaum etwas für sie tun konnte. Wir wollten nicht, dass Pflegekräfte, die mit unserer Art zu leben nichts anfangen konnten, den Lover eines Patienten ignorierten oder ihn gar hinausschicken wollten. Wir wollten, dass Menschen mit HIV so lange wie möglich selbstbestimmt leben konnten, und zwar möglichst in ihrer vertrauten Umgebung. Wir wollten sie entsprechend ihrem Bedarf und ihren Bedürfnissen versorgen und erbrachten daher auch rechtlich nicht vollständig abgesicherte Leistungen wie die ambulante Substitutionsbegleitung oder Infusions- oder Schmerzmittelgaben. Wir wollten ihr Sterben so begleiten, wie sie, ihre Angehörigen, Freunde und wir selbst uns das vorstellten. All das hielten wir in einem Leitbild fest, das wir gemeinsam entwickelten und dessen wichtigste Maxime „ambulant vor stationär“ hieß.

Und so machten wir uns daran, das scheinbar Unabänderliche abzuändern. Zum Beispiel, indem wir gesonderte Abrechnungspauschalen mit den Krankenkassen aushandelten, gezielt schwule Krankenpfleger einstellten und Sterbebegleitungen zu Hause übernahmen. Dabei halfen uns nicht zuletzt Gelder aus dem Bundesmodellprogramm „Ausbau ambulanter Hilfen für AIDS-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen“ (1987–1991).¹ Andere mit ähnlichen Hintergründen und

² Dieses Modellprogramm war Teil des „Sofortprogramms der Bundesregierung zur Bekämpfung von AIDS“; auch auf Bundesebene hatte man gemerkt: „AIDS-Kranke stellen die ambulanten Dienste ... in mehrfacher Hinsicht vor neue Anforderungen. Zum einen unterscheiden sich AIDS-Kranke in ihren sozialen Attributen und Lebenslagen von der bisher überwiegend betreuten Klientel. Hinzu kommen besondere Anforderungen, die sich aus der Krankheit AIDS mit ihren spezifischen Krankheitsbildern und -verläufen ergeben“ (Besselmann u. a. 1992, S. 164). Ein weiterer Aspekt war sicher auch, dass man nicht wusste, wie sich die HIV- und Aids-Zahlen weiterentwickeln würden; schließlich grassierten damals noch Befürchtungen, in nur wenigen Jahren werde die halbe Republik infiziert sein – da wollte man etwas tun, um zumindest halbwegs vorbereitet zu sein, z. B. durch Schulung von Multiplikatoren.

Motiven taten es uns bald nach (auch was die Finanzierung betrifft), zunächst in Hamburg und Köln – dort unabhängig von den Aidshilfen –, dann auch andernorts, meist in größeren Städten mit vielen Aidskranken. Viele der „Gründungsväter und -mütter“ dieser Spezialpflegedienste kamen aus Aidshilfen (die als Trägerverein oder als Mitglied eines Trägermodells fungierten), also aus der Selbsthilfebewegung. Da sie meist Fachleute aus Gesundheitsberufen waren und/oder selbst mit HIV und Aids lebten, zeichneten sich Pflegekonzept und -praxis sowohl durch Fach- als auch Betroffenenkompetenz aus.

Während sich „an der Basis“ einiges tat und sich die Spezialpflegedienste zunehmend vernetzten (man traf sich z. B. auf den Modellkonferenzen des erwähnten Bundesmodellprogramms), wurde der Tertiärprävention endlich auch auf der Ebene der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., des Bundesverbandes der Aidshilfen, mehr Gewicht zugemessen: Im Oktober 1991 richtete man in der DAH-Bundesgeschäftsstelle den Fachbereich Pflege ein, was übrigens maßgeblich durch finanzielle Zuwendungen von Pharmaunternehmen ermöglicht wurde. Fast parallel dazu schlossen sich Anfang 1992 die damals 14 Aids-Spezialpflegedienste in der „Arbeitsgemeinschaft Ambulante Versorgung (AGAV) in der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.“ zusammen, um ein Forum zur Diskussion und zum Austausch über fachliche, strukturelle und organisatorische Fragen zu schaffen, sich im Rahmen bundesweiter Qualitätszirkulararbeit gegenseitig zu unterstützen sowie gemeinsame Standpunkte und Standards zur adäquaten Pflege und Versorgung von Menschen mit Aids zu entwickeln, wobei der Fachbereich Pflege der DAH-Bundesgeschäftsstelle die Dienste seither begleitet, berät und unterstützt – etwa bei der Weiterentwicklung des Leitbildes.

So weit, so gut, könnte man denken. Und in der Tat haben Pfleger und Pflegerinnen, Mitarbeiter/innen von Aidshilfen und ihre Kooperationspartner/innen (von der Klinikärztin bis hin zum Ministerialbeamten) viele Innovationen und Verbesserungen in der Pflege erreicht, etwa in Sachen Selbstbestimmung, Patientenorientierung, Lebensqualität, Orientierung an den Lebensweisen, Pflege als Aushandlungsprozess oder Pflegequalität, um nur einige Stichworte zu nennen. Dafür gebührt ihnen Dank, und darauf können wir zu Recht stolz sein. Da Pflege sich aber immer im Spannungsfeld zwischen dem Pflegebedarf sowie den (rechtlichen, finanziellen, sozialen, politischen usw.) Rahmenbedingungen bewegt und beide Pole ständigen Veränderungen unterliegen, hat sich die Pflege und Versorgung von Menschen mit HIV allein schon durch die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten und damit der Pflegebedarf im Vergleich zur Situation Mitte/Ende der 1980er Jahre erheblich gewandelt. Gradlinig ist diese Entwicklung allerdings nie gewesen, und heute befinden wir uns in vielerlei Hinsicht noch oder wieder an der gleichen Stelle und vor den gleichen Problemen wie am Anfang, in den späten 1980er Jahren. Das möchte ich im Folgenden an einigen Spannungsfeldern und

Entwicklungslinien verdeutlichen, an denen zugleich der enorme Innovations- und Anpassungsdruck erkennbar wird, dem die Aids-Spezialpflege unterliegt und dem sie sicherlich auch in Zukunft mit Kreativität, Solidarität und Engagement begegnen wird. Vor diesem Hintergrund möchte ich abschließend die immer wieder (auch aus der Aidshilfebewegung selbst) zu hörende Frage, ob wir Spezialpflege für Menschen mit HIV und Aids überhaupt noch brauchen, mit einem entschiedenen und begründeten Ja beantworten und aufzeigen, wie eine solche Spezialpflege aussehen muss, um bedarfs- und bedürfnisgerecht zu sein.

» Zwischen Modell- und Regelfinanzierung

Anders als Aidshilfeorganisationen, die sich zumeist durch jährliche „festgelegte Zuwendungen“ finanzieren, mussten Aidspflegedienste von Beginn an grundsätzlich alle von ihnen erbrachten Leistungen einzeln abrechnen, also z. B. Absaugen der oberen Atemwege, Lippenpflege, kleine Toilette, intramuskuläre Injektion, mundgerechte Zubereitung der Zwischenmahlzeit, einfache Behandlungspflege, Hilfe bei Ausscheidungen (Urin, Stuhl, Schweiß, Sputum und Mageninhalt usw.). Dieser Unterschied in der Finanzierung führt bis heute zu Missverständnissen und Konflikten mit den „Mutterhäusern“ (in der Regel Aidshilfen) als Trägerinnen der Dienste.³ Pflegedienste müssen z. B. viel stärker betriebswirtschaftlich denken, um ihre Finanzierung sicherzustellen⁴, leben sie doch gewissermaßen „von der „Hand in den Mund“. Zahlt etwa eine Krankenkasse oder ein Sozialamt die Rechnung für eine umfangreiche Pflege erst mit Verzögerung, steht die nächste Gehaltsauszahlung und damit die ganze Station auf dem Spiel. Stimmen aber Finanzierung und Rahmenbedingungen nicht, kann man sich nicht mehr über ganzheitliche Pflegekonzepte streiten, über das Rauchen im Bett, die Zubereitung des Liebessessens, das „Führen wir diese Pflgetätigkeit noch durch, oder lassen wir’s besser bleiben?“, das „Ich kann kaum noch ertragen, wie er sich aus dem Leben windet“ und das „Wie können wir den Lebenspartner in dieser furchtbaren Situation unterstützen?“ – ohne Geld ist die Pflegeeinrichtung „gestorben“.

Das bereits erwähnte Bundesmodellprogramm „Ausbau ambulanter Hilfen für AIDS-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen“ sorgte zunächst für eine relativ sichere finanzielle Grundlage. Allerdings wurde damals versäumt, im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung die Finanzierung der ambulanten Pflege zu analysieren und die Kosten mit denen der stationären Versorgung zu

³ Zu diesen unterschiedlichen Finanzierungswegen kommen auch „kulturelle“ Unterschiede, Unsicherheiten und z. T. auch Unwissen hinzu. Dazu trägt sicher nicht unwesentlich bei, dass die Mitarbeiter der Pflegedienste in der Regel ausgebildete Pflegekräfte sind, diejenigen der Aidshilfen hingegen vor allem Sozialarbeiter und Sozialpädagogen.

⁴ Vor diesem Hintergrund wird dann auch verständlich, warum viele Dienste auch Patienten ohne HIV aufnehmen – was für die Aidshilfen problematisch sein kann, z. B. weil manche Spender ihre Zuwendungen explizit für Menschen mit HIV und Aids bestimmen.

vergleichen. Dadurch hätte man schon damals belegen können, dass man zwar zunächst zusätzliche Mittel in den Aufbau der ambulanten Versorgung investieren muss, diese aber in den meisten Fällen günstiger ist als die stationäre – ganz zu schweigen von der Tatsache, dass die ambulante Versorgung in der Regel auch eher die Selbstbestimmung der Patienten und die Beachtung ihrer Bedarfe und Bedürfnisse ermöglicht. Damit wurde einmal mehr eine Chance vertan, die sektorale Finanzierung, also die Trennung zwischen ambulanter und stationärer Versorgung, zu überwinden – ein Fehler, den man in Zukunft hoffentlich mit der Umsetzung integrierter Versorgungsmodelle korrigieren wird.

Das Auslaufen des Bundesmodellprogramms im Jahr 1991 zwang die Dienste daher in die Regelfinanzierung, und seither stehen sie immer wieder vor der Existenzfrage. Es zeigte sich, dass lediglich etwa 70 % der Kosten über die Leistungsabrechnung mit den Kostenträgern erwirtschaftet werden können und der Rest aus anderen Quellen finanziert werden muss (von zusätzlichen Fördermitteln bis hin zu Spenden). Manche Dienste haben diesen Übergang nicht überlebt bzw. wurden nicht fortgeführt – insbesondere Kooperationsmodelle, deren Träger keine Aidshilfeorganisationen waren und die entweder nicht willens oder nicht in der Lage waren, auf Dauer mit zusätzlichen Mitteln zum Fortbestand der Dienste beizutragen.

» Zwischen gesetzlicher Krankenversicherung und Pflegeversicherung

Die Leistungen der häuslichen Krankenpflege wurden zunächst ausschließlich über die gesetzliche Krankenversicherung (§ 37 SGB V) finanziert, und zwar in Form so genannter Sachleistungen, die durch professionelle Pflegedienste erbracht werden; pflegende An- und Zugehörige erhielten somit nur indirekte Unterstützung. Hinzu kommt, dass viele Menschen auf Grund ihrer Pflegebedürftigkeit – insbesondere wenn sie auf die Versorgung in einer stationären Pflegeeinrichtung angewiesen waren – zu Sozialhilfempfängern wurden.

Um das „Risiko Pflegebedürftigkeit“ abzusichern und die Belastungen der an der Pflege Beteiligten durch finanzielle Unterstützung abzumildern, wurde 1995 die Pflegeversicherung als fünfte Säule der Sozialversicherung eingeführt (neben Kranken-, Arbeitslosen-, Renten- und Unfallversicherung). Damit wurde erstmals auch „Deutschlands größtem Pflegedienst“, den pflegenden An- und Zugehörigen, Anerkennung gezollt. Auch wenn sich bestimmt trefflich über viele Details streiten lässt – und die DAH hat sich hier immer eingemischt und wird dies auch weiterhin tun –, muss anerkannt werden, dass die Pflegeversicherung enorme Finanzmittel für die Versorgung Pflegebedürftiger zur Verfügung gestellt hat.⁵

⁵ Was sie für Pflegebedürftige und pflegende An- und Zugehörige leistet, kann im Detail in der DAH-Broschüre „pflegen und gepflegt werden“ nachgelesen werden (Balz/Weber 2003).

Was sich jedoch für die Pflegebedürftigen als Vorteil darstellt, ist für spezialisierte Pflegedienste mit Nachteilen verbunden: Die Refinanzierung der von den AGAV-Diensten erbrachten Leistungen wird schwieriger, denn die Pflegeversicherung erstattet nur Kosten für Leistungen aus einem fest umrissenen Kanon, und die erzielbaren Erlöse sind grundsätzlich wesentlich geringer als bei der vorherigen alleinigen Abrechnung der Leistungen für häusliche Krankenpflege der Krankenversicherung. Für kleine, spezialisierte Pflegedienste („kritische Betriebsgrößen“) mit einem hohen Anteil an qualifiziertem Personal (lies: Krankenpflegekräfte) und mit langen Fahrtzeiten aufgrund langer Wege zwischen den zu betreuenden Patienten („geringe Stoppdichte“ bei stadtweiter Übernahme von Pflegen führt zu hohen Kosten, weil die Pflegekräfte bezahlt werden müssen, Fahrtzeiten aber keine abrechenbaren Leistungen sind) wird es immer schwieriger, finanziell zu überleben.

Parallel dazu wurden auf Bundesebene Rahmenempfehlungen zur einheitlichen Versorgung mit häuslicher Krankenpflege ausgearbeitet und umgesetzt. Im Zuge dieser „Vereinheitlichung“ wurde etwa die „Krankenhausverordnung für häusliche Krankenpflege“ gestrichen, die einen unkomplizierten Wechsel von der stationären in die ambulante Pflege erlaubte. Gestrichen oder zumindest drastisch abgesenkt wurden auch die bis dato im Rahmen von Sondervereinbarungen bereitgestellten Gelder für 24-Stunden-Pflegen (lies: Sterbebegleitungen) und andere, überdurchschnittlich zeitintensive Pflegen sowie die Abrechnungspauschale für Substitutionsbegleitung oder die ambulante Infusionsvergabe⁶. Und damit nicht genug: Fast alle Abrechnungspauschalen wurden abgesenkt, und zwar um bis zu 20 Prozent. Die Bewilligung von Leistungen wurde immer aufwendiger und komplexer, und oft befanden sich die Pflegedienste auf einem „Verschiebebahnhof“ zwischen Pflege- und Krankenversicherung – welche Kasse für welche Leistung zahlt, musste und muss erst in einer Vielzahl von Prozessen geklärt werden. Darüber hinaus brach eine wahre Flut von neuen Gesetzen, Richtlinien und Gesetzesänderungen über die Pflegedienste herein⁷ und verlangte allen Beteiligten enorme Flexibilität bei der Umsetzung ab, sei es nun eine völlige Umstellung der Finanzierung oder das Anfertigen von „Kühlkettenprotokollen (für Milchprodukte) in stationären Pflegeeinrichtungen“. Auch diese Phase führte zur Schließung oder zur Umstrukturierung von AGAV-Diensten; so wandelten sich, um das finanzielle Risiko (auch und gerade für den Träger) zu begrenzen, mehrere Einrichtungen von gemeinnützigen Vereinen in gemeinnützige Gesellschaften mit beschränkter Haftung um, und manche Aidshilfe gründete ihr Pflegeteam als gemeinnützige Tochtergesellschaft aus.

⁶ Die DAH hat damals in die auf Bundesebene laufenden Verhandlungen zwei ausführliche Stellungnahmen zur ambulanten Infusions- und Substitutionsvergabe durch Krankenpflegepersonal eingebracht. Es ist ihr zwar nicht gelungen, diese Leistungen als Regelleistungen zu verankern, doch wurde eine Klausel eingefügt, die es den Diensten vor Ort erlaubt, weiterhin Ausnahmeregelungen zu verhandeln.

⁷ Stellvertretend und stichwortartig seien hier genannt: Änderungen im Bundessozialhilfegesetz (z. B. Wechsel vom Selbstkosten deckenden zum prospektiven Pflegesatz), Heimbewohnerschutzgesetz, Förderung ambulanter Hospizarbeit, Pflegequalitätssicherungsgesetz, Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz.

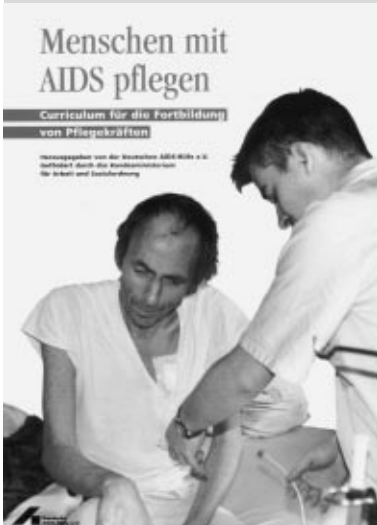
Exkurs: Die Bundesmodellprojekte der DAH

Um die Umsetzung des komplexen Gesetzeswerks der Pflegeversicherung zu flankieren, neue Pflegemodelle und -konzepte zu erproben und die pflegerische Infrastruktur auszubauen, richtet das Gesundheitsministerium das Modellprogramm „Verbesserung der Situation der Pflegebedürftigen“ ein. Im Rahmen dieses Modellprogramms führt die Deutsche AIDS-Hilfe drei bundesweite Modellprojekte durch, die vom Fachbereich Pflege koordiniert und geleitet werden und die unmittelbar und unabdingbar mit der Arbeit der AGAV-Dienste verknüpft sind, denn schließlich sind diese – neben Kliniken mit HIV-Schwerpunkt – die einzigen Kompetenzzentren für Pflege und Versorgung von Menschen mit HIV in Deutschland. Praxisplätze für Krankenpflegeschüler und Hospitanten ermöglichen es ihnen, Inhalte aus der Praxis aufzunehmen, zu bearbeiten und wieder in die Praxis umzusetzen; durch diese enge Verzahnung zwischen Praxis und Theorie sowie zwischen Dachverband und Mitgliedsorganisationen können die meisten Ergebnisse der Modellprojekte über den Projektzeitraum hinaus (als Regel- oder Sonderleistung) abgesichert werden.

Bundesmodellprojekt 1 „Menschen mit Aids pflegen“

Im Rahmen dieses Bundesmodellprogramms wird die DAH von 1995 bis 1997 mit ihrem Modellprojekt „Förderung der Pflegebereitschaft bei schwer kranken und sterbenden Menschen – am Beispiel Aids“ gefördert. Wichtigstes Ergebnis dieser drei Modelljahre ist die Entwicklung und Erprobung des Curriculums für die Seminarreihe „Menschen mit Aids pflegen“.

Ziel ist es, Kranken- und Altenpflegekräften die Lebenswelten von Menschen mit Aids näher zu bringen, um zum einen ihre Bereitschaft zur Übernahme solcher Pflege zu erhöhen und zum anderen die Pflege patientenorientiert gestalten zu können. Im Vordergrund steht dabei die Bearbeitung der Themenkomplexe „Drogen und Sucht“, „Körperlichkeit und Sexualität“ sowie „Sterben und Tod“.



Bundesmodellprojekt 2 „Praxisanleitung und Pflegeberatung“

In den Jahren 1998 und 1999 wird ein neues Angebot für Menschen mit Aids, Pflegenden der Herkunftsfamilie und Wahlfamilie, aber auch ehrenamtliche Helfer/innen geschaffen: die Pflegeberatung (entsprechende Schulungskonzepte entwickeln und erproben die DAH und die AGAV gemeinsam mit den Pflegekassen des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen, mit dem auch ein Vertrag abgeschlossen wird, der die Vergütung dieser Leistung regelt). Hintergrund ist, dass durch die Einführung der antiretroviralen Medikamente die Lebenserwartung von Menschen mit Aids steigt und immer häufiger (zeitweise) auf einen professionellen Pflegedienst verzichtet werden kann, wenn An- und Zugehörige leichte Pflegetätigkeiten übernehmen. Hinzu kommt, dass die Geldleistungen der Pflegeversicherung mittlerweile bei Pflegebedürftigen und Pflegepersonen bekannt sind und vermehrt in Anspruch genommen werden. Mit diesem innovativen Angebot bestätigt die DAH einmal mehr ihre Vorreiterrolle: „Pflegeberatung“ wird zentrales Thema der ambulanten Pflege und auch in den Leistungskatalog der Krankenversicherung aufgenommen (unter der Überschrift „Anleitung zur Grund- und Behandlungspflege“).

Zu den Aufgaben der Pflegeberatung gehören:

- » Integration des sozialen Nahfelds in die Pflege und Pflegeanleitung in Form von begleitender Individualschulung („bedside attendance“) und von Gruppenschulungen. Die Ziele: Pflegebereitschaft fördern, Pflegequalität erhöhen sowie pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen der Pflegenden mindern. Dabei müssen die pflegenden An- und Zugehörigen (wie natürlich auch die Pflegebedürftigen) grundsätzlich von sich aus mit der Übernahme von Pflegeleistungen einverstanden sein und frei entscheiden können, welche Pflegetätigkeiten sie übernehmen wollen und welche nicht – wer diese Grundsätze z. B. aus Kostengründen nicht respektiert, darf sich über Gewalt in der Pflege oder das „Burn-out-Syndrom“ bei den Pflegenden nicht wundern.
- » Ausbildung von Pflegefachkräften in der Beobachtung, Unterstützung, Beratung und Anleitung Angehöriger in der Pflege. Sie sollen befähigt werden, ihr Fachwissen und ihre Pflegekompetenzen weiterzugeben. Hintergrund ist, dass es vielen Pflegekräften schwer fällt, helfende An- und Zugehörige als Hilfsressource und nicht als „Störfaktor“ zu betrachten – in ihrer Ausbildung werden sie hierauf kaum vorbereitet (was umso unhaltbarer ist, als die Angehörigenarbeit laut Pflegeversicherungsgesetz zu den Aufgaben der Pflegedienste zählt; es mangelt aber an Konzepten und kompetenten Vermittlern).

Bundesmodellprojekt 3 „Erprobung neuer pflegerischer Versorgungsstrukturen vor dem Hintergrund der Kombinationstherapien“

Ziel dieses im Herbst 2000 begonnenen DAH-Modellprojekts, das bis Ende 2005 laufen soll, ist die Absicherung der Pflege und Versorgung von Menschen mit HIV und Aids für die weitere Zukunft, denn deren ökonomische und psychosoziale Situation hat sich trotz der Erfolge der Kombinationstherapien und trotz der Leistungen der Pflegeversicherung eher verschlechtert. Das zeigt sich besonders deutlich, wenn Menschen mit HIV pflegebedürftig werden, vielleicht auch noch an einer neuro-psychiatrischen Erkrankung leiden, aber nicht auf Unterstützung durch pflegende An- oder Zugehörige bauen können – was häufig der Fall ist. In einer solchen Situation greift die Pflegeversicherung, deren Leistungen ja insbesondere bei häuslicher Pflege nur eine Ergänzung zur familiären oder nachbarschaftlichen Pflege darstellen, oft zu kurz, und auch die Krankenkassen bewilligen kaum noch Leistungen der häusliche Krankenpflege, sodass es immer häufiger zu Situationen der (pflegerischen) Unterversorgung kommt.

Diese sich zusehends verschärfende Situation erfordert neue Pflegekonzepte und neue pflegerische Versorgungsstrukturen. Das dritte Bundesmodellprojekt der DAH setzt an zwei (miteinander verbundenen) Punkten an: zum einen an der Qualifizierung von Pflegefachkräften, zum anderen an der Integration ehrenamtlicher Mitarbeiter in die Pflege und Versorgung von Menschen mit HIV und Aids.

» Pflegefachkräfte müssen in Bezug auf die Kombinationstherapien sowie den Bereich „Compliance“/„Adherence“ („Therapietreue“) qualifiziert werden, um diese Kenntnisse in ihrer Funktion als Multiplikatoren in Form pflegerischer Beratung und Intervention an pflegende Angehörige, andere Pflegepersonen und ehrenamtliche Mitarbeiter weiterzugeben. Um „Ehrenamtliche“ in den Pflege- und Versorgungsprozess von Menschen mit HIV und Aids einbeziehen zu können, werden die Pflegefachkräfte auch im Bereich Ehrenamtlichenmanagement qualifiziert. Darüber hinaus sollen sie befähigt werden, die vor Ort bzw. in der Region (etwa in Aidshilfen oder Hospizinitiativen) vorhandenen Potenziale für die Aids-Spezialpflege zu aktivieren.





» Die DAH-Broschüre „pflegen und pflegen lassen“, die sich in erster Linie an Menschen mit HIV und ihre pflegenden An- und Zugehörigen wendet, vermittelt auch ehrenamtlichen Unterstützern die Grundlagen für die Organisation und Finanzierung der Pflege in unterschiedlichen Pflegesituationen. Explizit mit dem „Ehrenamt in AIDS-Hilfe“ befasst sich der gleichnamige Leitfaden der DAH, ein Gemeinschaftsprojekt des Referenten für Psychosoziales und Qualitätsentwicklung sowie des Leiters des Bundesmodellprojekts, der die Grundlagen für die Integration ehrenamtlicher Arbeit in Aidshilfe-Einrichtungen legt. Auf Basis dieser beiden Medien können nun die Modellseminare gestartet werden.

» *Zwischen Hilflosigkeit und Behandelbarkeit*

Steht man der HIV-Erkrankung zunächst mehr oder weniger hilflos gegenüber, so ändert sich dies mit den Erfolgen der antiretroviralen Kombinationstherapien gravierend:

Krankheitsbild/Pflegebedarf

» Patienten, die eben noch vom Tod gezeichnet scheinen, können sich plötzlich wieder aus eigener Kraft bewegen, viele wieder ein selbstbestimmtes Leben führen. Insgesamt führen die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten (zunächst) zu immer weniger Patienten mit immer kürzeren ambulanten Betreuungszeiten und immer längeren „pflegefreien Intervallen“. Doch es gibt auch Schattenseiten, etwa eine steigende Zahl von Patienten mit neuro-psychiatrischen Veränderungen, eine Zunahme von (kürzeren) stationären Aufenthalten („Drehtüreffekt“), vermehrt auftretende (zumeist nebenwirkungsbedingte) starke Blutbildveränderungen, therapieresistente Toxoplasmosen, Bauchspeicheldrüsenentzündungen, Nieren-, Leber- oder multiples Organversagen, zum Teil mit Todesfolge. Ja, es wird immer noch an Aids und an HIV gestorben, häufiger als früher allerdings unerwartet und in stationären Einrichtungen.

Und nicht zuletzt verändert sich auch die Klientel: immer mehr Patienten sind sozioökonomisch oder kulturell benachteiligt, etwa Migranten – die Krankheit nimmt den Weg aller Epidemien, sie wandert in Richtung „Unterschicht“, und sie trägt auch zur Verarmung bei. All diese Veränderungen bleiben natürlich nicht ohne Folgen für den Pflegebedarf und die Pflege, die sich z. B. von der Behandlungspflege hin zu Beaufsichtigungs- und Betreuungsleistungen sowie tagesstrukturierenden Maßnahmen entwickelt.

Selbstbild von Menschen mit HIV

Auch die Art und Weise, wie Menschen mit HIV ihre „Patientenrolle“ sehen, verändert sich. „Was könnt ihr hier in der Klinik für mich tun, was ich nicht zu Hause mit meinem Schwerpunktarzt und dem Pflegedienst regeln kann?“ – diese Frage, die Anfang der 1990er Jahre noch an erster Stelle stand, wird immer seltener gestellt. Stattdessen rückt die Hoffnung in den Vordergrund, dass in einem Krankenhaus „mehr“ oder „noch etwas“ für einen getan werden kann, während die Frage nach der aktuellen Lebensqualität an Bedeutung verliert. So verständlich diese Hoffnung auch ist, so muss man doch auch sehen, dass immer mehr Menschen mit HIV „austherapiert“ oder „dement“ in Kliniken und psychiatrischen Abteilungen und nicht mehr in ihrer eigenen Wohnung sterben. Doch statt sich als Experten ihrer Erkrankung zu sehen und dagegen aufzubegehren, fügen sich mehr und mehr Menschen in eine „passive“ Patientenrolle, wie dies bei den meisten anderen Krankheitsbildern auch der Fall ist.⁸

Auf der anderen Seite aber werden die Patienten, nicht zuletzt durch entsprechende Gesetzesänderungen und neue Regelungen, mehr und mehr zu „Kunden“, die sich – im besten Fall gut informiert – pflegerische und soziale Dienstleistungen „einkaufen“ (müssen). Wie im Gesundheitssystem insgesamt, so gewinnen damit auch in der Pflege (wie in der Tertiärprävention insgesamt) Themen wie Patientenrechte, Patientenverfügung, Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht und nicht zuletzt Qualität, Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung an Bedeutung.

Selbstbild der Pflegekräfte

Die „erste Generation“ der Pflegekräfte von Menschen mit HIV leistet Pionierarbeit, oft einhergehend mit einem enormen Maß an Engagement bis hin zur Selbstausbeutung und enormer emotionaler (Über-)Belastung: mehrere Sterbegleitungen pro Monat, das Sterben von Kollegen, vielleicht auch das eigene Passivsein. Über die Jahre aber kommt es zu einem Generationswechsel, jüngere

⁸ So lautete etwa das Motto bei einer Veranstaltung des wichtigsten Kongresses von Menschen mit Tumoren – und man empfindet dies unter dem Stichwort „Patientenintegration“ als fortschrittlich – „Patienten fragen – Experten antworten“. Würde die DAH die Bundespositivenversammlung und die Bundesversammlung der An- und Zugehörigen von Menschen mit HIV und Aids so ausschreiben, hätte sie (zum Glück) mit heftigen Protesten zu rechnen.

rücken nach. Gewiss, sie engagieren sich mit den besten Absichten. Aber oft fehlt ihnen die Nähe zu den Lebenswelten ihrer Patienten, und so sind sie nicht selten verwundert über das, was (ambulante) Pflege auch bedeuten kann – etwa Anwaltschaft für die, die sie da versorgen. Das ist ihnen nicht vorzuwerfen; Ausbildungs- und Versorgungssystem lassen ihnen kaum eine andere Möglichkeit, und es ist ihnen zu danken, dass sie überhaupt bereit sind, diese (mittlerweile wieder) „unattraktiven“ Patienten zu pflegen. Schließlich ist HIV und Aids im öffentlichen Bewusstsein heute kaum noch präsent, und wenn, dann eher in Verbindung mit den erschreckenden Zahlen aus Afrika oder Berichten aus China. Die gesellschaftliche Anerkennung (und der damit verbundene Gewinn für das eigene Ego), die einem in der Anfangszeit noch sicher war, wenn man von seiner Arbeit in der Aids-Spezialpflege erzählte, ist bestenfalls einem freundlichen Interesse gewichen, meist aber eher Desinteresse.

» Zwischen Sterbegleitung und Hospizarbeit

Sterbegleitung für Menschen mit Aids hat für uns von Anfang an dazugehört. Angesichts der oben schon beschriebenen Zustände in Krankenhäusern und in vielen Pflegediensten wollten die meisten Menschen mit Aids zu Hause sterben, und wir, die Angehörigen, Partner, Freunde, Pflegekräfte und Ehrenamtler, unterstützten sie in diesem Wunsch. Um ihnen ein würdiges und zu ihrem Leben passendes Sterben zu ermöglichen, erstritten wir Leistungen wie die 24-Stunden-Pflege, und oft trafen sich am Kranken- und Sterbebett Freunde, Geliebte, Nachbarn, Eltern und Geschwister, Pflegekräfte und Sozialarbeiter.

Manchmal allerdings, das wurde bald klar, war das Sterben zu Hause keine Lösung – etwa weil die Wohnung nicht dafür geeignet war und sich auch nicht entsprechend umrüsten ließ (z. B. eine Ein-Zimmer-Wohnung mit Ofenheizung und Außentoilette) oder weil es keine pflegenden An- und Zugehörigen gab und die Kosten für eine 24-Stunden-Pflege nicht übernommen wurden. Um auch für solche und ähnliche Fälle eine möglichst angemessene Versorgung von Menschen mit Aids zu ermöglichen, setzte sich die DAH gemeinsam mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und den Kirchen dafür ein, dass die (stationäre) Hospizarbeit in Deutschland gesellschaftliche und finanzielle Anerkennung findet. Nach jahrelangen Verhandlungen, an denen die DAH auf Ministeriumsebene beteiligt war, wurde 1998 endlich der Rechtsanspruch auf stationäre Hospizversorgung im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung festgeschrieben⁹ – für viele zu

⁹ Die ambulante Hospizversorgung erhielt erst 2001 Eingang in die gesetzliche Krankenversicherung. Auch hierfür hat sich die DAH engagiert, hatten sich doch bei der stationären Hospizversorgung neue Konfliktlinien gezeigt, etwa die „Hospitalisierung durch stationäre Hospize“ oder das Aufeinandertreffen unterschiedlicher Leitbilder, z. B. von Aidshilfen und Kirchen. Vgl. hierzu Weber/Gekeler (Hg.) 2003.

spät, aber immerhin. Auf dieser Grundlage können Träger stationäre Hospizarbeit nun im Rahmen der Regelfinanzierung anbieten.

Auch AGAV-Dienste engagieren sich: Haus Maria Frieden¹⁰ (schon vor der Regelung), Hamburg Leuchttfeuer¹¹, später die Münchner AIDS-Hilfe¹² in einem Kooperationsmodell mit dem Christophorus Hospiz Verein¹³ – das erste stationäre Hospiz in Bayern überhaupt – und das Lebenshaus Köln¹⁴. Finanziell überleben kann aber nur, wer (wie auch in den Versorgungsverträgen festgelegt) über eine entsprechende „Bettenauslastung“ verfügt. Das führt automatisch dazu, dass die stationären Hospizeinrichtungen auch Menschen mit anderen Erkrankungen aufnehmen müssen, was nicht nur von vielen Aidshilfemitarbeitern kritisch betrachtet wird, sondern auch zusätzliche Fördermittel „für Aids“ gefährdet. Weiteres Konfliktpotenzial birgt die gesetzliche Festlegung, dass die Hospizdienste 10 % ihrer Kosten über Spenden finanzieren müssen: Viele Menschen spenden gezielt für Menschen mit Aids und sind nicht damit einverstanden, dass diese Mittel z. B. auch Menschen mit Tumoren zu Gute kommen.

» Zwischen „ambulant“ und „stationär“

Im Jahr 2001 besteht der Fachbereich Pflege der DAH zehn Jahre, ein Jahr später die AGAV – allerdings nicht mehr als die, als die sie angetreten ist: 2001 hat sich die Arbeitsgemeinschaft *Ambulante* Versorgung in der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. in Arbeitsgemeinschaft *AIDS*-Versorgung umbenannt.

Hintergrund ist, dass sich immer mehr Mitglieder aufgrund der beschriebenen Veränderungen auch im Bereich der stationären Pflege und Versorgung engagieren, z. B. in Wohn-Pflege-Projekten und stationären Hospizeinrichtungen. Der Maxime „ambulant vor stationär“ wird also keine absolute Geltung mehr zuerkannt, vielmehr geht die Tendenz in Richtung integrierter Modelle mit leichten Übergangsmöglichkeiten zwischen ambulanter und stationärer Versorgung (wie z. B. eben in Wohn-Pflege-Projekten).



¹⁰ <http://franziskanerinnen-gengenbach.de/Haus%20Maria%20Frieden.htm>

¹¹ <http://www.hamburg-leuchttfeuer.de/html/hospiz.html>

¹² <http://www.muenchner-aidshilfe.de/>

http://www.muenchner-aidshilfe.de/psc/psc_hospiz_muenchen.html

¹³ <http://www.chv.org>

¹⁴ <http://www.lebenshaus-koeln.de>

Warum wir auch weiterhin HIV/Aids-Spezialpflege brauchen

Die Übernahme der Pflege von Menschen mit HIV in das System der Regelversorgung muss als gescheitert betrachtet werden. Nach wie vor (oder wieder) trifft man auf Unwissen, Unsicherheit, Ängste, zum Teil auch auf Diskriminierung. So werden etwa Menschen mit HIV in manchen Rehabilitationseinrichtungen nur mit Handschuhen angefasst, und mit den Lebensweisen von Schwulen oder Drogengebrauchern und ihren besonderen Bedarfen und Bedürfnissen haben sich nur die wenigsten Mitarbeiter auseinander gesetzt – was im „besten“ Fall zu freundlichem Desinteresse oder verschämtem Weggucken führt. Die meisten „normalen“ Einrichtungen und Dienste versuchen, Menschen mit HIV und Aids so schnell wie möglich weiterzuvermitteln ...

Einer der Gründe für dieses Scheitern ist sicher, dass die Gruppe der pflegebedürftigen Patienten mit HIV klein ist¹⁵ – zu klein, als dass sich die Regelversorgung als Ganze darauf einstellen würde, und zu klein selbst für „reine“ Aids-Spezialpflegedienste, wie sich gezeigt hat. Um eine angemessene pflegerische Infrastruktur für Menschen mit HIV aufrechtzuerhalten (so die Zielvereinbarung der AGAV) und um die auf diesem Feld erworbenen Kernkompetenzen zu erhalten, müssen sich die Dienste daher anderen Patientengruppen öffnen: Die Kernkompetenz „Kenntnis der Lebenswelten“ bzw. „Lebensweltorientierung“ etwa ermöglicht es, das Pflegekonzept um Menschen mit psychiatrischen Diagnosen und Wohnungslose zu erweitern (ohne dass diese notwendigerweise HIV-infiziert sein müssen), und die Kernkompetenz „spezialpflegerische Leistungen (Infusions- und Schmerztherapie)“ ist die Grundlage für eine adäquate Pflege von Menschen mit Tumoren oder Multipler Sklerose. Diese Erweiterung der „Zielgruppen“ der Aids-Spezialpflege kommt letztendlich auch Menschen mit HIV zugute, denn bei vielen von ihnen steht in der Zwischenzeit nicht mehr HIV im Vordergrund, sondern ein Tumor oder eine hirnorganische Veränderung, die zum Tod führen (vgl. Voigt 2004).

98

Ausblick: HIV/Aids-Spezialpflege – aber wie?

Wie Spezialpflege aussehen muss, damit sie einerseits den Menschen mit HIV und andererseits auch den von außen gestellten Qualitätsanforderungen gerecht wird, sei abschließend u. a. anhand der Aspekte Lebensweltorientierung, Leis-

¹⁵ Zur Zahl pflegebedürftiger Menschen mit HIV und zu ihrem Pflegebedarf gibt es keine verlässlichen Daten. Einziger Anhaltspunkt für Bedarfsschätzungen sind die Daten des Robert Koch-Instituts zu den Todesfällen, die auf eine HIV-Infektion bzw. Aids zurückzuführen sind. Waren das 1994 noch über 2.100, so liegt ihre Zahl seit 1998 nur noch bei etwa 600 bis 700 pro Jahr (vgl. RKI 1999, S. 151, und RKI 2004, S. 3). Angesichts der nun schon seit mehreren Jahren annähernd stabilen Zahl von etwa 2.000 neu diagnostizierten Infektionen pro Jahr kann man allerdings nur hoffen, dass die medikamentösen Therapien auch weiterhin so erfolgreich sind – angesichts der zunehmenden Zahl von als „austherapiert“ geltenden Menschen mit HIV scheint hier allerdings eine gewisse Skepsis angebracht.

tungsangebot, Mitteleinsatz und Vernetzung skizziert. Dabei wird zugleich deutlich, welche Potenziale mit eben diesen Qualitätsmerkmalen verbunden sind.

Oberstes Ziel muss es sein, Menschen mit HIV und Aids darin zu unterstützen, „ihr Leben und Sterben bei krankheitsbedingten Einschränkungen so selbstbestimmt wie möglich zu gestalten und ihre Lebensziele zu verwirklichen. Im Vordergrund steht dabei die Wiedererlangung, Erhaltung und Verbesserung von Lebensqualität und Wohlbefinden“. Die Pflege muss sich daher „grundsätzlich an den Bedürfnissen und dem Bedarf, den Lebenswelten und den Lebensweisen der Pflegebedürftigen“ ausrichten und wird als auszuhandelnder Prozess verstanden, in dem Beziehungs- und Problemlösungsprozess zusammenwirken (vgl. Spahn/Weber 2003, S. 157 f.). Dieser allen Dienstleistungen übergeordnete Grundsatz darf auch in Zukunft nicht aufgegeben werden und ist vor allem bei der Personalauswahl von zentraler Bedeutung (auch wenn manche Kollegen aus der Aidshilfearbeit die Patienten- und Lebensweltorientierung mittlerweile quasi als selbstverständlich gegeben vorauszusetzen oder ihr kaum noch Bedeutung beizumessen scheinen).

Die Orientierung an den Bedürfnissen und den Bedarfen von Menschen mit HIV und Aids bestimmt auch die Leistungen; Spezialpflegedienste müssen daher auch auf besondere pflegerische Anforderungen wie Infusionstherapie, Substitutionsbegleitung, Pflege von Beatmungspflichtigen, ambulante Palliativpflege, 24-Stunden-Pflege, psychiatrische Pflege, ambulante Pflege von Wohnungslosen oder Sterbebegleitung eingerichtet sein (und zwar sowohl was die fachlichen Voraussetzungen wie auch die rechtlichen Bestimmungen angeht, etwa hinsichtlich der erforderlichen Ausbildung der Mitarbeiter). Darüber hinaus müssen sie in der Lage sein, Angehörige sowie Partner, Freunde und freiwillige Helfer („Herkunfts- und Wahlfamilie“) – sofern beide Seiten dies wollen – in den Pflegeprozess einzubeziehen, zu beraten, anzuleiten und zu unterstützen. Wo die Dienste Bedarfe und Bedürfnisse nicht selbst befriedigen können, werden diese im Rahmen eines Netzwerks von Kooperationspartnern abgedeckt (z. B. durch Herstellung des Kontakts zu Selbsthilfeeinrichtungen – hier sei auf die Nähe zu den Aidshilfen verwiesen –, durch Vermittlung einer Beratung zur sozialen und finanziellen Absicherung oder durch die Organisation der Belieferung durch einen Mahlzeitendienst). Die Spezialpflegedienste müssen daher weiterhin als Initiatoren eines gemeinwesenorientierten, multiprofessionellen und multifunktionalen Netzwerks auftreten und z. B. mit Schwerpunktpraxen und -kliniken, Selbsthilfegruppen, Ernährungsberatern, Seelsorgern oder ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen zusammenarbeiten. Dabei kommt ihnen zugute, dass sie (trotz aller Schwierigkeiten mit rechtlichen und daraus resultierenden finanziellen Rahmenbedingungen) im Unterschied zu anderen Einrichtungen in der Lage sind, besondere Abrechnungspauschalen auszuhandeln und auch Spendenmittel für die Pflege und Versorgung von Menschen mit HIV und Aids einzuwerben und einzusetzen.

Unabdingbare Voraussetzung für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung von Menschen mit HIV und Aids ist die kontinuierliche Überprüfung und Weiterentwicklung der Qualität der Arbeit, etwa in Sachen Personalauswahl und -entwicklung oder durch die Umsetzung von Qualitätsmanagementverfahren. Die Mitarbeiter müssen nicht nur Pflegespezialisten sein, sondern auch „Zielgruppenexperten“ und anwaltschaftliche Vertreter der Interessen von Menschen mit HIV und Aids – dadurch unterscheiden sich die Dienste von „Pflegegeneralisten“ und haben durch diese Nischenabdeckung gute „Marktchancen“, insbesondere, wenn sie sich auch weiterhin am (nicht absolut zu verstehenden) Grundsatz „ambulant vor stationär“ orientieren. Spezialpflegedienste hüten aber nicht nur die Qualität der eigenen Arbeit, sondern nehmen auch auf die Qualität „der Strukturen“ Einfluss, etwa indem sie sich für die Schaffung und den Erhalt der erforderlichen gesetzlichen, politischen, finanziellen und infrastrukturellen Rahmenbedingungen einsetzen (hier insbesondere für integrierte Versorgungsformen wie z. B. das so genannte Schöneberger Modell in Berlin¹⁶ oder Wohn-Pflege-Projekte) oder indem sie in ihrer Eigenschaft als Kompetenzzentren für das Krankheitsbild Aids, die Lebensweltenorientierung und die Schwerstkrankenpflege ihre professionellen Kenntnisse und Erfahrungen an andere in Pflege und Versorgung Tätige weitergeben.

100

¹⁶ vgl. dazu z. B. http://www.kuBerlin.de/STFrameset165/index.html?/Homepage/publikation/archiv/kublattoo_04/kubo400f.html

Literatur

Balz/Weber 2003

Balz, P./Weber, A.: pflegen und pflegen lassen. 3., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2003

Besselmann u. a. 1992

Besselmann, K./Sellin, C./Borchers, A./Melchinger, H.: Modellprogramm „Ausbau ambulanter Hilfen für AIDS-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen“ des Bundesministeriums für Gesundheit. Endbericht der wissenschaftlichen Begleitung. Köln/Hannover: ISG Sozialforschung und Gesellschaftspolitik Köln/Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung (Hg.) 1992

RKI 1999

Robert Koch-Institut: Epidemiologisches Bulletin, 20/99. Berlin: RKI 1999

RKI 2004

Robert Koch-Institut: Epidemiologisches Bulletin. Sonderausgabe A. Berlin: RKI 2004

Spahn/Weber 2003

Spahn, C./Weber, A. Pflegen für mehr Leben – Arbeitsgemeinschaft AIDS-Versorgung. In: *pflegen und pflegen lassen*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2003, S. 155–168

Voigt 2004

Voigt, E.: Leben und Sterben mit HIV im Zeitalter der Kombinationstherapien. In: Weber, A./Gekeler, C. (Hg.): *Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en)* (AIDS-FORUM DAH, Band 46). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2004 (im Druck)

Weber/Gekeler (Hg.) 2004

Weber, A./Gekeler, C. (Hg.): *Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung(en)* (AIDS-FORUM DAH, Band 46). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2004 (im Druck)

Brauchen wir eine Positivengewerkschaft? Eine Streitschrift

Bernd Vielhaber

Schaut man sich den Zustand der Gewerkschaften in Deutschland und anderswo an, kann ich die im Titel formulierte Frage aus dem Bauch heraus nur mit einem lauten und entschiedenen NEIN beantworten. Lässt man mal die gewerkschaftliche Politik der Bestands- und Mitgliedersicherung, die derzeit dringend notwendige Reformen blockiert, außer Acht und betrachtet Gewerkschaften schlicht als Interessenvertretung von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern, sage ich zwar nicht mehr aus dem Bauch heraus, aber trotzdem – vielleicht noch lauter und entschiedener – NEIN. Warum ich das tue, werde ich im Folgenden anhand eines Vergleichs der Interessenvertretung von Arbeitnehmern und von Menschen mit HIV und Aids darlegen, um zum Schluss darauf einzugehen, was meiner Ansicht erforderlich ist, damit Menschen mit HIV und Aids ihre Interessen selbst vertreten.

Wie Gewerkschaften funktionieren

Gewerkschaften gewinnen Macht und Einfluss vor allem dadurch, dass sie mittels Streik in der Lage sind, ganze Branchen lahm zu legen und somit eine ernsthafte Bedrohung der Gewinninteressen der Arbeitgeber darstellen. (Überaus wichtige Faktoren für wirkungsvolle Streiks sind natürlich eine hohe Mitgliederzahl sowie die Streikbereitschaft der Mitglieder. Eine Gewerkschaft mit fünf Mitgliedern wäre machtlos. Aber auch eine mit 250.000 Mitgliedern, die sich ständig zu streiken weigern, wäre ein zahnlöser Tiger und würde sehr schnell jeglichen Einfluss verlieren.) Zugleich greifen Gewerkschaften durch ihre Verschränkung mit Parteien in den politischen Willensbildungsprozess ein – sei es über öffentliche Aufrufe, bestimmte Parteien zu wählen oder nicht zu wählen, sei es über Abgeordnete in der kommunalen Selbstverwaltung, in den Landesparlamenten und im Bundestag.

Ein Strukturmerkmal von Gewerkschaften ist die – ausgesprochen konfliktträchtige – Dreiteilung in hauptamtliche und ehrenamtliche Funktionäre und in Mitglieder. Das Funktionärswesen ist in gewisser Weise die logische Konsequenz aus dem Vertretungsanspruch und führt üblicherweise zu Privilegienbildung, Filz, Vettern- und Günstlingswirtschaft, Selbstbedienung und anderen Unappetitlichkeiten. Und damit wären wir schon beim Hauptproblem der Gewerkschaften, nämlich ihrem Vertretungsanspruch und der Legitimation der Interessenvertreter.

In der Bundesrepublik gibt es nur noch in zwei Bundesländern eine gesetzliche Interessenvertretung für Arbeiter/innen und Angestellte, die so genannten Kammern. Bei unseren österreichischen Nachbarn gibt es sie dagegen im ganzen Land – neben der gewerkschaftlichen Interessenvertretung. In Gewerkschaften ist man freiwillig Mitglied, in Kammern jedoch „von Amts wegen“, wie z. B. Ärztinnen und Ärzte Mitglieder einer Ärztekammer sind. In Österreich wird über diese Zwangsmitgliedschaft intensiv debattiert, vor allem, die vom Lohn einbehaltenen Kammerbeiträge sind ein Stein des Anstoßes. Ich führe die Kammern deshalb an, weil an dem Unterschied zwischen ihnen und den Gewerkschaften ein wesentliches Problem der Interessenvertretung der Menschen mit HIV/Aids deutlich wird: die Legitimation der Interessenvertreter nämlich. Geht man von dem urdemokratischen Prinzip aus, dass niemand die Interessen eines anderen Menschen ohne dessen ausdrückliche Zustimmung vertreten darf, dürften die Gewerkschaften eigentlich nur die Interessen ihrer Mitglieder vertreten. Aber über das Instrument der Flächentarifverträge gelten die Ergebnisse der Tarifverhandlungen zwangsweise für alle Arbeitnehmer in einem Tarifbezirk – egal, ob sie der Gewerkschaft angehören und egal, ob sie mit diesem Abschluss einverstanden sind. Es zählt allein, ob der jeweilige Arbeitgeber in einem Arbeitgeberverband Mitglied ist: falls

ja, gilt der Tarifvertrag. (Nun ist der Flächentarifvertrag einerseits unbestritten ein wichtiger Erfolg der Gewerkschaften, andererseits schwächt er ihre Position zunehmend, denn was ist der Vorteil einer Mitgliedschaft, wenn das Erstrittene für alle gilt?)

Etwas anders das Konstrukt der Kammern. Hier ist man Zwangsmitglied, sobald man in Lohn und Brot steht. Aber wie bei den Gewerkschaften müssen sich die Kammerfunktionäre regelmäßig den Mitgliedern stellen – per Rechenschaftsbericht und durch Wahl. Jedes Zwangsmitglied hat also die Möglichkeit, auf dem üblichen demokratischen Weg Einfluss zu nehmen. Der Unterschied zu den Gewerkschaften ist jedoch, dass die Kammern durch die gesetzlich gebotene Kammermitgliedschaft unter einem deutlich höheren Legitimationsdruck stehen: Sie können sich nicht damit herausreden, dass sie nur für ihre Mitglieder tätig sind.

Und was hat das alles mit der Vertretung der Interessen von Menschen mit HIV/Aids zu tun? Nun, auch hier stellt sich die Frage, wie diese Interessenvertretung legitimiert werden kann. Zuallererst aber muss eine Antwort auf die Frage gefunden werden, was denn überhaupt die Interessen von Menschen mit HIV/Aids sind, die es zu vertreten gilt, wem gegenüber sie vertreten werden sollen und wie dies organisiert werden kann. Natürlich kann ich diese Fragen hier nicht erschöpfend beantworten; so eröffnet z. B. eine solche Interessenvertretung in einer örtlichen Aidsilfe andere organisatorische Möglichkeiten als etwa auf der Ebene der Gesetzgebung oder der Mitbestimmung in der gesetzlichen Krankenkasse.

Gemeinsame Interessen der Menschen mit HIV – gibt's die?

Die Frage nach den (ureigensten) Interessen von Menschen mit HIV/Aids ist nicht einfach zu beantworten, will man keine Platituden aneinanderreihen. Klar ist, dass die Gesamtheit der Menschen mit HIV/Aids in Deutschland genauso heterogen ist wie die Gesamtheit aller hier lebenden Menschen. Und das betrifft eigentlich alle Lebensbereiche. Und auch, wenn man sich dieser Frage andersherum anzunähern versucht und überlegt, ob es so etwas wie HIV-spezifische Probleme gibt, ist die Antwort schwierig. Beispiel Diskriminierung: Was ich als diskriminierend empfinde und erlebe – und vor allem, wie ich es erlebe –, ist nicht identisch mit dem, wie ein anderer Positiver die gleiche Situation wahrnehmen würde.

Dennoch: Meiner Meinung nach gibt es sowohl gemeinsame Interessen als auch gemeinsame HIV-spezifische Probleme (zumindest leiste ich mir hier den Luxus dieser Annahme, auch wenn es sich dabei vielleicht um eine Illusion handelt – sonst wäre es völlig sinnlos, weiterzuschreiben). Aber ich denke auch, dass der kleinste gemeinsame Nenner tatsächlich ziemlich klein ist. Nur ein Beispiel:

Es ist kein gemeinsames Interesse, dass die HIV-Infektion im eigentlichen Wortsinne „heilbar“ wird; einigen Positiven geht es nämlich mit ihrer HIV-Infektion besser, als es ihnen ohne HIV jemals gegangen ist. Anders als bei den Gewerkschaften, deren ursprüngliches Ziel die Auflösung oder Überwindung des „Hauptwiderspruchs“ war, „produziert“ die HIV-Infektion keine politische oder weltanschauliche Identität, und es gibt daher auch keine gemeinsam diskutierten, ausgehandelten und formulierten Ziele – Grundvoraussetzung einer durchsetzungsfähigen Interessenvertretung.

Die erste an Menschen mit HIV zu richtende Forderung müsste somit lauten: Lasst uns gemeinsame Ziele formulieren, ohne dabei allerdings den aktuellen Zustand unserer Gesellschaft aus dem Blick zu verlieren (so wäre z. B. die Forderung nach einer Grundsicherung von 10.000 € pro Monat gesellschaftspolitisch weder sinnvoll noch vertretbar, geschweige denn durchsetzbar).

Interessenvertretung statt Stellvertreterpolitik – leichter gesagt als getan

An vielen Punkten versuchen Funktionäre, „stellvertretend“ die Interessen der Menschen mit HIV/Aids zu vertreten – oder zumindest das, was man als ihre Interessen ansieht. Diese Funktionäre legitimieren sich einerseits über Arbeitsverträge mit der Aidshilfe, andererseits schlicht aus sich selbst heraus: „Ich bin, also mache ich.“ (Man gebe sich nicht der Illusion hin, dass diese Funktionäre allesamt HIV-positiv wären – einige sind es.) Diese Stellvertreterpolitik hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen und dazu geführt, dass wieder mehr über Menschen mit HIV/Aids geredet wird statt mit ihnen.

Außerdem ist diese Form der Interessenvertretung nicht transparent: Die Interessen werden nicht abgefragt, die Grenzen der (notwendigen) Kompromisse nicht mit den „Vertretenen“ festgelegt, die Ergebnisse dieser Stellvertreterpolitik nicht rückgekoppelt. Diese „Stellvertreter“ sind nicht legitimiert und sehen daher auch keinerlei Notwendigkeit, sich zu rechtfertigen. Mit anderen Worten: Die Menschen mit HIV/Aids haben keinen Einfluss auf die Inhalte und Formen dieser Stellvertreterpolitik. Ein gutes Beispiel hierfür ist das so genannte Netzwerk der Therapieaktivisten: Es kommuniziert noch nicht mal, was es tut – Nichtmitglieder haben also keinerlei Möglichkeiten, auf diese Stellvertretung einzuwirken.

In der Bundesrepublik gibt es verschiedene Netzwerke bzw. Organisationen, in denen sich Menschen mit HIV/Aids engagieren (können). Manche dieser Netzwerke erheben den Anspruch, Interessenvertretung zu sein und handeln auch so, andere eher nicht. Vom organisatorischen Grundprinzip her sind sie alle mit Gewerkschaften vergleichbar: Sie legitimieren ihren Anspruch auf Macht und Einfluss aus sich selbst bzw. ihren Mitgliedern heraus; sie generalisieren ihre eige-

nen Wahrnehmung und überhöhen sie als „die Interessen der Menschen mit HIV/Aids“. Unglücklicherweise haben diese Netzwerke bzw. Organisationen meist sehr Spezielles im Blick: das Heteronetzwerk die Heteros, das Positivenetzwerk eher die Schwulen, JES die Drogengebraucher (HIV/Aids spielt hier wahrlich nicht die Hauptrolle), das Frauennetzwerk die Frauen. Dann gibt's da noch das etwas sperrig bezeichnete „Netzwerk der An- und Zugehörigen“, nicht zu vergessen „Kirche positiv“, die sich ebenfalls als Interessenvertretung versteht. Und Positiv e.V., ein gemeinnütziger Verein, dem etwa zehn HIV-Positive und -Negative angehören und in den man nicht eintreten kann (diese Leute leisten seit vielen Jahren hervorragende Arbeit als Organisatoren der bundesweiten Positiventreffen im Waldschlösschen, agieren aber zunehmend auch als Interessenvertretung). Und die Deutsche Aids-Stiftung, die mittlerweile ins selbe Horn stößt, und und und

Die Zusammenarbeit unter diesen Netzwerken bzw. Organisationen ist gleich null, auch eine gemeinsame Zieldefinition gibt es nicht. „Qualität entsteht in der Vielfalt“, hat ein ehemaliger DAH-Vorstand mal behauptet. So, tut sie das!?

Ein Standardargument lautet: „Aber es sind doch (fast) alle in der Deutschen AIDS-Hilfe, die ja sozusagen als unser aller Mutterschiff fungiert.“ So ein Quatsch – die DAH ist längst nicht mehr mit den Interessen der Menschen mit HIV/Aids befasst – na ja, stimmt nicht ganz: Sie ist immerhin dann mit ihnen befasst, wenn diese mit ihren institutionellen Interessen konform sind, ebenso die regionalen Aidshilfen. Zwar wird immer noch mit dem Mythos Interessenvertretung argumentiert, aber schaut man sich diese genau an, drängt sich manchmal schon der Gedanke auf, dass man ohne besser dran wäre als mit.¹ Das hat aber nun überhaupt nichts mit einer „echten“ Interessenvertretung zu tun – ganz im Gegenteil. Menschen mit HIV werden instrumentalisiert, um einen Funktionsapparat zu legitimieren. Kein Wunder, dass viele Positive aus der Aidshilfe „auswandern“ und sich außerhalb organisieren – Beispiele hierfür gibt es zuhauf, und es werden immer mehr. Man wird mir Bösartigkeit, Destruktivität und Missachtung des Engagements vieler hoch motivierter Mitarbeiter vorwerfen. Nun, ich kenne viele Leute in den Aidshilfen vor Ort und in der DAH und will ihr Engagement keinesfalls herabwürdigen; ich spreche auch nicht von ihnen, sondern von der Institution Aidshilfe, bei der – wie bei allen anderen Institutionen auch – völlig andere Interessen im Vordergrund stehen als die der so genannten Klienten.

Strukturen für die Organisation einer Interessenvertretung sind indes vorhanden. Sie müssten allerdings entflochten und reformiert werden. Darüber

1 *Wie bitte soll man denn die immer häufiger (auch in der Öffentlichkeit) geführte Debatte verstehen, die Aidshilfe müsse raus aus der „Schmuddelecke“ und sich folglich von ihrer Schwulen-, Drogen- und Knastarbeit verabschieden? Es ist halt deutlich schwieriger geworden, mit dieser Klientel Spenden zu akquirieren. Also verabschiedet man sich von ihr, verpasst sich ein sauberes Image und wendet sich der Allgemeinbevölkerung zu – frei nach dem Motto: Aids geht uns alle an.*

hinaus muss die Frage der Legitimation öffentlich debattiert werden – und zwar so, dass sich jeder Mensch mit HIV einmischen kann, der sich einmischen will. Gemeinsame Ziele müssen gemeinsam und öffentlich diskutiert, definiert und formuliert werden – woraus sich dann ergibt, wem gegenüber Interessen vertreten werden müssen. Eine öffentliche Debatte ist auch im Hinblick auf die gesellschaftspolitische Dimension der Interessen von Menschen mit HIV/Aids zwingend notwendig. Aus meiner Sicht schließt das auf jeden Fall die Aidshilfe ein. Oder noch schärfer: Wenn die Menschen mit HIV/Aids nicht bald anfangen, ihre Interessen der Aidshilfe gegenüber zu vertreten, wird auch die Aidshilfe in absehbarer Zeit ihre Legitimation (und damit ihre finanzielle Grundlage) verlieren – was für viele Menschen mit HIV, die sozial und ökonomisch besonders benachteiligt sind, katastrophal wäre, gerade für sie nämlich ist die Aidshilfe eine unverzichtbare Dienstleisterin. (Wie zu sehen ist: Ich halte die Aidshilfe keinesfalls für überflüssig – im Gegenteil. Aber wenn die gegenwärtige Entwicklung so weiterläuft und nicht bald korrigiert wird, hat sie sich überlebt, was eine gesellschaftspolitische Katastrophe wäre.)

Die Netzwerke haben aber alle einige gleich gelagerte Probleme:

- » Es engagieren sich zu wenig Menschen mit HIV/Aids, sodass manche Netzwerke massiv unter „Personalmangel“ leiden.
- » Die fachliche Expertise ist oft sehr begrenzt, was eine erfolgreiche Interessenvertretung kaum möglich macht.
- » Darüber hinaus kooperieren die Netzwerke nicht miteinander – im günstigsten Fall ignorieren sie sich.
- » Die Netzwerke sind zu stark abhängig von (mehr oder weniger charismatischen) Einzelpersonen; scheiden diese aus – oder werden sie ausgeschieden –, bricht häufig genug über einen längeren Zeitraum das ganze Netzwerk zusammen.
- » Die Arbeitsfähigkeit der Netzwerke ist aufgrund kaum vorhandener Ressourcen stark begrenzt.

Das aus meiner Sicht fatalste aller Probleme aber ist die Lethargie, das Desinteresse, die Ich-Bezogenheit und Konsumorientierung der allermeisten Menschen mit HIV/Aids (ich kann das Geheule hören, während ich das schreibe – tut mir Leid, ich sehe das so). Ich selbst bin – aus der linken Ecke der politischen Schwulenbewegung kommend – nun schon seit 1984 in verschiedenen Formen in der Aidsbewegung engagiert. Gegenüber den späten 1980er und frühen 1990er Jahren hat das Maß des Engagements drastisch abgenommen. War es früher noch möglich, einige hundert Menschen auf die Straße zu bekommen, um einer Forderung von Menschen mit HIV/Aids Nachdruck zu verleihen, lohnt es sich heute noch nicht einmal, über einen Aufruf zu einer Demonstration nachzudenken. Dabei sind in den letzten Jahren nach und nach wesentliche Errungenschaften, die wir er-

kämpft hatten, zurückgenommen worden. Zusammengekommen mit dem sich deutlich verschärfenden politischen Klima und der Misere der öffentlichen Haushalte und des Gesundheitssystems muss doch eigentlich jeder, der noch einen Funken Verstand hat, sehen, wohin der Karren fährt. Aber was geschieht? Es wird gejamert und genölt – und Ende. Keinen Menschen scheint das zu interessieren – außer natürlich auf der Ebene des persönlichen Verlustes von Annehmlichkeiten, z. B. dass es heute nicht mehr so einfach ist, ein „G“ oder „B“ in seinen Schwerbehindertenausweis gestempelt zu bekommen. Doch wird dieser „Verlust“ in eine nach außen gerichtete politische Aktion umgewandelt? Fun und Party sind angesagt, Privatisieren. Nur weiter so! Aber glaubt jemand ernsthaft, dass jemand für uns den Karren aus dem Dreck zieht und unsere Interessen vertritt?! Unsere Gesellschaft funktioniert nun einmal so, dass die Interessen derjenigen mit der höchsten Durchsetzungsfähigkeit am ehesten berücksichtigt werden.

Hier sehe ich für Menschen mit HIV/Aids vor allem die folgenden vier Probleme:

>> Wir sind zu wenige

Um es an einem Beispiel deutlich zu machen: Lange Zeiten gab es Krach über die Finanzierung von Resistenztests – ein ja nicht unwichtiges Testverfahren. Der Bundesausschuss Ärzte und Krankenkassen, der darüber zu entscheiden hat, ob und unter welchen Bedingungen sie im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung abgerechnet werden können, hat die Beratung lange Zeit mit dem Argument vertagt, es handele sich um eine wirtschaftlich nachrangige Frage; Indikationsgebiete wie Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen, die eine ungleich höhere Patientenzahl betreffen, haben – in den Augen des Ausschusses natürlich – Vorrang. Erst am 1. Dezember 2003 wurde endlich beschlossen, dass die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten dafür (unter bestimmten Bedingungen) erstatten müssen.

>> Die Aidsbewegung hat keine Zähne mehr

Uns fehlt mittlerweile ein ähnliches Druckmittel wie ein Streik. Industrie und Kassen sagen in Auseinandersetzungen unumwunden, dass sie gar nicht daran denken, spezifische Forderungen auch nur zu diskutieren, geschweige denn ihnen nachzugeben. Wir könnten ja doch keinen Druck mehr ausüben – im Gegensatz etwa zu 1990, wo so manche Geschäftsstelle einer Krankenkasse oder Pharmafirma oder so mancher Kongressstand eines pharmazeutischen Unternehmens von Menschen mit HIV/Aids besetzt worden ist, um den Forderungen Nachdruck zu verleihen.

» Die Aidsbewegung lähmt sich selbst

Zweifelsohne leidet die Aidsbewegung an mangelnder Konfliktfähigkeit, an einer fehlenden Kultur des konstruktiven Streits. Stattdessen beherrscht massiver „Kannibalismus“ die Szene – anders lässt sich aus meiner Sicht der Umgang miteinander bzw. untereinander kaum beschreiben.

» Die Aidsbewegung ist käuflich

Das betrifft einerseits die Aidshilfen als Institutionen, aber auch Menschen mit HIV/Aids als Einzelpersonen bzw. in ihren jeweiligen Rollen als Funktionäre. Diese Debatte ist so alt wie die Aidshilfe als Institution. Sie begann zu dem Zeitpunkt, als die ersten Aidshilfen ernsthaft überlegten, die an die Zuwendung von Steuergeldern geknüpften inhaltlichen Bedingungen zu erfüllen. So verbot beispielsweise die damalige Gesundheitsministerin aus Baden-Württemberg per Zuwendungsbescheid den Aidshilfen, aus Steuermitteln primärpräventive Materialien zu produzieren, die besonders aufschwule Szenen abgestimmt waren und die sie als „rosa Blättchen“ abqualifizierte. Ähnliche inhaltliche Eingriffe der Zuwendungsgeber hat es immer wieder gegeben, ohne dass der Streit darum öffentlich ausgetragen wurde. Ein weiterer von mir mit großer Sorge betrachteter inhaltlicher Eingriff ist die von den Zuwendungsgebern „gewünschte“ Ausweitung des Arbeitsfeldes der Aidshilfen auf sexuell übertragbare Krankheiten.²

Aufgrund der Struktur unseres Gesundheits- und Sozialsystems müssen einige der Tätigkeiten der Aidshilfebewegung über so genannte Drittmittel finanziert werden, wozu ich sowohl Spenden als auch Sponsoringgelder zähle. Zu den Hauptsponsoren der Aidshilfe zählt die pharmazeutische Industrie, die (auf allen Ebenen) eine ganze Reihe von Projekten und Veranstaltungen (mit-)finanziert. Mir drängt sich der Eindruck auf, dass Aidshilfe ohne diese finanzielle Unterstützung schlicht nicht mehr existenzfähig wäre (abgesehen von den Sozialarbeitergehältern, die über Steuergelder finanziert werden). Damit hat die Industrie eine erhebliche Macht- und Einflussposition gewonnen, die sie zunehmend auch nutzt. Das fängt an bei – aus meiner Sicht – für Menschen mit HIV/Aids völlig überflüssigen Dingen wie einem kalten Büfett auf einer Informationsveranstal-

² Dieses in der neueren Sozialwissenschaft als „integrative Prävention“ bezeichnete Konzept scheint auf den ersten Blick schlüssig zu sein. Allerdings müssen für die Umsetzung eines solchen Konzeptes – sofern es erfolgreich sein und nicht zu erheblichen Konflikten mit den primärpräventiven Botschaften zu HIV führen soll – strukturelle Voraussetzungen geschaffen werden, von denen wir noch weit entfernt sind. Ein Beispiel: Sinnvollerweise müsste eine integrative Prävention sexuell übertragbarer Krankheiten in ein Gesamtkonzept der Gesundheitsförderung eingebettet werden, das schon im Kindergarten ansetzen müsste. Singuläre integrative Prävention zu sexuell übertragbaren Erkrankungen führt unweigerlich zu Widersprüchen. So lautet die Botschaft bei Syphilis: „Kondome sind nicht sicher!“ – fatal für eine glaubwürdige HIV-Prävention.

tung der lokalen Aidshilfe zu medizinischen Themen, die (bzw. das) von der Industrie finanziert wird. Die zu erbringende Gegenleistung der Aidshilfe besteht in der Regel darin, dem örtlichen Außendienstmitarbeiter des finanzierenden Unternehmens einen Infostand am Veranstaltungsort einzuräumen, auf dem es auf die übliche Weise (des-)informieren und das eigene Marketingmaterial (auch „Patienteninformation“ genannt) auslegen darf. Und das hört bei der um sich greifenden und aus meiner Sicht hochproblematischen Unsitte der so genannten Koppelungsgeschäfte noch lange nicht auf. Bei diesen Koppelungsgeschäften bekommt eine Aidshilfe finanzielle Unterstützung für ein Projekt unter der Bedingung zugesichert, eine Veranstaltung mit einem vom finanzierenden Unternehmen vorgegebenen Thema (und im Zweifelsfall auch mit einem vorgegebenen Referenten) durchzuführen. Das nennt man dann „Agenda-Setting“ – eine der wirksamsten Einflussmöglichkeiten überhaupt, denn hierüber werden Themen und Inhalte auf die Agenda gesetzt, die in der Regel vor allem für die Industrie (unter Gewinnmaximierungsaspekten) interessant sind. Der Gipfel der Käuflichkeit sind dann schließlich sicherlich von Aidshilfen herausgegebene Printmedien, deren Autoren Mitarbeiter pharmazeutischer Firmen sind, sich als solche aber noch nicht einmal zu erkennen geben.

Auf der individuellen Ebene ist die Käuflichkeit weniger leicht erkennbar. Allerdings wird man zum Beispiel fragen müssen, ob es in irgendeiner Weise begründbar ist, dass HIV-positive Funktionäre der Aidsbewegung an Freizeitveranstaltungen wie z. B. Ballon- oder Katamaranfahrten teilnehmen, die von der pharmazeutischen Industrie zur allgemeinen Erbauung von auf Kongresse gekarrten Ärztinnen und Ärzten veranstaltet werden. Ein weiterer Punkt ist die Art und Weise, wie Aidshilfen als Institutionen mit HIV-Ärztinnen und -Ärzten umgehen – aus meiner Sicht haben sie nichts, aber auch gar nichts in Vorständen von Aidshilfen zu suchen; Interessenkonflikte sind hier unvermeidbar. Die Aidshilfe kann die Interessen von Menschen mit HIV/Aids nicht (notfalls auch gegen) Ärztinnen und Ärzte vertreten, wenn auf der lokalen Ebene in der Art und Weise gemauschelt wird, wie das derzeit völlig üblich ist. Dieser Vorwurf geht übrigens in gleicher Weise an die ärztliche Seite, die häufig genug jegliche Sensibilität vermissen lässt, sich aber über den Vorwurf entrüstet, sie könne die Interessen von Menschen mit HIV/Aids keineswegs vertreten. (Warum das nicht funktionieren kann, kann ich hier nicht im Einzelnen ausbreiten, doch sei eine Polemik gestattet: Wenn HIV-Ärzte allen Ernstes meinen, die Interessen von Menschen mit HIV/Aids vertreten zu können, müsste es HIV-Patienten ebenso selbstverständlich möglich sein, die Interessen der HIV-Ärzte zu vertreten. Alles klar?) Bei anderen Patientenorganisationen und -verbänden kann man übrigens sehr genau sehen, was passiert, wenn man die Vertretung von Patienteninteressen über einen längeren Zeitraum Ärzten und der pharmazeutischen Industrie überlässt. Eine

selbstbewusste, medizin(system)- und medikamentenkritische Positionierung von Patienteninteressen ist hier eine absolute Rarität.³

Was ist zu tun?

Die Frage, ob wir eine Positivengewerkschaft brauchen, habe ich zu Beginn dieses Artikels entschieden mit Nein beantwortet und dieses Nein im Folgenden zu begründen versucht. Was aber muss geschehen, damit Menschen mit HIV und Aids ihre Interessen vertreten (können)? Hierzu einige Thesen:

- » Die Vertretung der Interessen von Menschen mit HIV/Aids muss in die Hände der Betroffenen zurück.
- » Eine wirkungsvolle Interessenvertretung ist nur dann möglich, wenn sich die Menschen mit HIV/Aids solidarisieren und gemeinsam handeln.
- » Eine wirkungsvolle Interessenvertretung erfordert funktionale und effiziente Organisationsformen und entsprechende Ressourcen.
- » Die bestehenden Netzwerke und Organisationen müssen zwingend von HIV-Positiven „überflutet“ werden, und diese müssen auch die Macht übernehmen – oder die Netzwerke müssen endgültig aufgelöst werden.
- » Die Aidshilfe muss gezwungen werden, sich wieder verstärkt allen Menschen mit HIV/Aids zuzuwenden – unabhängig von den Infektionswegen. Jeder, der eine Debatte über ein angebliches „Schmuddelimage“ oder eine „Imageschädigung durch Schwule oder Drogengebraucher“ anzettelt, gehört in die Verbannung nach Österreich oder die USA.
- » Menschen mit HIV/Aids müssen sich inner- und außerhalb von Aidshilfe organisieren – und zwar nicht wie bislang in Feindschaft, sondern in gegenseitiger Achtung. Nur so kann einerseits der zwingend notwendige Dienstleistungsbereich der Aidshilfe erhalten bleiben und andererseits sichergestellt werden, dass die Interessen von Menschen mit HIV/Aids in der täglichen Arbeit geachtet und berücksichtigt werden.
- » Im Rahmen einer konstruktiven öffentlichen Debatte muss ein Minimalkonsens gefunden werden, denn sonst können wir unsere Interessen nicht wirkungsvoll vertreten.
- » Interessenvertretung muss transparent, öffentlich und beeinflussbar sein. Es kann nicht angehen, dass selbsternannte Patientenvertreter ohne jegliche Kontrolle durch die Betroffenen hinter den Kulissen kungeln und Strippen ziehen.

110

³ Leider fehlt hier der Platz, um diese Behauptung detailliert zu untermauern. Daher kann ich nur die kritische Analyse der Internetauftritte und Presseerklärungen bzw. veröffentlichter Statements diverser Patientenverbände sowie die gelegentliche Teilnahme an (lokalen oder nationalen) Treffen von Patientenverbänden empfehlen. Mir fällt es auf solchen Treffen immer wieder ausgesprochen schwer, einen Unterschied zwischen der Argumentation verschiedener Patientenverbände und der Argumentation der Industrie bzw. den wirtschaftlichen Interessen der Ärzteschaft zu erkennen.

» Eine wirkungsvolle Interessenvertretung ist ohne enge Kooperation mit anderen Patientenverbänden nicht (mehr) möglich. Hierzu müssen Menschen mit HIV/Aids in die diversen Gremien gehen. Aus der Erfahrung der letzten 20 Jahre ist klar, dass sich die Aidsbewegung nicht an andere Patientenverbände „anhängen“ kann, da diese – so groß sie auch immer sein mögen – völlig überfordert sind mit den Lebenskonzepten eines „durchschnittlichen“ HIV-Positiven. Die Interessenvertretung der Menschen mit HIV/Aids hat in den ersten 10 Jahren der Epidemie in vielerlei Hinsicht Maßstäbe gesetzt, von denen andere Patientenverbände heute noch profitieren. Wir werden uns schon aus Selbstschutz – oder Selbstverteidigung – (wieder) an die Spitze einer Patientenbewegung setzen müssen, sonst können wir es gleich knicken. Das alles geht nur, wenn wir uns endlich aufraffen, uns solidarisieren und anstatt zu jammern endlich wieder Verantwortung für uns, unser eigenes und unser kollektives Wohlergehen als HIV-Positive übernehmen – und dabei mehr im Auge haben als nur die nächste Party, den nächsten Fick oder die nächste Pilleneinnahme.

Quintessenz

Wer nicht kämpft, hat schon verloren.

Selbsthilfe von Menschen mit HIV/Aids – zwischen Individuum und Kollektiv, Organisation und Bewegung, Politik und Gesundheitssystem

Dirk Hetzel

**„AM ANFANG WAR ANGST, CHAOS UND APOKALYPSE.
AM ANFANG WAR DIE OHNMACHT DER BETROFFENEN.
SIE MUSSTEN DEN ANFANG MACHEN.**

**VERGLEICHBAR MIT DER WEHRHAFTIGKEIT DER VERACHTETEN MENSCHEN
VON STONEWALL UND DEM DARAUS ERWACHSENEN GAY PRIDE HAT DIE
SELBSTHILFE INNERHALB DER AIDSLANDSCHAFT ORTE DES SELBSTBEWUSSTSEINS
GESCHAFFEN, DAS – NOTWENDIGERWEISE IM GHETTO GENÄHRT –
WEIT NACH AUSSEN STRAHLT UND WEITER STRAHLEN WIRD.“**

Klaus Pfaff (25.10.1955–30.05.2004) im Februar 2004

In Deutschland gibt es schätzungsweise 100.000 örtliche Selbsthilfegruppen mit über vier Millionen Mitgliedern und mehr als 100 in Dachverbänden (Wohlfahrts-, Sozial- und Behindertenverbände) zusammengeschlossene Selbsthilfeorganisationen, darunter auch die Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH). Selbsthilfe ist „en vogue“, täglich werden neue Gruppen gegründet, und man spricht gerne von ihnen als „vierter Säule“ des Gesundheitswesens (neben den Praxen niedergelassener Ärzte, den Krankenhäusern und dem öffentlichen Gesundheitsdienst) – auch wenn dies derzeit eher eine Vision als eine Zustandsbeschreibung ist (vgl. Matzat 2002, S. 13).

Diese Vielfalt der Selbsthilfebewegung in Deutschland ist ihre Stärke – und zugleich ihre Schwäche: Je kleinteiliger und verästelter sie ist, desto besser für die Rat und Kontakt Suchenden. Die Frage hingegen, wie die Interessen der Selbsthilfegruppen und ihrer Mitglieder gegenüber Politik und Gesundheitssystem vertreten werden können und wie die Vernetzung und Koordination aussehen soll, kann selbst von denjenigen, die das heute bereits tun, kaum zufrieden stellend beantwortet werden und führt so nicht selten zu Selbstzweifel und Konkurrenzgefühlen. Die Frage nach der demokratischen Legitimation des Stellvertretungsanspruchs, also „Wer darf für wen sprechen, und wer vertritt wessen Interessen?“, ist nicht nur die Achillesferse der Patientenverbände, sondern beschäftigt die gesamte Sozial- und Gesundheitsszene. Wie können Meinungsbildungsprozesse initiiert und organisiert werden? Wie viel Basisdemokratie verkraftet eine auf Handlungsfähigkeit angewiesene Organisation, wenn sie im Alltagsgeschäft bestehen möchte? Wie demokratisch sind Sozialwahlen, an denen sich kaum jemand beteiligt und deren Kandidaten kaum jemand kennt? Wie begründet ist der Vertretungsanspruch der Krankenkassen, die auf die Anzahl ihrer (Zwangs-)Mitglieder verweisen und darüber ihre eigene Position im Spannungsfeld zwischen Ökonomie, Politik und Medizin einerseits sowie Versicherten- und Patienteninteressen andererseits übersehen? Wie realistisch ist die Behauptung, Ärzte könnten die Interessen und Bedürfnisse von Patienten am besten schützen, da sie täglich zu ihrem Wohle (be-)handeln?

Auch die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. steht vor diesen Fragen nach der Legitimation ihres Vertretungsanspruchs und der von ihr praktizierten Interessenvertretung. Vor 20 Jahren als Selbsthilfebewegung Einzelner gestartet, ist sie längst zur Selbsthilfeorganisation geworden (vgl. Matzat 2002, S. 16 f.). Für manche eher ein monolithischer Block (freilich mit durchaus wahrnehmbaren Rissen), ist sie für andere vielleicht wie ein modernes Kunstwerk, an dem viele mitgearbeitet haben, das Beifall ebenso wie Unverständnis auslöst – was ja bei stilprägender Kunst durchaus die Regel ist. Denn eines wird man nach 20 Jahren Aidshilfearbeit durchaus selbstbewusst sagen dürfen: Dieser Verband ist – mit all seinen Schwächen und Stärken – ein Gewinn für die Selbsthilfebewegung in Deutschland, und vieles,

was unter dem Dach von Aidshilfe entwickelt wurde, hat über die Verbandsgrenzen hinaus Anerkennung und auch Nachahmung gefunden. Und auch wenn heute innerhalb der DAH – teils selbstzweiflerisch, teils herablassend – über Sinn und Zweck von Selbsthilfe und über „alte“ und „neue“ Selbsthilfe gestritten und philosophiert wird, so sind doch diese Diskussionen und Gedanken immer noch von Auseinandersetzungs- und Einsatzbereitschaft, Kreativität und Solidarität geprägt – solange das so bleibt, wird es diesen Verband in der einen oder anderen Form auch weiterhin geben. Genauso gilt aber auch: Die DAH ist nicht mehr dieselbe wie vor 20 Jahren, ist eben nicht mehr Selbsthilfe, sondern Selbsthilfeorganisation. Wo sie heute hinsichtlich der Positivselbsthilfe steht, wie sich das oben skizzierte Legitimationsproblem in ihr widerspiegelt und wie sie damit konstruktiv umgehen kann, darum soll es im Folgenden gehen.

Positivselbsthilfe ist Selbsthilfe ist Selbsthilfe

Hand aufs Herz: Wer weiß schon immer genau, wovon die Rede ist, wenn über Selbsthilfe gesprochen wird? Eine allgemein gültige Definition gibt es nicht; immerhin wird man sagen können, dass Selbsthilfe gelebte Alltagsbewältigung von Menschen ist, die von einem wie auch immer gearteten Schaden betroffen oder bedroht sind, die also ein gemeinsames Schicksal verbindet. Unter dem Dach der Deutschen AIDS-Hilfe etwa haben sich unterschiedliche Personengruppen mit unterschiedlichen Interessen zusammengefunden, die sich mit Merkmalen wie „schwul“, „Drogengebraucher“, „Substituierter“, „Ex-User“, HIV-Infiziert“, „aidskrank“, „Hepatitis-infiziert“, „inhaftiert“, „An- oder Zugehöriger“, „Deutscher“, „Migrant“, „Frau“, „Mann“ usw. beschreiben lassen. Viele vereinen mehrere Merkmale auf sich, sie alle unterscheiden sich aber hinsichtlich des Merkmals, entweder von HIV „betroffen“ oder von HIV „bedroht“ zu sein. Man könnte also von zwei Selbsthilfesträngen innerhalb der DAH sprechen, von dem der Menschen, die von der HIV-Infektion besonders tangiert werden, ohne selbst infiziert zu sein, und von dem der Menschen mit HIV/Aids – um Letztere soll es im Folgenden gehen.

Schaut man sich die Positivselbsthilfe genauer an, so haben wir es

- » auf Bundesebene z. B. mit dem Netzwerk plus e.V., dem bundesweiten Selbsthilfenetzwerk JES – Junkies, Exuser, Substituierte, dem Netzwerk Frauen und AIDS, dem Afrikanischen Positivnetzwerk, Positiv e.V. (und Einzelpersonen),
- » auf Landesebene u. a. mit Landesarbeitsgemeinschaften, überregionalen Zusammenschlüssen wie Twenty plus pos) (und Einzelpersonen),
- » auf regionaler Ebene mit einzelnen Gruppen und ebenfalls mit Einzelpersonen zu tun.

Die genannten Netzwerke unterscheiden sich allerdings deutlich, etwa hinsichtlich der Zahl der (aktiven) Mitglieder, des Verhältnisses von HIV-Infizierten und

Nichtinfizierten oder der Strukturen (lediglich das JES-Netzwerk verfügt über lokale, regionale und überregionale Strukturen, allen anderen bundesweiten Netzwerken fehlt weitestgehend der Unterbau).

Neben der Mischung aus Positiven und Negativen ist die Positivenselbsthilfe durch folgende weitere Polaritäten bzw. Spannungsfelder gekennzeichnet (wo bei es oft fließende Übergänge gibt):

- » Organisierte und „Unorganisierte“ (hier sind jene gemeint, die keine Funktion in einem institutionellen Kontext haben, also z. B. nicht hauptamtlich oder ehrenamtlich in einer Aidshilfe mitarbeiten): Diese Unterscheidung ist vor allem dann wichtig, wenn es um Interessenabwägungen geht; institutionell Eingebundene denken verständlicherweise häufiger im Kontext einer (ihrer) Organisation als „Unorganisierte“.
- » Kollektive und individuelle Interessen: Den eigenen Horizont zugunsten einer gemeinschaftlichen Perspektive zu übersteigen, um so zum solidarischen Handeln zu kommen, ist nicht für jeden Motivation, sich in Selbsthilfe zu engagieren – das kann zum Konflikt führen, je nachdem, welchen Anspruch das Netzwerk oder die Gruppe hat, für das oder die man sich entschieden hat.
- » Ehren- und hauptamtliches Engagement: Auch wenn Selbsthilfearbeit prinzipiell „Freiwilligenarbeit“, also ehrenamtliches Engagement ist, wechseln die Akteure doch häufig die Ebenen; das fängt beim hauptamtlichen Aidshilfemitarbeiter an, der in seiner Freizeit noch als Mitglied eines Selbsthilfenezusammenschlusses tätig ist, und hört beim Selbsthilfeaktivisten, der auch mal ein Honorar im Rahmen einer Industrieveranstaltung annimmt, noch nicht auf.

Zusammenfassend lassen sich die unterschiedlichen Ebenen der Selbsthilfe wie folgt darstellen:

Selbsthilfeorganisation
institutionell
mit Stellvertretungsanspruch
ehren- und hauptamtlich
HIV-Infizierte und Nichtinfizierte

organisierte Selbsthilfe
z. B. in Netzwerken (mit oder ohne e.V.)
mit Stellvertretungsanspruch
ehrenamtlich
HIV-Infizierte und Nichtinfizierte

„reine Selbsthilfe“
Einzelpersonen treffen sich im privaten oder auch institutionellen Rahmen (z. B. an eine Aidshilfe angebunden)
ohne Stellvertretungsanspruch
ausschließlich HIV-Infizierte

Selbsthilfeförderung durch die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. im Spannungsfeld

Die genannten Netzwerke und Gruppen werden auf verschiedenen Ebenen und in unterschiedlicher Weise gefördert, sei es durch Sachleistungen, d. h. die Zurverfügung-Stellung von Infrastruktur, oder Geldleistungen, z. B. die Finanzierung von Projekten oder finanzielle Unterstützung für regelmäßige Arbeitstreffen. Derzeit finden in Deutschland jährlich rund 20 bundesweite Netzwerktreffen und rund 20 Fortbildungsveranstaltungen für Multiplikatoren der Selbsthilfe auf Bundesebene statt, in manchen Bundesländern gibt es nach wie vor landesweite Positiventreffen, und auf regionaler Ebene werden mittlerweile in vielen Städten Informationsveranstaltungen zu aktuellen Themen rund um das Leben mit HIV und Aids angeboten (so veranstaltete etwa allein die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. im Jahr 2002 rund 60 solcher lokalen Veranstaltungen im Rahmen ihrer „medizinischen Rundreise“). Hinzu kommen Großveranstaltungen, die von der DAH ausgerichtet (Bundespositivenversammlung/BPV) oder strukturell durch sie unterstützt werden (z. B. Beteiligung von Menschen mit HIV/Aids am Deutschen AIDS-Kongress) – eine solche Angebotsfülle ist in anderen Ländern kaum zu finden.

Was aber ist das Ziel dieser Selbsthilfeförderung durch die DAH? In den Anträgen der DAH an ihre Zuwendungsgeberin, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, findet sich dazu folgende Formulierung: „Ein Schwerpunkt der Sekundärprävention ist die Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe. Eine ihrer wichtigen Aufgaben ist, individuelle Bedürfnisse und kollektive Interessen der Menschen mit HIV/Aids auszugleichen. Diese zunächst abstrakt anmutende Unterscheidung wird konkret in der Auseinandersetzung um die Gewichtung von Ansprüchen Einzelner gegenüber der Aidshilfe und ihrem Dachverband einerseits und des Bedarfs von Multiplikatoren der Selbsthilfe andererseits.“ Die DAH ist sich also ihrer Position im Spannungsfeld zwischen individuellen und kollektiven Interessen der Menschen mit HIV/Aids und ihren institutionellen Interessen (und Zwängen) sehr bewusst und versucht, diese auszugleichen, was verständlicherweise immer nur auf der Basis von Kompromissen gelingen kann. Ein Beispiel: Für den Einzelnen ist es enorm wichtig, Kontakt mit anderen HIV-Positiven zu bekommen, um Erfahrungen im Umgang mit der HIV-Infektion auszutauschen und sich so auch selbst zu helfen. Als alleiniges Ziel für eine aus Bundesmitteln finanzierte Veranstaltung reicht das allerdings nicht aus – zum persönlichen Gewinn muss immer auch ein „gesellschaftlicher Mehrwert“ hinzukommen, etwa im Sinne einer Multiplikatorentätigkeit in einer lokalen Gruppe. Das heißt allerdings nicht, dass die Selbsthilfeorganisation DAH deswegen „zahnlos“ sein müsste (nach dem Motto „Wes Brot ich ess, des Lied ich sing“), auch wenn sie im Span-

nungsfeld zwischen staatlicher Förderung und ihrem Charakter als unabhängiger Nichtregierungsorganisation steht. Noch ist der Staat nämlich für die Umsetzung einer effektiven und nachhaltigen Prävention auf die Zusammenarbeit mit eben dieser NGO angewiesen, und so liegt es an der DAH, strategische Netzwerke zu knüpfen und Lobbyarbeit zu betreiben, um ihre Interessen und die Interessen derer, die sie zu vertreten beansprucht, gegenüber Politik und Verwaltung zu formulieren und auch durchzusetzen.

Menschliches, Allzumenschliches – oder: Die Frage nach der Macht in der Aidshilfe

- » Menschen mit HIV und Aids tauchen in der Aidshilfe in unterschiedlicher Weise und mit unterschiedlichen Interessen auf, als Rat, Kontakt und Unterstützung Suchende (z. B. in der Beratung, in Seminaren, in Wohnprojekten), als ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter/innen (z. B. in Vorständen, als Präventionsmitarbeiter, als Buddy, in Angestelltenverhältnissen), und als Akteure von Gruppen, Netzwerken und Initiativen.
- » Auf der Ebene der „reinen Selbsthilfe“ formulieren Menschen mit HIV und Aids ihre Anliegen und Bedürfnisse und hoffen darauf – sofern dies im Rahmen von Aidshilfe passiert –, dass sie damit Gehör finden. Wenn Aidshilfe ihrem Anspruch gerecht werden will, zum Wohle ihrer Klientel im Sinne der Hilfe oder besser der Unterstützung zur Selbsthilfe zu arbeiten, muss sie sich zwangsläufig dafür interessieren, was denn das Wohl ihrer Klientel ist – daran muss sie gemessen werden.¹
- » Im Rahmen der organisierten Selbsthilfe agieren Gruppen, Initiativen, Vereine, Netzwerke usw., die sich gebildet haben, um Menschen mit HIV und Aids Gehör zu verschaffen und an der politischen Willensbildung teilzuhaben, teilweise auch, um Informationsvermittlung zu betreiben und ein Korrektiv und Gegengewicht zur Selbsthilfeorganisation DAH zu sein (streng genommen gehören hierzu auch viele regionale Aidshilfen, auch wenn es hier in der Regel hauptamtliche Mitarbeiter mit dem entsprechenden „institutionellen Druck“ gibt und die Polaritäten zwischen ehren- und hauptamtlich oder infiziert und nicht infiziert stärker ins Gewicht fallen als in den meisten Selbsthilfenetzwerken).
- » Auf der Ebene der Selbsthilfeorganisation schließlich steht die DAH als Dachverband mit ihren Gremien Mitgliederversammlung, Vorstand und Delegier-

¹ *Selbsterständlich kann Aidshilfe nicht die Interessen aller Menschen mit HIV/Aids kennen und abdecken; sie muss allerdings die Interessen derer, die (in welcher Form auch immer) Kontakt zu ihr aufnehmen, wahrnehmen und zum Maßstab ihres Handelns machen. Das heißt nicht, dass jedes Bedürfnis eins zu eins befriedigt werden müsste, aber das heißt, dass Aidshilfe Menschen mit HIV/Aids in ihre Strukturen einbindet (etwa in Form eines Positivenbeirats oder Positivenvertreters im Vorstand), um so deren Selbstvertretung zu ermöglichen.*

tenrat. Sie ist einerseits Initiatorin und Förderin von Selbsthilfe, andererseits Dienstleisterin. Durch den hohen Grad der Professionalität² der Arbeit und die Zweckbindung der öffentlichen Mittel, die ja nicht nur für Positivenarbeit, sondern in erster Linie für Primärprävention gezahlt werden, tritt der Selbsthilfekarakter auf dieser Ebene allerdings in den Hintergrund, und manchmal wird der „Zwang zur Professionalität“ auch als Argument zur Abwehr berechtigter Interessen und Ansprüche von Menschen mit HIV und Aids vorgeschoben.³

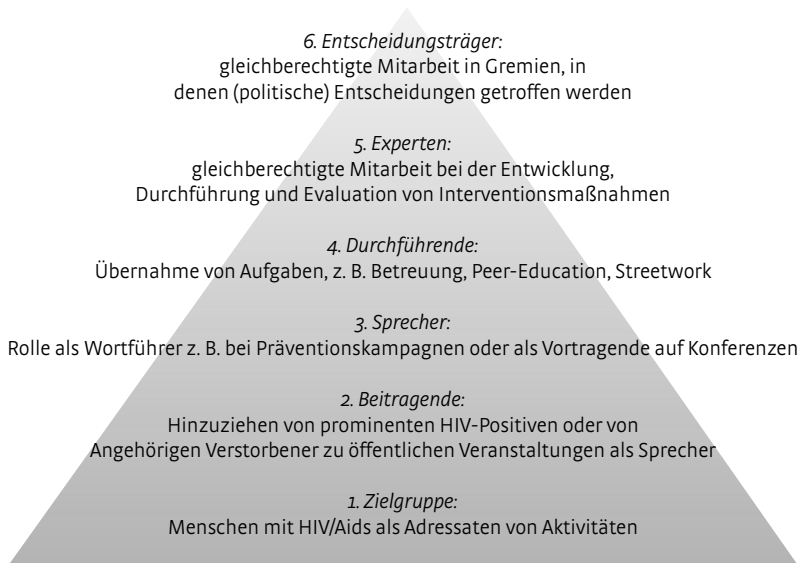
Das Gewicht der Positivselbsthilfe innerhalb des Aidshilfeverbandes ist dabei recht unterschiedlich, je nachdem, wohin man schaut: Während sie auf Bundesebene im Delegiertenrat, auf Länderebene durch Landesarbeitsgemeinschaften und in manchen Aidshilfen durch Positivensprecher recht gut vertreten ist, hapert es andernorts an der aktiven Einbindung in die Aidshilfearbeit, und mittlerweile hat sich so manche Selbsthilfegruppe außerhalb von Aidshilfe formiert. Das ist im Prinzip ja auch wünschenswert, allerdings nicht, wenn dies aufgrund von Frust darüber geschieht, dass Positive innerhalb der jeweiligen Aidshilfe keine Unterstützung erfahren. So manche Aidshilfe ist über die Jahre hinweg zur „selbsthilfefreien Zone“ geworden, da sie über keine oder so gut wie keine aktiven positiven Mitglieder mehr verfügt. Aidshilfe ohne Positivselbsthilfe aber, also ohne die inhaltliche und strukturelle Einbindung von Menschen mit HIV/Aids, kann ihrem eigenen Anspruch nicht gerecht werden. Gewiss: ein paar Positive in der Aidshilfe können noch keine Garantie dafür bieten, dass die Interessen von Menschen mit HIV/Aids angemessen vertreten werden – das können aber auch Vereinssatzungen, die unterschiedlichen in Aidshilfe engagierten Berufsgruppen oder Funktionäre nicht. Es bleibt dabei: Interessenvertretung ist in erster Linie Selbstvertretung, jede andere Form muss legitimiert werden. Das GIPA-Prinzip⁴ verpflichtet auch und gerade die DAH als eine der größten nationalen Nichtregierungsorganisationen weltweit zur strukturellen Verankerung der Selbsthilfe innerhalb ihres Verbandes.

- 2 *Professional* meint hier nicht in erster Linie fachmännisch, auf dem aktuellen Wissensstand und nach den Regeln der Kunst, sondern bezeichnet das, was im beruflichen Rahmen, also im Rahmen einer bezahlten Tätigkeit geschieht, etwa in einer ambulanten Pflegeeinrichtung oder in einem betreuten Wohnprojekt. Nicht jedes professionelle Angebot ist qualitativ hochwertig, und nicht jedes nichtprofessionelle Angebot ist zwangsläufig minderwertig.
- 3 *Das ist aber nicht zwangsläufig der Fall. So hat die DAH etwa bislang keine Primärprävention zu Lasten der Sekundärprävention gemacht, sondern beides (zusammen mit der Tertiärprävention) immer als Einheit verstanden. Deshalb lehnt sie Slogans wie „Sei nicht dumm – benutze ein Kondom“ ab, weil sie Menschen diskriminieren, die sich infiziert haben, und wendet sich auch gegen die einseitige Zuweisung der Verantwortung für Prävention an Menschen mit HIV/Aids im Sinne der nordamerikanischen Kampagne „AIDS stops with me!“ (vgl. DAH 2004).*
- 4 *GIPA = Greater Involvement of People infected with and affected by HIV/AIDS*

Exkurs: Das GIPA-Prinzip

Dieses von UNAIDS in Zusammenarbeit mit zahlreichen Selbsthilfegruppen entwickelte Prinzip (UNAIDS 1999) der Einbeziehung setzt auf eine Stärkung der von HIV/Aids unmittelbar und mittelbar Betroffenen und auf die Nutzung des wichtigen Beitrags, den sie im Rahmen der HIV-Prävention leisten können. Zugleich soll ihnen die Mitwirkung an dieser Aufgabe und die aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht werden (Hetzl 2002). Die so genannte Pyramide der Einbeziehung zeigt alle Stufen einer möglichen Mitwirkung:

Pyramide der Einbeziehung



120

Ausblick

Welche Stellung, welchen Einfluss hat die Positivenselbsthilfe tatsächlich in der Aidshilfe, und wie sieht ihre Zukunft aus? Nun, wie eingangs beschrieben, kann man von *der* Positivenselbsthilfe nicht reden, dazu sind die Netzwerke und Gruppen zu unterschiedlich. Es gibt allerdings erste Schritte, trotz aller Unterschiede und der Vielfalt (die sicher auch eine Stärke ist, in der Vergangenheit aber oft zu einem Nebeneinanderher statt zu einem Miteinander geführt hat) gemeinsame Interessen zu formulieren. So wurde auf einem Treffen der Netzwerke im Jahr 2003 vereinbart, künftig regelmäßig Treffen dieser Art durchzuführen, um die Arbeit besser aufeinander abzustimmen. In diesem Zusammenhang wäre ein weiterer wichtiger Schritt zu mehr „Involvement“, zu mehr aktiver Teilhabe und zu

mehr Selbstvertretung von Menschen mit HIV und Aids, auch anderen als den bisher durch die DAH-Satzung anerkannten Netzwerken Sitz und Stimme im Delegiertenrat einzuräumen (sofern diese Netzwerke das wünschen) und ihnen so aktive politische Verbandsarbeit zu ermöglichen.

Die Deutsche AIDS-Hilfe braucht eine starke Selbsthilfe – und zwar nicht nur hinsichtlich der Legitimation ihres Vertretungsanspruchs und ihrer Arbeit, sondern auch hinsichtlich der Qualität ihrer Arbeit. Je mehr sie sich nämlich – wie viele andere Selbsthilfeverbände auch – dem Professionalisierungs- und Finanzdruck beugt oder beugen muss, desto mehr droht ihr auch das Kreativitätspotenzial der Selbsthilfe, drohen Freiräume und Spontaneität, droht Lebensweltnähe verloren zu gehen.

Aber auch die Menschen mit HIV/Aids in Deutschland selbst brauchen eine starke Selbsthilfe, die ihre Interessen bündelt und – möglichst aufeinander abgestimmt – sowohl gegenüber Gesundheitssystem und Politik als auch gegenüber der Aidshilfe vertritt. Es ist meines Erachtens höchste Zeit, das bisher schon Erreichte in Richtung einer starken Positivselbsthilfe weiterzuentwickeln – durchaus unter Einbeziehung von Funktionären, aber so, dass diese nicht im Vordergrund stehen (sonst wird das, was dabei herauskommt, zu sehr der Funktionslogik entsprechen, der die Positivselbsthilfe doch zumindest in einigen Punkten vehement widersprechen sollte).

Dazu müssen sich die Vertreterinnen und Vertreter der Positivselbsthilfe mit folgenden Fragen beschäftigen:

- » Wie können sie ihre Stärke(n) und Interessen, die sie in so vielen unterschiedlichen Gruppen einbringen, besser bündeln und gezielter als Gegengewicht einbringen, und zwar sowohl innerhalb des Aidshilfeverbandes als auch gesellschaftspolitisch (etwa in Form eines – in der Satzung verankerten – Positivvertreters in Aidshilfevorständen, also auch im DAH-Bundesvorstand)?
- » Ist es dazu nicht erforderlich und an der Zeit, Kräfte zehrende Konflikte, gegenseitige Missachtung und unnötige Konkurrenz über Bord zu werfen?
- » Welche (kommunikativen und personellen) Strukturen sind notwendig, damit die Positivselbsthilfe die vorhandenen Ressourcen optimal nutzen kann?
- » Sollte Selbsthilfe – zumindest dort, wo sie einen Stellvertretungsanspruch formuliert – sich nicht auf Eckpunkte ihrer Arbeit verständigen, um den (zumindest teilweise nur vermeintlich notwendigen) Professionalisierungstendenzen von Aidshilfen Paroli bieten zu können?
- » Wie kann eine größere Beteiligung von Menschen mit HIV/Aids in der Selbsthilfe erreicht werden, um eine breitere Basis für die Interessenvertretung zu erhalten?

Literatur

Bobzien/Hönigschmid/Stark 2002a

Bobzien, M./Hönigschmid, C./Stark, W.: Die Zukunft der Selbsthilfe – Perspektiven und neuere Entwicklungen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Ergebnisse und Konsequenzen einer Delphi-Umfrage. Essen und München: Bayerischer Forschungsverbund Public Health u. a. (Hg.) 2002 (im Internet unter http://www.shz-muenchen.de/downloads/ZukunftSH_Delphi.pdf)

Bobzien/Hönigschmid/Stark 2002b

Bobzien, M./Hönigschmid, C./Stark, W.: Entwicklungen und Trends in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe – Handlungsempfehlungen für die Zukunft der Selbsthilfe. Zusammenfassung der Ergebnisse und Konsequenzen der Delphi-Umfrage. Essen und München: Bayerischer Forschungsverbund Public Health u. a. (Hg.) 2002 (im Internet unter http://www.shz-muenchen.de/downloads/ZukunftSH_Handlung.pdf)

Kösters 2000

Kösters, W.: Selbsthilfe in Bewegung – auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten. Freiburg: Lambertus 2000

Literaturempfehlungen

DAH 2004

Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.): Dokumentation zur Fachtagung „Aids im Wandel der Zeiten“. Berlin: DAH 2004

Hetzel 2002

Hetzel, D.: Internationale Selbsthilfe am Beispiel AIDS. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): *AIDS Selbst Hilfe* (AIDS-FORUM DAH, Band 44). Berlin: DAH 2002, S. 110–122

Matzat 2002

Matzat, J.: Kollektive Selbsthilfe im Gesundheitswesen – Entstehungsgründe und Formen. In: Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.): *AIDS Selbst Hilfe* (AIDS-FORUM DAH, Band 44). Berlin: DAH 2002, S. 13–20

UNAIDS 1999

UNAIDS: From Principle to Practice – Greater Involvement of People Living with or affected by HIV/AIDS (UNAIDS/99.43E). Genf: UNAIDS, September 1999 (im Internet unter http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pubo1/jc252-gipa-i-en_pdf.pdf)

Erfahrungen, Geschichten, Ansichten

Eine Krankheit wie jede andere auch?

123

Teouri-Aliou Abbas

12 Jahre sind vergangen, seit meine HIV-Infektion diagnostiziert wurde. Wenn einem mitgeteilt wird, dass man HIV-positiv ist, hat dies weitreichende Folgen – nicht zu vergleichen mit einer harmlosen Grippe oder Blinddarmentzündung. Die Diagnose kann traumatisieren, ändert sie doch mit einem Schlag die Zukunftsperspektiven eines Menschen. Sie bedeutet einen radikalen Einschnitt im Leben: Danach ist nichts mehr so, wie es vorher war. Man denkt ständig daran, „vor der Zeit“ sterben zu müssen, man fürchtet sich davor, aus der Familie ausgestoßen und vom gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen zu werden. Und man quält sich mit der Frage, ob man über die Krankheit sprechen soll – was Betroffenen ja oft hilft – und vor allem, mit wem man darüber sprechen kann.

Angst und Verzweiflung bringen viele HIV-positive Menschen dazu, sich dubiosen religiösen Gruppen anzuschließen, häufig festzustellen gerade bei Mitgliedern afrikanischer Gemeinschaften, in denen Tabus – und die HIV-Infektion ist ein absolutes Tabu – noch immer große Bedeutung haben. Dort isoliert man Betroffene von ihren Familien und lehnt sie als Menschen ab. Aber auch hier in Deutschland ist Aids immer noch eine „besondere“ Krankheit, wie ich immer wie-

der feststellen muss. Auch hier kann ich nicht offen über meine HIV-Infektion sprechen, weil die Menschen sich weigern, diese Krankheit zu akzeptieren. Wir haben also noch ein großes Stück Arbeit vor uns: Wir alle müssen uns dafür einsetzen, dass man in unseren Gemeinschaften vorurteilsfrei mit den Betroffenen und ihrer Krankheit umgeht.

Andererseits: Durch die Errungenschaften der Medizin gilt Aids heute beinahe als eine Krankheit „wie jede andere auch“ – zumindest in den Ländern, in denen die teuren Medikamente auch erhältlich sind, wie etwa in Deutschland. Das hat unter anderem zur Folge, dass die HIV-Prävention, der Schutz vor Ansteckung, nicht mehr so ernst genommen wird. Die Möglichkeiten der HIV-Therapien sind jedoch begrenzt; die Nebenwirkungen der Medikamentencocktails, unter denen Tausende von HIV-Positiven leiden, zeigen dies nur allzu deutlich.

Überaus dramatisch ist die Situation in den ärmeren und armen Ländern. Abgesehen von den Erfolgsbilanzen einiger Präventionsprogramme breitet sich die Epidemie dort immer weiter aus. Und es ist erschreckend, welche geringe Mittel für die HIV-Prävention und für die Betreuung HIV-positiver Menschen und ihres Umfelds zur Verfügung gestellt werden und wie gering das politische Engagement für solche Programme ist. Deshalb muss es unser Ziel sein, die Menschen zu mobilisieren und dafür zu sorgen, dass die Regierungen dieser Welt der Aidsbekämpfung Vorrang einräumen. Die Verantwortlichen aus der Politik und ebenso aus der Wirtschaft müssen ihre Haltung gegenüber dieser Krankheit verändern und die für Präventions- und Unterstützungsprogramme nötigen Finanzmittel bereitstellen. Und dabei müssen sie vor allem den afrikanischen Kontinent im Blick haben, der auch hinsichtlich des Aidsproblems lange Zeit schlicht vergessen wurde.

HIV-positiv in Deutschland

Die folgenden Auszüge entstammen dem Beitrag eines aus Westafrika kommenden HIV-positiven Migranten, der anonym bleiben möchte. Die Übersetzung aus dem Französischen erfolgte durch Antje Sanogo.

Die politische Situation in meinem Land hat dazu geführt, dass ich meine Familie verlassen musste, um in Deutschland um Schutz zu bitten. Bei meiner Ankunft wurde ich ärztlich untersucht und auch auf HIV getestet. Das Testergebnis war positiv. Zu erfahren, dass ich HIV-positiv bin, hat mich derart überrascht, dass ich den Ärzten zunächst nicht glauben konnte. Ich dachte sogar, sie hätten sich gegen mich verschworen, um mein Asylverfahren zu erschweren. Bisher hatte ich nie daran gezweifelt, gesund und leistungsfähig zu sein.

Ich erkannte jetzt, dass meine Gesundheit in Gefahr war, und ging zu einem Arzt. Dieser schaltete einen Psychologen ein, der mich beruhigen konnte und mir konkrete Vorschläge machte. So erfuhr ich von Ärzten, die auf die Behandlung der HIV-Infektion spezialisiert sind, und von Einrichtungen, die sich für HIV-positive Menschen engagieren. Das Gespräch mit dem Psychologen hat mich erleichtert. Ich wusste nun, dass ich hier Hilfe finden konnte.

Ich habe nun einen HIV-Arzt, der mich mit Erfolg behandelt, und durch den Kontakt zur Aidshilfe habe ich ein anderes Bild von der Krankheit bekommen. Das hilft mir im Alltag, und ich habe nicht ständig den Tod vor Augen. Der Umgang der Aidshilfemitarbeiterinnen und -mitarbeiter mit HIV-positiven Menschen ermutigt mich, anderen Betroffenen den Weg in die Aidshilfe zu weisen. Meiner Ansicht nach hängt der Erfolg einer humanitären Organisation davon ab, wie man die Menschen dort empfängt. Ich habe in der Aidshilfe Leute kennen gelernt, die zuhören können, mich respektieren und mich unterstützen. Ich habe Mut bekommen, weiterzuleben.

Hilfen für HIV-positive Migranten

Menschen mit HIV brauchen moralische Unterstützung, um besser mit der Krankheit leben zu können. Dies gilt meines Erachtens besonders für Migranten. Ich habe beobachtet, dass diese Betroffenen oft deprimiert sind, vor allem auch, weil sie sehr wenig über ihre Krankheit wissen. Die Aidshilfe sollte daher nach Wegen suchen, wie sie HIV-Positive aus anderen Ländern besser über ihre Angebote informieren kann. Leider erfahren nicht alle Migranten, dass es so etwas wie die Aidshilfe überhaupt gibt.

126

Viele Migranten glauben auch nicht, dass die HIV-Medikamente helfen. Die Aidshilfe sollte in unseren Communities daher verstärkt über die Wirkung der Therapien aufklären. Und sie müssen deutlich machen, welche Vorteile es bringt, wenn man regelmäßig einen HIV-Spezialisten aufsucht. Wichtig ist ebenso, dass Ärzte und Ärztinnen HIV-Positiven aus anderen Ländern mit Respekt begegnen und auch bei diesen Patienten die Schweigepflicht wahren.

Für Flüchtlinge und Asylbewerber ist es sehr schwierig, auf ihre Gesundheit zu achten. Deshalb sollte sich die Aidshilfe verstärkt für uns einsetzen und mit den deutschen Behörden verhandeln. Unsere Lebensbedingungen ließen sich z. B. verbessern, wenn wir unsere Nahrungsmittel selbst kaufen könnten, statt dass man uns, wie vielerorts üblich, Pakete aushändigt, mit deren Inhalt sich keine für HIV-Infizierte geeignete Ernährung sicherstellen lässt. Hinzu kommt, dass viele HIV-Medikamente ihre Wirkung nicht entfalten können, wenn man sich nicht der Therapie entsprechend ernährt.

Hilfreich wäre auch, wenn die zuständigen Behörden uns die Fahrtkosten erstatteten, die anfallen, wenn Arztbesuche oder Beratungen bei der Aidshilfe nötig sind. Außerdem sollte sich die Aidshilfe dafür stark machen, dass HIV-positive Flüchtlinge und Asylbewerber so untergebracht werden, dass sie unter normalen hygienischen Bedingungen leben können – vor allem, wenn sie krank sind. In Sammelunterkünften ist es nicht möglich, die Medikamente ungestört einzunehmen. Wenn entdeckt wird, dass jemand HIV-positiv ist, spricht sich das in Win-

deseile herum. All das ließe sich durch eine Einzelunterbringung (keine Absonderung!) vermeiden.

Die Aidshilfe sollte mit anderen humanitären Diensten zusammenarbeiten, um mit vereinter Kraft für die finanzielle Absicherung der Arbeit mit Migranten zu sorgen. Ebenso gilt es, mit jenen staatlichen Stellen in Kontakt zu treten, die für die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit ungesichertem Aufenthaltsstatus zuständig sind, und Begegnungen mit den für Flüchtlinge und Asylbewerber zuständigen Instanzen zu organisieren. Bei solchen Treffen sollten die Vertreter der Aidshilfe auf die Not HIV-positiver Migranten und auf entsprechenden Handlungsbedarf aufmerksam machen.

Fast ist es so, als habe es Aids nie gegeben

129

Robin Cackett

Am Anfang war die Angst. Meine homosexuelle Abenteuerreise stand fast von Anfang an unter dem Zeichen von Aids, und die Ängste vor dem einen und dem anderen verschränkten sich auf wunderbare Weise. War Andreas, der mich gerade besamt hatte, nicht vor zwei Wochen in San Francisco gewesen? Und der Rumäne, den ich im Zug aufgelesen hatte und der mich ohne Umstände auf der Bettkante vergewaltigte, wusste der, was er tat? Safer Sex musste erst noch erfunden werden, und eines schönen Tages fasste mich meine große Liebe nur noch mit Latexhandschuhen an, weil Bhagwan es verlangte. Schwulitäten und Aids, das gehörte schon bald zusammen wie Pech und Schwefel.

Immer mehr schwule Männer erkrankten. Das war den meisten Heteros, wenn man mal von Rock Hudson und Michel Foucault absah, ziemlich egal. Erst als es ans eigene Leben zu gehen schien, wurde der Umgangston rüder: Plötzlich tauchten Bisexuelle und Junkies als „Infektionsschleusen“ im Schussfeld der Medien auf, denn sie waren es, die mit der „Schwulenseuche“ das Lager der Heterosexuellen „infiltrierten“. Es wurden Konzentrationslager für Aidskranke und Positive gefordert, und nur zäh flossen Gelder in die Forschung und in die soziale und ge-

sundheitliche Betreuung. Mit der Radikalisierung der politischen und gesellschaftlichen Reaktion stieg aber auch der Zorn und das Zusammengehörigkeitsgefühl der schwulen Community. Helft euch selbst, sonst hilft euch keiner. Mit wachsender Wut und Verzweiflung, mal politisch gewendet, mal pathetisch hinausgeschrien.

Und dann fing auch hierzulande die Zeit des großen Sterbens und Trauerns an. Als ich meiner Mutter offenbarte, dass ich mit Männern schlief, wurde sie fahl im Gesicht und sagte: „Ich will dich nicht im Krankenhaus besuchen!“ In der Telefonberatung schlugen wir uns mit zahllosen ängstlichen und überängstlichen Anrufern herum, die wider besseres Wissen davon überzeugt waren, sie hätten sich an der Türklinke den Tod geholt. Aber es waren nicht nur die anderen, für die schwules Leben und Sterben sich hoffnungslos verschränkte. Das Coming-out wurde zum Techtelmechtel mit den eigenen Todeswünschen, indes schwule Künstler und Lebenskünstler ihren eigenen Tod und den ihrer Freunde mit einer unheimlichen Kreativität, ja Virtuosität in Szene setzten und dramatisierten, sexualisierten oder auch medienwirksam ästhetisierten.

Ich gehörte nicht zu denjenigen, die jedes Jahr auf 50 Beerdigungen pilgerten. Ich habe im Laufe von 20 Jahren nur drei Geliebte zu Grabe getragen. Es hat mir trotzdem gereicht. Der Letzte von ihnen, der sich schon aus dem Leben abgemeldet hatte, erwachte durch die Kombitherapie zu einem zweiten Frühling. Ich denke an ihn wie an den letzten Mohikaner einer ausgestorbenen Generation.

Irgendwie hat sich Aids aus meinem Leben davongeschlichen. Ich gehe nur noch selten auf die Gasse, und wenn dann einer unsafe mit mir ficken will, komme ich mir greisenhaft alt und übertrieben rigide vor. Fast will es mir scheinen, als stürbe man nicht mehr an Aids. Fast ist es so, als habe es Aids nie gegeben. Fast. Wenn da nicht der Freund eines guten Freundes wäre, dem auch heute noch jeder lang anhaltende Durchfall die Angst ins Gesicht schreibt. Ihm – und ein paar Millionen mittellosen Positiven an den Rändern unserer reichen Welt.

Ein Virus als Vehikel

Harriet Langanke

Im Herbst 1991 starb zum ersten Mal ein mir naher Mensch an Aids. In den Wochen vor seinem Tod haben Marcelo und ich viel von Angst gesprochen. Von unserer eigenen, persönlichen Angst vor Ansteckung, Krankheit, viel zu frühem Tod. Aber auch von der kollektiven Angst: Wie reagiert unsere Gesellschaft auf diese immer noch neue Krankheit, wie auf die Infizierten? Wir waren uns damals einig, dass wir „das Positive“ sehen wollten. Nicht in den Testergebnissen, sondern in dem, wie wir uns zu Aids und den infizierten Menschen verhalten. Und wo wir das Positive nicht sehen konnten, wollten wir es erschaffen.

Ich denke, an vielen Stellen ist uns das gelungen. Medizinisch gesehen ist Aids eine Erfolgsstory ohnegleichen: Wann hat es das in der Geschichte je gegeben, dass ein neu entdecktes, kompliziertes Virus so schnell und so gründlich erforscht wurde? Nur wenige Jahre vergingen bis zur Entdeckung der Ursache von Aids, nur wenige Jahre bis zur Entwicklung von Medikamenten, die uns heute nicht zu Unrecht von der „Behandelbarkeit“ dieser Krankheit sprechen lassen.

Auch politisch gesehen halte ich Aids für eine Erfolgsstory – jedenfalls hierzulande. Schnell wurde die Bevölkerung informiert, wie man sich schützen kann.

Schwule Emanzipation hat mitgeholfen, unsere Gesellschaft zu liberalisieren. Ob das Lebenspartnerschaftsgesetz ohne Aids so bald möglich gewesen wäre? Auch den Paradigmenwechsel in der Drogenpolitik – weg vom Abstinenzdogma, hin zur akzeptierenden Drogenarbeit – kann ich mir ohne die Aidsaktivisten nicht vorstellen.

Aids hat die Welt verändert, so hören wir es oft. Aber es war nicht das Virus, die Krankheit alleine. Vielmehr waren wir es: infizierte und von der Krankheit bedrohte Menschen. Menschen, die mit Betroffenen leben und arbeiten. Gemeinsam haben wir uns gegen Ausgrenzung und Stigmatisierung gewandt, haben geforscht und aufgeklärt, Einfluss auf die Politik, die Industrie, das Gesundheitswesen, die Drogenarbeit und die Medien genommen – und tun dies auch heute noch. Ja, Aids mag ein Vehikel sein. Aber es wird von uns betankt: mit Angst, mit Hoffnung, mit Engagement und Solidarität. Und wir steuern es, mit einem klaren Ziel vor Augen: Wir wollen kein Gemeinwesen, das eine mit Schuldfragen behaftete Ursachendiskussion führt. Sondern eine Gesellschaft, die mit solidarischer Nächstenliebe, aufgeklärt und engagiert auf die Bedrohung reagiert.

Vielleicht haben wir uns in rund zwanzig Jahren daran gewöhnt, mit den Herausforderungen von Aids zu leben. Vielleicht haben sich manche von uns daran gewöhnt, stets Kondome zu benutzen. Vielleicht ist es für uns zum Alltag geworden, Spenden zu sammeln, an Krankenbetten und auf Friedhöfen zu stehen. Und vielleicht ist es nichts Besonderes mehr, rote Schleifen zu tragen und mehr Freunde mit als ohne HIV zu haben. Aber „normal“ ist Aids für mich nicht geworden.

Im Jahr 2004 sterben in mir fernen Ländern täglich ungezählte Menschen an Aids. Die Krankheit ist eine Herausforderung nicht mehr nur für die Schwulen-Communities und die Junkie-Szenen der postindustriellen Großstädte. Sondern für die Menschen auf dem ganzen Planeten. Wir haben im Kampf gegen die Immunschwäche schon eine Menge angestoßen und in Bewegung gebracht. Soll Aids auch weiterhin als Vehikel dienen auf dem Weg zu einer besseren, gesünderen Welt, dann ist dafür noch jede Menge Kraftstoff nötig – auch aus den reichen Ländern dieser Welt.

HIV/Aids hat viele Gesichter – auch die von Frauen!

Ulrike Sonnenberg-Schwan

Viele positive Auswirkungen der besseren Behandlungsmöglichkeiten bei HIV und Aids und der fortschreitenden Entdiskriminierung betroffener Gruppen sind in den letzten Jahren spürbar geworden. Gleichzeitig erlebe ich aber immer häufiger das Wegschauen, die bequeme, sowohl Gewissen als auch öffentliche und private Geldbeutel schonende Gleichsetzung von HIV/Aids mit anderen chronischen Erkrankungen. Das – zugegeben oft dramatisch überzeichnete – Gesicht von HIV/Aids verblasst, und damit auch die Gesichter der Menschen, die damit leben.

„Aids hat viele Gesichter“ – dieser Slogan ist für mich nach wie vor aktuell.¹ Es sind die Gesichter von Freundinnen und Freunden, die noch in der Mitte der 90er Jahre, gezeichnet von ihrer schweren Erkrankung, ihr Leben auf den baldigen Tod ausrichteten und heute ganz neue Lebensperspektiven gefunden haben. Es sind die Gesichter schwuler Freunde, die mir von ihrer geplanten Heirat erzählen, von Menschen, die wieder die Hoffnung haben, ihre Lebensträume zu verwirklichen,

¹ Es handelt sich dabei auch um den Titel einer Dokumentation der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung; nähere Informationen im Internet unter <http://www.gib-aids-keine-chance.de/soli.html>.

sei es nun im Beruf, im Studium oder in der Familie. Es sind die Gesichter von Paaren, die nach Jahren der Hoffnungslosigkeit ein gesundes Kind bekommen haben. Es sind aber auch die Gesichter von Eltern, die immer noch Angst davor haben, dass ihr Kind diskriminiert wird, wenn sie in der Familie, in der Schule oder im Kindergarten über ihre Infektion sprechen. Die Gesichter von Menschen, deren Erkrankung durch körperliche Veränderungen augenfällig wird – die „Behandelbarkeit“ hat eben auch immer wieder unübersehbare Begleiterscheinungen. Und es sind auch die Gesichter von Menschen, die im vergangenen Jahr trotz Behandlung gestorben sind.

Mir fallen aber auch die Gesichter attraktiver, lebensbejahender, leistungsfähiger Menschen mit HIV und Aids in den Imagekampagnen einiger Pharmafirmen und auch auf vielen Plakaten zum Thema „Safer Sex“ auf: Ob es um zielgruppenspezifische Werbung in Lifestyle-Magazinen oder um Präventionsplakate und -broschüren geht – fast immer sind es die Gesichter und Körper von Männern. Die vielen Facetten des Lebens als Frau mit HIV/Aids – z. B. als Partnerin, berufstätige oder arbeitslose Frau, als Rentnerin, als Migrantin, als Mutter – fallen dabei immer wieder unter den Tisch. Ähnlich sieht es mit den frauenspezifischen medizinischen und psychosozialen Aspekten der antiretroviralen Therapien aus: Nach wie bestimmt das Thema Schwangerschaft den Bereich „Frauen“ der meisten HIV-Konferenzen. Und ein großer Teil der Informationen dringt immer noch nicht über die „Fachkreise“ hinaus in ärztliche und psychosoziale Berufsgruppen.

Und so denke ich auch an die Gesichter von Frauen aus meinem beruflichen Alltag: An die Gesichter von Frauen, deren körperliche Veränderungen durch die Lipodystrophie nicht ernst genommen und heruntergespielt werden. An das Gesicht der Afrikanerin, die wieder schwanger werden möchte – nach einer Abtreibung, zu der ihr mit der Begründung geraten wurde, die Gefahr, ein HIV-positives Kind zur Welt zu bringen, sei viel größer als die Chance, ein gesundes zu bekommen. An das einer anderen Afrikanerin, deren Arzt ihr sagte, dass sich, falls auch ihr Partner infiziert sei, das HIV-Infektionsrisiko des Kindes verdoppele.

Die „Normalisierung“ von HIV/Aids bringt viele Herausforderungen mit sich, für die Aidshilfen und ihren Dachverband, für andere Aidsberatungsstellen, das medizinische System, die Forschung und politische Institutionen. Eine der wichtigsten: Es muss in allen Bereichen, ob in Prävention, Therapie oder Forschung, und auf allen Ebenen deutlicher werden, dass HIV/Aids auch ein weibliches Gesicht hat. Es gibt also noch genügend zu tun in den nächsten Jahren: Frauen wollen sich mit mehr Facetten ihres Lebens dargestellt sehen, nicht nur als Mutter, als ansaffende Frau oder Mädchen „aus schwierigen Lebensverhältnissen“.

Ein großer Teil der Frauen mit HIV/Aids, viele von ihnen allein erziehende Mütter, lebt unter extrem eingeschränkten existenziellen Bedingungen – da sind Konzepte zur Unterstützung, zur beruflichen Bildung und zum Empowerment zu ent-

wickeln. Frauen aus Afrika, Asien und Südamerika leben häufig in der Isolation, und sie brauchen mehr muttersprachliches und auf ihre Situation zugeschnittenes Informationsmaterial. Und nicht zuletzt darf sich frauen- oder geschlechtsspezifische Aidsforschung nicht länger in Lippenbekenntnissen erschöpfen.

Zweifellos haben sich auch die Lebensbedingungen von Frauen mit HIV und Aids verbessert, haben immer mehr Frauen den Mut gefunden, „öffentlich“ zu werden und Forderungen zu stellen, sich zu vernetzen und politisch aktiv zu werden. Es liegt aber noch ein weiter Weg vor uns, bis die Bedürfnisse von Frauen in unterschiedlichsten Lebenssituationen ebenso anerkannt und wahrgenommen werden wie die von Männern. Und nicht zuletzt tritt die Herausforderung hinzu, über den Tellerrand zu schauen und sich mit der weltweiten Entwicklung der Aidspandemie und insbesondere mit ihrer Bedeutung für Frauen und Mädchen auseinander zu setzen. Ich persönlich erlebe das in meiner Arbeit als große Herausforderung für die nächsten Jahre, aber auch als Chance.

Aidsselbsthilfe hat Zukunft?!

Hans Hengelein

**„VIEL KUMMER, VIEL ANGST UND MISSGUNST, VIEL ERNIEDRIGUNG, DIE ANDERE
UNS UND WIR SELBST UNS UND ANDEREN ZUFÜGEN, WÄREN ZU VERMEIDEN,
WENN WIR EINE BESSERE, EINE SPEZIFISCH AUF DEN MENSCHEN ZUGESCHNITTENE
KRANKHEITS- UND HEILUNGSLEHRE BESÄSSEN.“**

Alexander Mitscherlich, 1966

Selbsthilfe im Ausnahmezustand

Unter dem Motto „Keine Rechenschaft für Leidenschaft!“ veranstaltete die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. im Herbst 1990 in Frankfurt/Main die 1. Bundespositivenversammlung (BPV). Im Vorwort zur Dokumentation heißt es: „So unterschiedlich wir auch leben mögen, wir lassen uns nicht auseinander dividieren. [...] Unser Leben – und sei es auch zeitlich noch so begrenzt – wollen wir selbst bestimmen, und in allem, was unser Leben von außen beeinflusst, wollen wir selbstbewusst und selbstverständlich mitentscheiden: bei der medizinischen Forschung und Therapie, bei

rechtlichen Fragestellungen, bei der Pflege im Krankheitsfall, bei den Formen unserer Selbstorganisation, natürlich bei der Aids-, Drogen- und Schwulenpolitik.“ (DAH 1990, S. 5). Und im Aufruf zur BPV steht: „Keine Rechenschaft für Leidenschaft sagt ‚nein‘ zu den Versuchen, uns von außen oder von innen spalten zu lassen. Sagt ‚nein‘ zu Denunziationen und Selbsthass“ (DAH 1990, S. 11). Die BPV 1992 in Hamburg hatte sich „Perlen für die Säue“ auf die Fahnen geschrieben. Auch hier, so wird schon aus dem Motto deutlich, wollte man sich gegen negative Zuschreibungen durch die öffentliche Meinung wehren, indem man sie aggressiv umkehrte. Andere Bundespositivenversammlungen indes zielten eher auf die Entwicklung einer positiven Wir-Identität. Ich denke beispielsweise an die BPV 1991 in Bonn unter dem Motto „R(H)ein positiv“ oder an jene 1993 in Bayerns Landeshauptstadt, wo man „München leuchtet positiv“ bekundete. In den Folgejahren stand das Self-Empowerment – die Stärkung des Ich und der eigenen Handlungsfähigkeit – im Vordergrund, und auf der BPV 1999 in Nürnberg hieß es „Hand in Hand – powern für Menschenrechte“.

Als wir die ersten Bundespositivenversammlungen organisierten, war ich DAH-„Referent für Menschen mit HIV und AIDS“. Mir persönlich ging es dabei in erster Linie darum, eine Gegenöffentlichkeit zu den damals vorherrschenden Meinungen herzustellen. Schon 1988 forderte die US-amerikanische Schriftstellerin Susan Sontag in ihrem Essay „Aids und seine Metaphern“, „sowohl die an Aids Erkrankten als auch eine in Aids-Panik sich hineinsteigernde Bevölkerung von der ‚Diktatur der Bedeutung‘ zu befreien, einer Bedeutung, welche nicht für die medizinische Wirklichkeit einsteht, sondern für jene Angst des Menschen um seine Zukunft, welche die entwickelte Welt am Ausgang dieses Jahrtausends umtreibt“ (Sontag 1989). Natürlich kann man nicht ohne Metaphern denken. Es gibt allerdings Metaphern, vor denen wir auf der Hut sein müssen oder die es aus der Welt zu schaffen gilt. Und genau das haben wir in den ersten Bundespositivenversammlungen mit unseren trotzigen Slogans versucht.

Selbsthilfe unter dem Vorzeichen „Normalisierung“

Auf der 8. BPV, die 1997 in Bremen unter dem Motto „den Jahren Leben geben“ tagte, habe ich mich in einem Vortrag zum Thema „Aids wird normal – und was wird aus der Selbsthilfe?“ mit folgender Frage auseinander gesetzt: Wird HIV normal, weil plötzlich ein Teil der Positiven – besonders diejenigen im Dunstkreis der Aids-hilfe – lernen muss,

- » sich einer neuen oder zumindest verlängerten Lebensperspektive zu stellen?
- » sich aus nicht mehr benötigten Hilfestrukturen zu lösen?
- » sich nun den ganz alltäglichen Dingen zu widmen, das heißt Berufsausbildung, 40-Stunden-Woche, Integration eines „sperrigen“ Therapieregimes (mit bis zu 40 Tabletten täglich) in den Alltag?

Damals wurde deutlich: Diese alltäglichen Dinge machen plötzlich Angst, sie kränken oder lösen begreiflicherweise innere Widerstände aus – zumindest bei denen, die Aids als Chance verstanden haben.

Natürlich würde ich mich riesig freuen, wenn ich morgen ganz normal laufen könnte, Muskeln hätte, die Folgen meiner Kinderlähmung verschwunden wären. Wenn ich Sexualität so erleben könnte, wie ich sie in meiner Fantasie auslebe: als Nichtbehinderter. Aber was wäre dann mit meiner von vielen so geschätzten „Sensibilität“? Was wäre mit der „moralischen Instanz Hans Hengelein“, die mir doch in erster Linie wegen meiner Behinderung zugeschrieben wird? Bedeutet „normal werden“, seiner „positiven“ Eigenschaften verlustig zu gehen? Ich denke, auf dieser Spur kommen wir dem Begriff „Normalität“ schon näher.

Nur in der Positivselbsthilfe und nur durch sie selbst kann eine neue inhaltliche Schwerpunktsetzung erfolgen. Ein Rezept dafür, wie man Selbsthilfegruppen am Leben erhält, gibt es allerdings nicht. Dies aber sollte man beherzigen: Wenn sie ihren Zweck erfüllt haben, psychisch nicht mehr gut tun, ist der Zeitpunkt gekommen, sie zu verlassen oder aufzulösen. So, wie es die begreifliche Sehnsucht nach der Pillenpause gibt, muss sich auch eine „Kultur der Selbsthilfepausen“ entwickeln, sonst wird die Selbsthilfe schnell zum Selbstzweck.

Aids hat Zukunft?!

Obwohl ich sonst kein Freund von „Sinnstiftungen“ und Utopien bin, denke ich, dass die Selbsthilfe ihrer vielleicht doch bedarf – mit neuen Inhalten. Das heißt konkret: weg vom „Namen und Steine“-Projekt des Berliner Künstlers Tom Fecht hin zu Bildern wie „die HIV-positive Arbeitnehmerin des Monats“ oder „der schönste Crixi belly¹ des Jahres“. Oder man stellt die nächste BPV unter das Motto „Kulturen der Welt“, um so zu signalisieren, dass HIV-positive Migranten in all ihrer Vielfalt in der Aidsilfe willkommen sind.

Natürlich bedarf es weiterhin einer Erinnerungskultur – es soll nicht vergessen werden, was an Aids verstorbene Selbsthilfeaktivisten wie beispielsweise Celia Bernecker-Welle², Andreas Salmen und Michael Fischer³, Werner Herrmann⁴ oder Jörg Sauer⁵ und viele andere für sich selbst, für die Aidsilfe und die Gesellschaft geleistet haben.

1 *Crixi belly = (engl.) Crixivan-Bauch. Umgangssprachliche Bezeichnung für Fettanlagerungen im Bauch, die man zunächst unter Therapie mit dem Protease-Inhibitor Crixivan[®] beobachtet hatte.*

2 *Celia Bernecker-Welle († 1993) engagierte sich besonders für die Interessen von Drogengebrauchern.*

3 *Andreas Salmen († 1992) war Mitbegründer der AIDS-Aktionsgruppe ACT UP. Wenige Wochen nach seinem Tod nahm sich sein Freund Michael Fischer, Redakteur der Positivzeitung „Virulent“, das Leben.*

4 *Werner Herrmann († 1997) baute die Drogenselbsthilfe JES mit auf (siehe hierzu den Beitrag von Barsch in diesem Band, S. 63 ff.) und koordinierte von der DAH-Bundesgeschäftsstelle aus mehr als sechs Jahre die Aktivitäten des bundesweiten JES-Netzwerks.*

5 *Jörg Sauer († 1992) war Mitbegründer der bundesweiten Positivtreffen im Waldschlösschen (Reinhausen bei Göttingen).*

Andererseits scheint es nach 20 Jahren organisierter Selbsthilfe dringend geboten, die Balance zwischen den Visionären und den Realisten bzw. Bedenken-trägern in der Aidshilfe neu auszutarieren. Das wird sicher nicht einfach sein, denn die Menschen mit HIV/AIDS von heute, die so eng an ihre Ärzte gebunden sind und oft auch mit der Pharmaindustrie zusammenarbeiten, verfügen nicht mehr über jene „Unschuld“, Kritikfähigkeit und Streitbarkeit der Selbsthilfeakti-visten früherer Tage. Und das Gleiche gilt für die von öffentlichen Zuwendungen und von „Finanzspritzen“ der Pharmaindustrie abhängigen Aidshilfen.

Literatur

DAH 1990

Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.): Positiv in den Herbst – Keine Rechenschaft für Leidenschaft.

1. Bundesweite Positivenversammlung der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Frankfurt/Main. 27. bis 30. September 1990 (AIDS-Forum DAH, Sonderband). Berlin: DAH 1990

Sontag 1989

Sontag, S.: AIDS und seine Metaphern. München: Hanser 1989

Autorinnen und Autoren

Teouri-Aliou Abbas

Jahrgang 1966; geboren in Togo, lebt seit 1995 mit einer Aufenthaltbefugnis in der Bundesrepublik, Mitglied der Gruppe „Afro Leben“ aus München.

Gundula Barsch

Prof. Dr. habil., Professorin für „Drogen und Sucht in der sozialen Arbeit“ am Fachbereich Soziales, Medien und Kultur der Fachhochschule Merseburg, bis 1998 Drogenreferentin der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., seit 1998 Mitglied der Nationalen Drogen- und Suchtkommission des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung.

Robin Cackett

M.A. (Philosophie), Gründungsvorstand des Bisexuellen Netzwerks Deutschland BiNe e.V., langjähriger ehrenamtlicher Telefonberater bei der Berliner Aids-Hilfe e.V., Vater einer zweijährigen Tochter, arbeitet als literarischer Übersetzer in Berlin.

Hans Hengelein

Jahrgang 1955, schwul, Dipl.-Psych.; 1984 bis 1987 Mitarbeiter der ersten GRÜNEN-Bundestagsfraktion, 1988 bis Ende 1991 der erste HIV-Referent der Deutschen AIDS-Hilfe, seit 1992 Schwulenreferent im Niedersächsischen Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziales. 1958 im Alter von 3 Jahren an Polio (Kinderlähmung) erkrankt. Seit 1977 in der Behindertenbewegung und ab 1981 parallel und später unabhängig in der Schwulenbewegung engagiert.

Dirk Hetzel

Jahrgang 1969, Dipl.-Päd.; seit 1987 ehrenamtlich und freiberuflich im Aidsbereich tätig, seit 1992 hauptamtlicher Mitarbeiter der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., seit 2001 Board Member des European Network of People Living with HIV/AIDS (ENP+).

Beate Jagla

Jahrgang 1963, Dipl.-Psych.; seit 1992 Mitarbeiterin der Landesgeschäftsstelle der AIDS-Hilfe NRW e.V., heute in den Bereichen „Unterstützung der Mitgliedsorganisationen“ und „Vernetzung Interkulturelles“ tätig; 1998–2001 Mitglied des Vorstandes der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Harriet Langanke

Jahrgang 1962; Journalistin, lebt in Köln. Mitgründerin und Mitarbeiterin des bundesweiten Netzwerks Frauen und AIDS (seit 1992) und Chefredakteurin des Fachmagazins „Dhiva“ (seit 2002). Von 1991 bis 2001 für die Nationale und Deutsche AIDS-Stiftung tätig.

Rainer Schilling

Germanist und Politologe, seit 1973 in der Schwulenbewegung aktiv, 1983 Mitbegründer der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. (DAH), ehrenamtlich für die Münchner AIDS-Hilfe e.V. tätig, seit 1987 DAH-Mitarbeiter, dort als Referent für Schwule, bisexuelle Männer und Stricher tätig.

Ulrike Sonnenberg-Schwan

Jahrgang 1958, Dipl.-Psych., Mitglied im geschäftsführenden Team des FrauenGesundheits-Zentrums München, verantwortlich für das Projekt „Positive Frauen“. Vorsitzende der Sektion „ALL AROUND WOMEN special“ der Deutschen AIDS-Gesellschaft, Referentin u. a. beim Bildungswerk AIDS und Gesellschaft. Arbeitsschwerpunkte: Frauen, Partnerschaften und Familien mit HIV/Aids, mädchen- und frauenspezifische HIV-Prävention, frauenspezifische Aidsforschung.

Peter Stuhlmüller

Dipl.-Sozialpädagoge (FH), Dipl.-Kameralist (VA), seit 1987 in Aidshilfefzusammenhängen tätig; Vorstand der AIDS-Hilfe Würzburg 1987–88, seit 1988 bei der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., dort als Projektmanager tätig

Bernd Vielhaber

Jahrgang 1961, Dipl.-Pol.; seit 1988 als Aidsaktivist unterwegs.

Achim Weber

Geboren 1964 in Karlsruhe. Dipl.-Psych. und Krankenpflegehelfer, seit 1996 Referent für Pflege und Versorgung der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.; Leiter des Bundesmodellprojekts „Verbesserung der Pflegesituation von Menschen mit HIV und AIDS – Erprobung neuer pflegerischer Versorgungsstrukturen vor dem Hintergrund der Kombinationstherapien“.

Peter Wießner

Jahrgang 1961, Ausbildung als Koch, Diakon und Sozialpädagoge (FH), Diplom in Politik/Soziologie. Er arbeitet seit mehreren Jahren im Aidsbereich, unter anderem für das DAH-Seminarprojekt „Medizinische Rundreise“, und ist auch als freier Autor tätig.



**AIDS-FORUM DAH,
Band 44**
AIDS Selbst Hilfe

November 2002

Bestellnummer: 030044

142

Leben mit HIV und Sterben an AIDS sind in Deutschland seit nunmehr 20 Jahren gesellschaftliche Wirklichkeit. Bei der individuellen und kollektiven Bewältigung des „Traumas AIDS“ hat wie bei kaum einer anderen Krankheit die Selbsthilfe eine zentrale Rolle gespielt. Von HIV bedrohte und betroffene Menschen waren es, die sich in der HIV-Prävention engagierten, damit die Zahl der Neuinfektionen möglichst gering blieb, die sich gegen soziale Ausgrenzung von Infizierten und Kranken wehrten und sich für einen selbstbestimmten Umgang mit der HIV-Infektion stark machten.

Um die Bedeutung und die Erfolge der Selbsthilfe geht es in diesem Band, aber auch um die Grenzen des „Engagements in eigener Sache“ und um die Notwendigkeit, stets nach vorne zu schauen, um Zeitgemäßes anbieten zu können. Heute, angesichts des Wandels der HIV-Infektion hin zu einer behandelbaren Krankheit, stehen Selbsthilfe und Aidshilfe vor neuen Herausforderungen, auf die es die „richtigen“ Antworten zu finden gilt.

Bisher Geleistetes wertschätzen, aktuellen Bedarf sichtbar machen, neue Wege der Selbsthilfeförderung aufzeigen: dies miteinander zu verbinden, ist den Autor(inn)en dieses Bandes gelungen – wobei auch manch kritisches Wort an die Aidshilfe und Selbsthilfe gerichtet wird. Für das zentrale Problem der Aidshilfe, wie sie Professionalisierung und Selbsthilfeförderung miteinander in Einklang bringen kann, bieten die Autor(inn)en verschiedene Lösungsmöglichkeiten an, die einer weiteren Diskussion wert sind.



**AIDS-FORUM DAH,
Band 45**

**Prostitution, Prävention und
Gesundheitsförderung
Teil 1: Männer**

Februar 2003

Bestellnummer: 030045

143

Unser in zwei Teilbänden erscheinender Band „Prostitution, Prävention und Gesundheitsförderung“ soll das weite Feld der Prostitution in Deutschland und anderen Ländern erkunden; wir wollen

- » Einblick geben in das „Phänomen Prostitution“ und den gesellschaftlichen Umgang damit;
- » die rechtliche und soziale Situation anschaftender Frauen und Männer beleuchten;
- » epidemiologische Daten und Fakten zum Komplex „Prostitution, HIV/Aids und andere sexuell übertragbare Krankheiten“ liefern;
- » verschiedene Erscheinungsformen und Orte der Prostitution beleuchten und die Risiken aufzeigen, die sich für Prostituierte und Nutzer/innen von Prostitution ergeben und
- » Ansätze für Prävention und Gesundheitsförderung anhand von deutschen und internationalen Projekten sowie Europäischen Netzwerken vorstellen.

Wir wenden uns mit dieser Veröffentlichung an Mitarbeiter/innen von Aidshilfe und anderen Einrichtungen, die Prostitutionsarbeit machen (wollen), sowie an alle, die Verantwortung für die in diesem Bereich herrschenden Verhältnisse tragen. Sie soll für die globale Dimension des Themas sensibilisieren, Anregungen geben für die (Weiter-)Entwicklung von Projekten für Prostituierte und Stricher, die Vernetzung und Kooperation der im Bereich Prostitution Tätigen fördern und zu vermehrtem Engagement in diesem Feld motivieren