

power
statt mauern

7. Bundesversammlung
der Menschen mit HIV und AIDS
29.8. - 1. 9.1996 in Leipzig

Eine Dokumentation

power
statt mauern



Diese Dokumentation ist Ingo Schmitz und
Oliver Trautwein gewidmet.
Beide starben 1996 an den Folgen von AIDS.

Niemals geht man so ganz...

Wenn man Abschied nimmt, geht nach unbestimmt
mit dem Wind wie Blätter wehn',
sing mer't Abschiedsleed, dat sich öm Fernweh drieht,
öm Horizonte Salz un Teer.

Wer singe Püngel schnürt, söök wo'e hinjehürt,
hätt wie ne Zuchvujel nit nur ei zuhuss.

Man läßt vieles hier, Freund ich danke dir,
für den Kuß, den letzten Gruß.

Ich will weitergeh'n, keine Tränen seh'n,
so ein Abschied ist noch lang kein Tod.

Niemals geht man so ganz,
irgendwas von mir bleibt hier
es hat seinen Platz immer bei dir.

Wenn't och noch su stich', stutz die Flüjel nit,
dämm, dä in de Kält' kein Zokonft sieht.
Maach nem Vagabund doch et Hätz nit wund,
fleech e Stöck met op singem Wääch,
doch dann laß mich los, sieh' - die Welt ist groß,
ohne Freiheit bin ich fast schon wie tot.

Niemals geht...

Ich verspreche hier, bin zurück bei dir,
wenn der Wind von Süden weht.
Ich saach nit „Lebwohl“, dat Woot klingk wie Hohn,
völlig hohl - „maach et joht“ -
Sieh' ich weine auch, Tränen sind wie Rauch,
sie vergehn', dieser Käfig macht mich tot.

Niemals geht...

Nie verläßt man sich ganz,
irgendwas von dir geht mit,
es hat seinen Platz immer bei mir,
immer bei mir.

Trude Herr

Zu Beginn der Eröffnungsveranstaltung der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV (Bundespositivensammlung, BPV) zeigten wir Dias von Freundinnen und Freunden, die an den Folgen von AIDS verstorben sind. (Diese Fotos sind auch in der vorliegenden Dokumentation abgedruckt). Die Präsentation wurde durch das Lied von Trude Herr unterlegt.



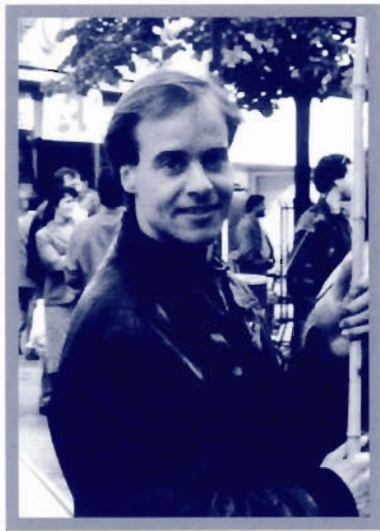
Bobby Baumann



Uwe und Ikarus



Michael Fischer



Ulrich Doms



Franziska von Altendorf



Melitta Sundström

Impressum

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

DAH-Internet:
<http://www.aidshilfe.de>
E-Mail: dah@aidshilfe.de

Dezember 1996

Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger, Christine Höpfner, Uli Meurer
Gestaltung: Martina Lauterbach, Berlin
Druck: Schönwald Druck, Berlin

Spendenkonto der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.:
Berliner Sparkasse, Konto-Nr. 220 220 220,
BLZ 100 500 00

Die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. ist als gemeinnützig
und besonders förderungswürdig anerkannt.
Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

4	Vorwort
5	Die Vorbereitungsgruppe des Kongresses Koordinatoren/Kongreßleitung
6	Grußwort von Prof.Dr. Rita Süßmuth, Präsidentin des Deutschen Bundestages
7	Geleitwort des Vorstands der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.
8	Forderungen der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS
10	Die Eröffnungsveranstaltung
14	Verleihung des Celia-Bernecker-Preises
15	Das Programm
15	Track A: HIV 2000 - Positive Visionen
24	Track B: Alles Banane? - Positiver Osten
26	Track C: Mach mit, mach's nach, mach's besser - Leben mit HIV
36	Track D: Der Mensch lebt nicht vom Brot allein - Sozialabbau und Entsolidarisierung
45	Track E: Selbsthilfe
45	Track F: Medizin
47	Zum Gedenken
50	Markt der Möglichkeiten
51	BPV 1996 in Leipzig - Eine Nachlese
52	Anhang
52	Ökumenisches Friedensgebet
56	Pressespiegel

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

ich freue mich, Ihnen mit dieser Dokumentation die Ergebnisse der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS vorlegen zu können. Dieser vom 29.8. bis 1.9.1996 in Leipzig veranstaltete Kongreß war in mehrerlei Hinsicht ein herausragendes Ereignis. Er war die erste große Veranstaltung zum Thema AIDS in den neuen Bundesländern. Dementsprechend war die Situation der dort mit HIV und AIDS lebenden Menschen eines der Schwerpunktthemen.

Wir hatten außerdem VertreterInnen von osteuropäischen Selbsthilfegruppen eingeladen, die von ihrer Arbeit und ihren Schwierigkeiten beim Aufbau von Selbsthilfestrukturen berichteten. Bereits Wochen vor Beginn der BPV konnte eine Zahl von Anmeldungen verbucht werden, die alle bisherigen Rekorde brach - für uns ein Zeichen dafür, daß dieser Kongreß zunehmend an Bedeutung gewinnt. Leider konnten wir nicht alle Anmeldungen berücksichtigen, denn wir waren, was räumliche und finanzielle Kapazitäten anbetrifft, an die Grenzen des Möglichen gestoßen. Wir werden somit überlegen müssen, wie wir dem wachsenden Interesse an dieser Veranstaltung künftig gerecht werden können.

Stärker als in den Vorjahren war auch die Präsenz der Presse. Entsprechend zahlreich waren die Berichte zum Thema, dies vor allem in Rundfunk und Fernsehen - ein weiteres Indiz dafür, daß die „neue“ Form der BPV, die 1995 von den Kölner Modellen entwickelt wurde, erfolgreich ist. Die BPV „von heute“ öffnet sich mehr denn je nach außen, legt gesteigerten Wert auf den Dialog mit PolitikerInnen und VertreterInnen anderer Verbände. In Leipzig war deshalb auch das zu bewältigende Arbeitspensum größer als in den Vorjahren, was nicht bei allen TeilnehmerInnen auf Zustimmung stieß. Die Workshops und Veranstaltungen seien zu zahlreich gewesen, die Zeit habe kaum gereicht, Themen zu vertiefen, so die häufig vernommene Kritik. Wir nehmen diese Kritik sehr ernst und werden ihr bei der Planung der kommenden BPV in Bremen Rechnung tragen: Die Zahl der Workshops wird reduziert, und bei der Auswahl der Themen sollen individuelle Interessen stärker berücksichtigt werden.

Dank der Aufbauarbeit der früheren Jahre ist die BPV heute eine der wichtigsten Veranstaltungen zu HIV und AIDS in Deutschland, besonders für den Bereich Selbsthilfe. Darauf können wir gemeinsam stolz sein. Hiermit möchte ich allen danken, die zum Gelingen der 7. BPV beigetragen haben: allen haupt- und ehrenamtlichen HelferInnen, allen SpenderInnen, Sponsoren und Paten, der BPV-Vorbereitungsgruppe und vor allem den Kolleginnen und Kollegen der Leipziger AIDS-Hilfe.

Berlin im Dezember 1996

Uli Meurer
Leiter des Referats „Menschen mit HIV und AIDS“
Bundesgeschäftsstelle der DAH

Auch für die BPV 1996 hatte sich eine Vorbereitungsgruppe gebildet, die sich aus Vertretern und Vertreterinnen der Netzwerke, Leipziger Institutionen und interessierten Einzelpersonen zusammensetzte. Ziel der Gruppe war, zusammen mit dem Referat „Menschen mit HIV und AIDS“ und anderen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen der DAH die BPV inhaltlich vorzubereiten und bei der Organisation mitzuwirken. Das Konzept, schon für die BPV in Köln 1995 als sog. „Kölner Modelle“ erfolgreich umgesetzt und durch das Abschlußplenum bestätigt, fand somit seine Fortsetzung. Bis Ende August hatte die Gruppe fast ein Jahr lang in monatlichen Treffen, zahlreichen Telefonaten, Briefen und Gesprächen an der Vorbereitung des Kongresses gearbeitet. Immer wieder wurden die Zwischenergebnisse und der Stand der Planungen auf bundesweiten Positiventreffen, Netzwerk- und Ländertreffen vorgestellt und diskutiert. Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal für die vielen Hilfestellungen und Anregungen.

Mitglieder der Vorbereitungsgruppe

Christa Buri, Berlin
(Berliner AIDS-Hilfe e.V., ICW)
Felix Gallé, Berlin
(AKAM, Positiv e.V.)
Hans Hähnle, Berlin
Jörg Markus Hell, Münster
(Vertreter des Positivennetzwerks im Beirat der DAH)
Mischa Hübner, Oberdreis
(Vorstand der DAH, JES)
Anja Kintzel, Berlin
(OffensHIVE, Frauennetzwerk)
Rüdiger H. Kriegel, Berlin
(Berliner AIDS-Hilfe e.V.)
Beate Kroschwald, Grimmen
(PositHIVER Osten e.V.)
Dennis Kusitzky, Berlin
(Sachbearbeiter im DAH-Referat „Menschen mit HIV und AIDS“)
HaLu Landvogt, Rockenberg
Michael Lenz, Berlin (Pressereferent der DAH)
Jacqueline McKenzie, Oldenburg
(JES, Frauennetzwerk)
Uli Meurer
(Leiter des DAH-Referats „Menschen mit HIV und AIDS“)
Sven Meyer, Leipzig
(AIDS-Hilfe Leipzig e.V.)
Eddie Miedler, Berlin
(Printmedienkoordinator der DAH)
Hans Probst, Leipzig
(AIDS-Hilfe Leipzig e.V.)
Jutta Rosch, Bennewitz
(AIDS-Hilfe Leipzig e.V.)
Carsten Schatz, Berlin
(PositHIVER Osten e.V., Positiv e.V.)
Ricardo Schulze, Dresden
(PositHIVER Osten e.V.)
Birgitt Seifert, Kassel
(Positiv e.V.)

Die Vorbereitungsgruppe des Kongresses Koordination/Kongreßleitung

Erika Sellmayr, Berlin
(Finanzreferentin der DAH)
Falk Springer, Rostock
(AIDS-Hilfe Rostock e.V., Beirat der DAH)
Jim Stenger, Lüneburg
(Vertreter des Netzwerks JES im Beirat der DAH)
Irina Wiedermann, Berlin
(Frauennetzwerk)
Peter Wießner, Berlin
(Praktikant im DAH-Referat „Menschen mit HIV und AIDS“)
Benno Wirth, Berlin
(PositHIVER Osten e.V.)

Koordination/Kongreßleitung

Verantwortlicher Leiter:
Uli Meurer

Programmbeirat in Leipzig:
Christa Buri, Jörg Markus Hell, Jacqueline McKenzie
und Ricardo Schulze

Organisatorische Leitung:
Rüdiger Kriegel

Pressesprecher:
Michael Lenz

Koordination der Kongreßvorbereitung in Leipzig:
Hans Probst

Leitung des Kongreßbüros vor Ort:
Erika Sellmayr

Spendenakquisition und Patenschaften:
Lance Garthwaite

Referentenbetreuung:
Peter Wießner und Veronika Otte

Koordination des Abschlußfestes:
HaLu Landvogt und Lance Garthwaite

Koordination der Workshopbeobachtung:
Jutta Rosch u.a.

Grußwort

von Prof. Dr. Rita Süßmuth,
Präsidentin des Deutschen Bundestages

Allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS (BPV) vom 29. August bis 1. September 1996 in Leipzig übermittle ich meine herzlichsten Grüße.

In diesem Jahr trägt Ihre Veranstaltung das Motto „Powern statt mauern“. Zum ersten Mal findet die Bundesversammlung in den neuen Bundesländern statt. Hierdurch wird ein Zeichen gesetzt, das mir für die Entwicklung eines wirklichen Zusammengehörigkeitsgefühls von Ost- und Westdeutschen sehr wichtig erscheint.

Sechs Jahre nach der Wiedervereinigung befinden wir uns in Deutschland immer noch in einer Situation des tiefgreifenden Umbruchs. Wir stehen vor wirtschaftlich schwierigen Herausforderungen und unbequemen Lernprozessen. Das gilt auch für AIDS. Wir haben es in den 80er Jahren geschafft, Ausgrenzungen von HIV-Infizierten und AIDS-Kranken, wo immer möglich, zu verhindern. Der Kampf richtet sich gegen die Krankheit, und unser Einsatz und unsere Unterstützung gelten den Betroffenen. Sich öffentlich einsetzen, aufklären und helfen, dafür gilt es zu arbeiten.

Die mit AIDS verbundenen Gefahren sind nicht geringer geworden; jeder kann betroffen sein, aber wir können uns durch verantwortliches Verhalten schützen. Angst und Resignation sind keine hilfreichen Ratgeber, sondern positives Denken und entschlossenes, solidarisches Handeln sind angesagt.

Wir sollten nicht vergessen, daß erfahrungsgemäß gerade Herausforderungen und Krisen eine gute Voraussetzung für neues Denken, Offenheit, Lernbereitschaft, Anstrengung und Kreativität sind.

„Die Zukunft als Raum der Möglichkeiten der Raum unserer Freiheit“ - dieser Gedanke des deutschen Philosophen Karl Jaspers drückt einen Optimismus aus, der nicht blind oder unbegründet ist, sondern die Gestaltungsmöglichkeiten menschlicher Freiheit zum Ausdruck bringt.

In diesem Sinne: „Powern“ Sie, gemäß dem Motto Ihrer Veranstaltung! „Mauern“ Sie nicht! Geben Sie sich nicht der Resignation hin, sondern entwickeln Sie Handlungsstärke! Gerade in unserer Zeit kommt es darauf an, daß Menschen bereit sind, Verantwortung

zu übernehmen und an der Gestaltung der Zukunft mitzuarbeiten. Zu dieser Mitarbeit möchte ich Sie ermuntern: Leisten Sie einen Beitrag gegen das Vergessen und tragen Sie dazu bei, daß statt Isolation Integration und statt Angst Hoffnung vorherrschen!

In diesem Sinne wünsche ich der Veranstaltung einen guten Verlauf und Ihnen allen einen fruchtbaren Erfahrungs- und Wissensaustausch.



Prof. Dr. Rita Süßmuth
Präsidentin des Deutschen Bundestages

Die 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS in Leipzig fand in einer Zeit der großen Hoffnungen statt. Die Erfolge in der medikamentösen Behandlung, die für die meisten Menschen mit HIV und AIDS eine verlängerte Lebensperspektive mit verbesserter Lebensqualität bieten, stimmen uns optimistisch und froh. Dennoch bedeutet dies nicht, daß nun alle unsere Probleme gelöst sind: AIDS bleibt eine nicht heilbare Erkrankung.

Die „Normalisierung“ von AIDS mag für viele eine Entlastung bedeuten, zugleich stellt sie uns vor eine Reihe von sozialen und gesundheitspolitischen Herausforderungen. In unserer Gesellschaft werden Menschenwürde und Lebensqualität nur in Abhängigkeit der damit verbundenen Kosten definiert. Im Rahmen des Sozialabbaus, der mit der Abschaffung des Solidaritätsprinzips einhergeht, kann die Normalisierung leicht zur Beseitigung des breitgefächerten Unterstützungssystems führen. Wie können in Zukunft die Kosten der medikamentösen Behandlung abgedeckt werden, ohne daß der Einzelne über Gebühr in Anspruch genommen wird, und wie können Menschen, die wieder „leistungsfähiger“ werden, zurück in die Arbeitswelt aufgenommen werden bei dem derzeitigen desolaten Arbeitsmarkt?

Die Interessenvertretung der Menschen mit HIV und AIDS muß daher das zentrale Element der AIDS-Hilfe-Arbeit bleiben. Die Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS ist das eindrucksvolle sichtbare Zeichen dieser Interessenvertretung. Sie ist das Flaggschiff des Bundesverbandes Deutsche AIDS-Hilfe.

Leipzig war ohne Wenn und Aber ein Erfolg. Mein Dank geht an alle, die diesen Erfolg ermöglicht haben: an die Mitglieder der Vorbereitungsgruppe, die MitarbeiterInnen der Leipziger AIDS-Hilfe und die MitarbeiterInnen der Bundesgeschäftsstelle, insbesondere des Referats „Menschen mit HIV und AIDS“.

Mit über 600 Anmeldungen und einem Haushaltsvolumen von über DM 300.000 bereitet uns die BPV Probleme, die nicht nur organisatorischer Art sind. Die BPV ist inhaltlich und räumlich so zu gestalten, daß eine effektive Arbeit möglich bleibt. Diese Arbeitsleistung kann nicht nur von einem Referat erbracht werden. Die BPV ist zentrales Anliegen des ganzen Hauses, des ganzen Verbandes. Bei der inhaltlichen Gestaltung muß ein Maximum an Mitsprache bei klaren Entscheidungsebenen gewährleistet sein.

Darüber hinaus müssen wir uns ernsthaft Gedanken darüber machen, wie wir die inhaltliche Kontinuität sicherstellen. Die Ergebnisse einer BPV müssen in die Inhalte der nächsten einfließen. Zwischen den BPVs müssen deren Empfehlungen und Beschlüsse umgesetzt werden, wobei auch dies eine Sache des gesamten Verbandes ist.

In bin sehr zuversichtlich, daß wir diese Probleme lösen werden. Innerhalb des Verbandes ist ein Konsens

Geleitwort

des Vorstands der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

gewachsen, es besteht Einvernehmlichkeit über die politische Richtung und über den Stellenwert der Bundesversammlung. Nach jeder BPV sind wir reicher an Erfahrungen, was uns bei der Problemlösung sehr hilfreich ist.

Bei der vielen Arbeit, die bei einem Kongreß dieser Größenordnung zu leisten ist, blieb immer noch Zeit für das Miteinander. Das gemeinsame Arbeiten, Erleben und Lieben ist eine Bereicherung. Ich habe Leipzig genossen! Ich freue mich auf Bremen.

Guido Vael
Mitglied des Bundesvorstands der DAH

Forderungen der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS

Das Abschlußplenum der 7. BPV fordert:

1. Den Sozialstaat ausbauen

Damit Menschen mit und ohne HIV und AIDS selbstbestimmt leben, sich frei entfalten und entwickeln können, ist ein gesellschaftliches Klima gegenseitiger Toleranz und Akzeptanz zwingend. Daraus muß politisches Handeln abgeleitet werden, das bestehende Benachteiligungen sogenannter Minderheiten ausgleicht.

Deshalb fordern die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS von Regierung, Parlament, Parteien und anderen gesellschaftlichen Kräften:

- a) Eine steuerfinanzierte, bedarfsgerechte Grundsicherung, die nicht von Versicherungsbeiträgen abhängig ist. Damit muß eine gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilnahme jeder/jedes Einzelnen am gesellschaftlichen und politischen Leben ermöglicht werden.
- b) Anstatt die gesetzliche Krankenversicherung weiter zu demontieren, fordern wir die ausnahmslose Versicherungspflicht für ALLE in der gesetzlichen Krankenversicherung sowie die Abschaffung der Beitragsbemessungsgrenze.
- c) Strukturelle Benachteiligungen gegen sogenannte Minderheiten müssen beseitigt werden. Hierzu zählen zum Beispiel bewußte Ausgrenzungspraktiken, diskriminierende Bezeichnungen, bürokratische Verschleppung von Problemlösungen, behindertenfeindliche Barrieren im Alltagsleben sowie insbesondere die Vernachlässigung der Beratungspflicht von Sozial- und Arbeitsämtern.
- d) Solidarität zwischen Menschen mit chronischen Krankheiten und den verschiedensten Behinderungen ist nötiger denn je. Eine Institution, in der Solidarität zwischen Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen sowie deren Organisationen (vor-)gelebt werden kann, kann der in Vorbereitung befindliche Nationale Behindertenrat werden. Wir erwarten, daß er ein bundesweites Koordinierungsgremium zur Bündelung der politischen, gesellschaftlichen, kulturellen und sozialen Hauptforderungen wird.
- e) Selbstbestimmung hat im politischen Bereich die Form von Selbstvertretung. In den sogenannten Minderheiten sind geeignete Kandidatinnen und Kandidaten zu suchen, zu finden und zu unterstützen, die auf allen politischen Ebenen als Parlamentarierinnen und Parlamentarier wirksam werden.

2. Die Kirchen

Menschen mit HIV und AIDS, deren Angehörige und Freunde, sind von den Kirchen immer noch als Randgruppe stigmatisiert und moralisch ausgegrenzt. Ihre Lebenswirklichkeiten finden keinen selbstverständlichen Platz in den Kirchen. Erst als Kranke werden sie überhaupt wahrgenommen und den Bereichen Caritas und Diakonie zugewiesen. Das erweckt den Eindruck, als sollten die Themen der Menschen mit HIV und AIDS mit dem Alibi christlicher Barmherzigkeit caritativ-diakonisch „entsorgt“ werden. Das degradiert sie zu bemitleidenswerten Wesen. Wir wollen aber kein Mitleid, sondern Solidarität und selbstverständliche Partizipation.

Wir fordern deshalb die Kirchen auf, mit uns eine offene und offensive Auseinandersetzung zu den Themenbereichen Sexualität, insbesondere Homosexualität, Sucht und Krankheit zu suchen und zu führen. Wenn es, nach Selbstaussage der Kirchen, zu deren Identität gehört, den Ausgegrenzten und Ungewollten Lebensraum zu geben und zu erhalten, muß sie ihren Umgang mit uns und anderen Minderheiten verändern.

3. Drogen und DrogengebraucherInnen

a) Wir unterstützen den Forderungskatalog von JES in folgenden Punkten:

Die Verantwortlichen für 20 Jahre verfehlter Drogenpolitik können ihren Bankrott erklären. Die Spirale von Repression und Gewalt fordert immer mehr Todesopfer. Doch trotz alledem geht die Jagd auf DrogengebraucherInnen weiter. Die sozialen und gesundheitlichen Risiken nehmen angesichts dieser unmenschlichen Verfolgungsstrategie deutlich zu; DrogengebraucherInnen werden noch tiefer in die Illegalität und in aussichtslose Lebensumstände gedrängt. Diese Politik muß ein Ende haben!

Damit in Zukunft menschenwürdige Bedingungen für DrogengebraucherInnen geschaffen werden, melden sich die Betroffenen zu Wort. JES als bundesweites Drogenselbsthilfe-Netzwerk der Junkies, Ehemaligen und Substituierten fordert:

- Schluß mit der Zerschlagung der Drogenszenen und der Treibjagd auf Junkies
- Entkriminalisierung des Drogenkonsums
- das Recht auf gesellschaftliche Gleichbehandlung
- die Anwendung des Gleichstellungsprinzips mit legalen Abhängigkeitsformen
- sofortigen Zugang zu allen Behandlungsformen, Mitsprache und Mitentscheidung in der Festlegung von Behandlungsinhalten
- ausreichend warme Entzugsmöglichkeiten
- differenzierte Substitutionsangebote und Originalstoffvergabe
- ausreichende auf Freiwilligkeit basierende Therapieangebote

- Sicherstellung von Wohnraum und Arbeitsmöglichkeiten
- Novellierung des Betäubungsmittelgesetzes
- AIDS-präventive Maßnahmen und humane gesundheitliche Versorgung
- sofortige Entlassung von AIDS-erkrankten Gefangenen aus den Haftanstalten
- Angebote und Schutz für drogengebrauchende Frauen

DrogengebraucherInnen besitzen ebenso wie alle anderen Menschen ein Recht auf Menschenwürde. Sie brauchen es nicht erst durch abstinentes und angepaßtes Verhalten zu erwerben. Das Abschlußplenium der 7. BPV fordert:

- b) die Freigabe von allen bisher illegalen Drogen und die Einstellung der Strafverfolgung von KonsumentInnen dieser Drogen!
- c) Drogenstudien aus anderen europäischen und aus außereuropäischen Ländern in der Auswertung als übertragbar anzunehmen und damit langwierige Folgestudien, die lediglich kurzfristig Verbesserung schaffen können, zu verhindern.
- d) flächendeckende Substitution für alle drogengebrauchenden Menschen, die dies wünschen.
- e) eine objektive statt verteufelnde Berichterstattung - auch von Seiten der Medien - über Medikamente und Drogen jeder Art, deren Wirkung und Zusammensetzung; Entmystifizierung der Drogen und des damit verbundenen Umfeldes.

4. Die AIDS-Hilfen

Das Abschlußplenium der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS fordert alle AIDS-Hilfen auf, bei Stellenbesetzungen Menschen mit HIV und AIDS bei gleicher Qualifikation bevorzugt einzustellen.



Irma von König



Axel Krause



Jürgen Baldiga

Die Eröffnungsveranstaltung

Die Eröffnungsveranstaltung der 7. BPV wurde eingeleitet durch Dias von verstorbenen Freundinnen und Freunden, unterlegt durch das Lied „Niemals geht man so ganz“ von Trude Herr.

Erster Redner:

Stefan Etgeton, DAH-Bundesgeschäftsführer

Wie lange braucht jemand, um ganz zu gehen? Wieviel Zeit geben wir dem Verschwinden? Welche Zeit war, um dem Vergessen entgegenzuwirken?

Bei allem Überleben das Leben nicht zu versäumen, ist schon schwer genug. Der Toten zu gedenken, ist eine Zumutung, wo Zeit in Geld aufgewogen wird. Die Unbesonnenheit, mit der wir von „vorzeitigem Tod“ und von „Langzeitüberlebenden“ reden, setzt ein objektives Maß dafür voraus, was einem Menschen an Zeit zustehe. Wer nur lebt, dem gilt, vermessen, die Zeit für meßbar, immer gleich. Denen, die überleben, wird sie enger mit jedem Tag, mit jedem Abschied.

„Nutze den Tag“, heißt es, und „Laß dich nicht vertrösten“. Wer zu spät kommt, den bestraft - der Tod; und wer zu früh stirbt, den verlacht der Fortschritt. Was tun, wenn das individuelle Schicksal der allgemeinen Entwicklung davongelaufen, wenn die neue Möglichkeit schon zu spät gekommen ist? Die vermessen objektive Zeit ist unerbittlich - ungerecht. Darum steht dem alten Schicksal die Hoffnung auf eine letzte Gerechtigkeit, ein jüngstes Gericht entgegen, das mit dem Ende der Zeit zusammenfällt. „Dann wird die Erde ihr Blut aufdecken und ihre Erschlagenen nicht mehr verbergen.“ (Jesaja 26. 20) Nichts und niemand geht verloren.

Erlösung löst das einzelne Leben aus dem Strom der vermessen objektiven Zeit, entreißt es seinem Schicksal. Die Erinnerung wird zum Unterpfand der Erlösung, wenn sie den transparenten Schein der Bilder durchstößt. Das Fotoalbum zur Familien- oder Bewegungshistorie ordnet die Einzelnen dem Weltlauf unter. Erinnerung aber beginnt, wo angesichts des Bildes aus der Geschichte Geschichten und Episoden sich einstellen. Was vom Lichtkegel der offiziellen Zeitrechnung in Schatten geworfen wird, gilt es zu erinnern und aus dem Bann ewiger Vergängnis zu erlösen. Erinnerung ist Sabotage des Schicksals. „Remember me, but ah, forget my fate!“ - „Gedenke mein, doch ach, vergiß mein Los!“ Jede Begegnung enthält die Möglichkeit,

Spuren der Erinnerung ins Gedächtnis einzugraben. Ich wünsche uns in diesen Tagen solche Begegnungen, derer wir einst mit Wehmut und Heiterkeit, mit Sehnsucht und Verzweiflung, mit Scham und Freude gedenken können, damit auch unser gedacht werde. Ich hoffe schließlich, daß auch dies nicht das Letzte sein wird, sondern nur ein Vorgeschmack ist auf das, was mehr ist als Erinnerung.

Eröffnungsrede:

Uli Meurer, Leiter des DAH-Referats „Menschen mit HIV und AIDS“

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde und Freundinnen,

im Namen der Deutschen AIDS-Hilfe als Veranstalterin und der Vorbereitungsgruppe, die ein Jahr lang diesen Kongreß inhaltlich vorbereitet hat, möchte ich Sie und euch ganz herzlich zur 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS hier in Leipzig begrüßen.

Mit der in diesem Jahr immerhin siebten Veranstaltung kommen wir langsam aus den Lehrjahren heraus; wir können bei der Vorbereitung zunehmend von den Erfahrungen der letzten Jahre profitieren. Wanderjahre werden allerdings auch die kommenden bleiben, denn eines der Prinzipien der BPV ist der jährliche Ortswechsel. Der diesjährige Kongreß ist die erste große Veranstaltung zum Thema AIDS in den neuen Bundesländern. Ich freue mich besonders, daß es eine Bundespositivenversammlung ist, die den Anfang macht.

Einer der Schwerpunkte unseres Kongresses ist die Situation der Menschen mit HIV und AIDS in den neuen Bundesländern. Auch wenn die erwarteten hohen Infektionszahlen in dieser Region nach der Wende ausblieben, ist die Lebenssituation der Menschen, die mit HIV und AIDS hier leben, eine andere als in den Altländern. Einen weiteren Fokus haben wir auf Selbsthilfeaktivitäten in Osteuropa gelegt. Ich freue mich, heute Kolleginnen und Kollegen aus Osteuropa begrüßen zu können. A very special welcome to our colleagues from the Eastern part of Europe. I wish you interesting discussions and a good time.

Mit großer Freude haben wir in den letzten Wochen erlebt, wie wichtig die BPV für Menschen mit HIV und AIDS geworden ist. Über 600 Anmeldungen sind bei uns eingegangen, die wir leider nicht alle berücksichtigen konnten, da die finanziellen wie auch räumlichen Kapazitäten begrenzt sind. Auf der anderen Seite zeigt uns dies und die vielen Gespräche, die wir mit Menschen überall in der Republik geführt haben, daß die Richtung, die wir mit der BPV im letzten Jahr in Köln eingeschlagen haben, die richtige ist.

Die BPV ist eine politische Veranstaltung. Menschen aus unterschiedlichen Betroffenenengruppen und unterschiedlichen sozialen Zusammenhängen zeigen hier über vier Tage ihren Willen, nicht Opfer einer Epidemie zu sein, sondern selbstbewußt ihr Leben in die

Hand zu nehmen. Diese Veranstaltung und die Ergebnisse, die hier erarbeitet werden, sind in den Diskussionen im AIDS-Bereich zu einem Faktor geworden, der ernst genommen wird.

Unser diesjähriges Motto „powern statt mauern“ ist ein Ausdruck dafür, daß wir mit Power nach außen gehen wollen, daß wir den Dialog suchen und für unsere Rechte eintreten und kämpfen werden. „Powern statt mauern“ bedeutet aber auch Mauern einreißen: Zum einen die Mauern, die um uns aufgebaut werden aus unbegründeter Angst vor Infektion; hier gilt es weiter aufzuklären. Vor allem aber Mauern, die aus Ablehnung unserer Lebensstile errichtet wurden; hier heißt es, zu überzeugen und, wenn nötig, selbstbewußt für die Einhaltung unserer Rechte und für unsere Würde zu kämpfen. „Powern statt mauern“ heißt aber auch, die Mauern in uns selber zu bekämpfen, die oft aus Angst vor Ausgrenzung und Diskriminierung errichtet werden. Diese Mauern behindern den Dialog und führen uns in die Isolation.

Ein Thema hat die Diskussionen um AIDS in den letzten Monaten besonders geprägt. AIDS wird besser behandelbar, es gibt Kombinationstherapien, durch die das Leben von Menschen mit HIV und AIDS verlängert werden kann. Doch schon auf der Konferenz in Vancouver mußten die euphorischen Meldungen, die zuvor in der Presse zu lesen waren, relativiert werden. Wieder einmal waren Ergebnisse, die höchstens Zwischenergebnisse sein können, voreilig als endgültig interpretiert worden. In der Tat lassen die neuen Möglichkeiten der HIV-Therapie einen vorsichtigen Optimismus zu. Aber es ist zu früh, schon jetzt von einem Durchbruch zu sprechen. Besonders tragisch empfinde ich bei dieser Diskussion, daß von den geschätzten ca. 24 Mio. HIV-infizierten Menschen auf der Welt 90% nicht von diesem Fortschritt profitieren können. Ihr Nachteil ist, daß sie in den sogenannten Entwicklungsländern leben.

Für die Menschen in den Industrienationen hat sich die statistische Lebenszeit in den letzten Jahren verlängert, und wir hoffen, daß diese Entwicklung weiter anhält. Während wir früher diskutierten, wie wir dem Leben Jahre geben können, befassen wir uns heute noch mehr mit der Frage, wie wir es schaffen, den Jahren Leben zu geben. Die Lebensqualität für Menschen mit HIV und AIDS ist daher eines der zentralen Themen der diesjährigen BPV.

Bei diesem Thema erlebe ich mich immer in einem Zwiespalt. Auf der einen Seite steht die Hoffnung auf die Behandelbarkeit der HIV-Infektion und damit verbunden die Chance, mit HIV vielleicht lange leben zu können. Auf der anderen Seite bedeutet „länger leben mit HIV“ zur Zeit, daß Krankheitsverläufe oftmals komplizierter werden und Erkrankungen auftreten, die wir früher eher selten sahen. Dieses Bild wird vor allem durch neurologische Erkrankungen geprägt.

Wir werden in den nächsten Tagen diskutieren, was notwendig ist, um diesem Dilemma zu entgehen, um

Lebensqualität in allen Phasen der HIV-Infektion zu entwickeln und zu fördern. Es sind auf dieser BPV eher die nichtmedizinischen Themen, die für uns von Bedeutung sind. Zur Lebensqualität gehört materielle Absicherung. Es ist nachvollziehbar, daß die Perspektive, sehr lange von Sozialhilfe leben zu müssen, in einem Land, in dem diese Form der Grundversorgung immer wieder in Frage gestellt wird, nicht unbedingt dazu beiträgt, Lebensmut und Lebenskraft zu entwickeln. Ein Ausweg könnten adäquate Arbeitsplätze für Menschen mit HIV und AIDS sein und Qualifizierungsmaßnahmen für diejenigen, die keine Chance hatten, eine berufliche Qualifikation zu erwerben. Wichtig sind auch Möglichkeiten des langsamen Ausstiegs aus dem Arbeitsleben, die den gesundheitlichen Bedingungen von Menschen mit HIV und AIDS entsprechen. Über diesen Kongreß hinaus ist „AIDS und Arbeit“ das diesjährige Schwerpunktthema der DAH. Hierzu sind weitere Veranstaltungen geplant sowie ein Forschungsprojekt.

Mit dem sicher sehr umfangreichen Programm konnten wir auch in diesem Jahr nicht alle Aspekte des Lebens mit HIV und AIDS berücksichtigen. Ich hoffe, daß wir es dennoch geschafft haben, die wichtigsten Themen aufzunehmen. Die zentrale Rolle bei der inhaltlichen Vorbereitung der 7. BPV spielte die Vorbereitungsgruppe. Diese aus VertreterInnen der Netzwerke, verschiedener Selbsthilfeprojekte - in diesem Jahr vor allem „PositHiver Osten“ - und dem HIV-Referat der DAH zusammengesetzte Gruppe war über ein Jahr lang damit beschäftigt, die Themen des Programms zusammenzustellen. Für die Zusammenarbeit während dieser Zeit, die ein spannendes Programm und - hoffentlich - eine interessante BPV hervorgebracht hat, möchte ich den Beteiligten ganz herzlich danken. Gedankt sei auch den Kolleginnen der Leipziger AIDS-Hilfe, die uns nicht nur großartig unterstützt, sondern auch ertragen haben, sowie den KollegInnen der Bundesgeschäftsstelle und allen, die uns ehrenamtlich unterstützten.

Nicht zuletzt waren wir angesichts der problematischen finanziellen Situation, in der sich die Selbsthilfearbeit in diesem Lande befindet, auf Spender, Sponsoren und Paten angewiesen. Auch ihnen gilt unser Dank.

Zu Schluß ist es mir ein ganz besonderes Anliegen, an diejenigen zu erinnern, die heute leider nicht mehr anwesend sein können. Nach wie vor sterben Menschen an den Folgen von AIDS, sterben unsere FreundInnen, Geliebten und MitstreiterInnen. Stellvertretend für die vielen, die im letzten Jahr gestorben sind, möchte ich an Ingo Schmitz erinnern, den wir schmerzlich vermissen. Seine Mitarbeit bei der Vorbereitung und Durchführung der letzten BPV war prägend, er war ein wesentlicher Motor bei der Gestaltung der „neuen“ Bundespositivenversammlung. Außer ihm sind es leider noch viele andere, die uns bei unserer gemeinsamen Arbeit fehlen.

Es fällt mir schwer, an dieser Stelle das richtige Abschlußwort zu finden. Ich wünsche uns trotzdem

eine gute, kämpferische BPV und viel Zeit, um miteinander zu reden. Vor allem aber wünsche ich uns ein gesellschaftliches Klima, in dem es so selbstverständlich ist, mit HIV zu leben, wie mit anderen Erkrankungen auch.

Eröffnung der 7. BPV:

Guido Vael, Mitglied des Vorstands der DAH

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen liebe Freunde,

auch im Namen meiner Kollegen begrüße ich Sie ganz herzlich zur 7. Bundespositivenversammlung hier in Leipzig. Gemeinsam mit den bundesweiten Treffen im „Waldschlößchen“ und den vielen Landestreffen ist die Bundespositivenversammlung das sichtbare Zeichen einer starken Vernetzung. Nach langen Jahren des Verstecktlebens finden Menschen mit HIV und AIDS zunehmend den Mut, an die Öffentlichkeit zu treten.

Wer die Gestaltung und das Programm der BPV von Versammlung zu Versammlung aufmerksam verfolgt hat, weiß, welch ein - zum Teil schwerer - Weg hierbei zurückzulegen war. Indem die Deutsche AIDS-Hilfe die Infrastruktur zur Verfügung stellt und die notwendigen finanziellen Mittel sichert, erfüllt sie eine ihrer wichtigsten selbstgewählten Aufgaben: die Interessenvertretung der Menschen mit HIV und AIDS und der von HIV Betroffenen zu sein.

Seine Interessen selbst zu vertreten und seine Rechte einzufordern, ist in einer Zeit des zunehmenden Sozialabbaus und der sich auflösenden Solidargemeinschaften wichtiger als je zuvor. Es ist notwendig, eine Gegenbewegung zur herrschenden Politik aufzubauen. Es ist notwendig, den politisch Verantwortlichen zu zeigen, daß die vermeintlich Schwachen stark sind. Es ist notwendig, kritisch und unbequem zu sein.

Wir sind noch weit von einem Schulterschluß aller sozial und materiell Schwachen entfernt. Es gibt aber überall hoffnungsvolle Ansätze. Die AIDS-Hilfe muß selbstverständlicher Bestandteil dieser Sozialbewegung sein. Ich wünsche mir, daß sie auch ihr Motor sei.

Wir wissen aus Erfahrung, daß ein funktionierendes soziales Umfeld die Grundvoraussetzung ist, um die Krise, die HIV und AIDS bedeutet, bewältigen zu können. Der Zugang zu wichtigen Informationen und überlebenswichtigen Therapien können davon abhängen. Wir tragen mit den Bundespositivenversammlungen dazu bei, das Bewußtsein und die Sensibilität für die Probleme der von HIV betroffenen Menschen zu fördern und notwendige Veränderungen anzuschieben.

Eine Veranstaltung von der Dimension dieser BPV bedarf einer intensiven inhaltlichen und organisatorischen Vorbereitung. Ich danke allen Menschen, durch deren Einsatz diese 7. Bundespositivenversammlung

möglich wurde, besonders herzlich den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Vorbereitungsgruppe. Dank und großes Lob gehen an die Kolleginnen und Kollegen der Leipziger AIDS-Hilfe, die diese Leistung neben ihrer alltäglichen AIDS-Hilfe-Arbeit erbrachten. Gedankt sei auch den Mitarbeitern des DAH-Referates „Menschen mit HIV und AIDS“.

Persönlich möchte ich ganz besonders unserem HIV-Referenten, Uli Meurer, danken. Ich weiß, lieber Uli, wieviel Streß es bedeutet, ich weiß, wieviel Herzblut geflossen ist, um hier mit den Worten eines früheren Kollegen, Hans-Peter Hauschild, zu sprechen, der 1990 die erste BPV in Frankfurt/M. initiierte und damit diesen wunderbaren Zug in Gang setzte. Eine große Leistung ist vollbracht worden, die - wie es immer ist - nicht nur von wohlmeinender Kritik begleitet wird. Die Resonanz mit über 650 Anfragen darf Entschädigung und zugleich Lohn für eure Arbeit sein.

Ein herzliches Dankeschön auch an den Magistrat der Stadt Leipzig, an die vielen Sponsoren, Spenderinnen und Spender, Unterstützerinnen und Unterstützer sowie Paten. Dadurch, daß sie unser Anliegen auch zu dem ihren machen, konnte der finanzielle Aufwand abgedeckt werden.

Uns allen wünsche ich eine engagierte und spannende Bundespositivenversammlung. Ich wünsche uns allen auch Zeit zum Leben und Lieben. Laßt uns die Mauern in den Köpfen und in den Herzen niederreißen. In diesem Sinne freue ich mich, folgenden Satz aussprechen zu dürfen: „Ich erkläre die 7. Bundespositivenversammlung für eröffnet.“

Dr. Zimmermann, Dezernent der Stadt Leipzig für Soziales und Gesundheit

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

ich grüße Sie im Namen der Stadt Leipzig und des Oberbürgermeisters auf das Herzlichste.

Die Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS in Leipzig! Wer hätte das vor wenigen Jahren für möglich gehalten. Ich meine damit nicht die Schwierigkeit des Zueinanderkommens, sondern die scheinbar geringfügige Dimension des Problems HIV und AIDS im Osten. Sie beschäftigen sich in einem Schwerpunkt mit dem „positiven Osten“. Das ist gut und richtig so. Sie stellen in den vielen Themenkomplexen sehr viele Fragen. Ich wünsche mir und Ihnen, daß Sie auch viele Antworten geben können. Nicht nur die Antworten auf Fragen von Betroffenen, das ist sicher vorrangig wichtig, sondern auch Antworten auf Fragen von denen - uns - da draußen.

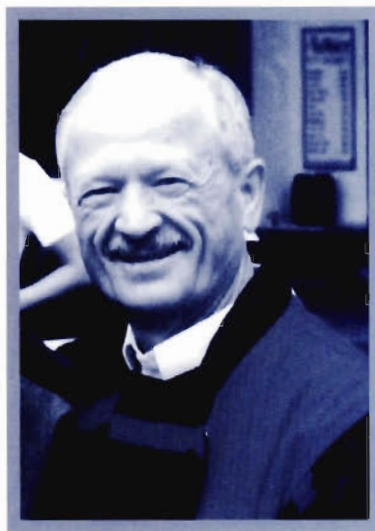
Wie wenig wird verstanden, warum HIV-positiv oder AIDS-krank zu sein etwas anderes ist, als an Krebs oder anderen zum Teil unheilbaren Krankheiten zu leiden! Ich habe gelegentlich das Gefühl, daß man Mortalitätsraten gegeneinander abwägt und dabei in

unserem Lande ganz andere Prioritäten erkennt. Aber ich will ehrlich sein: Antworten werden gegeben. Ob sie auch ausreichend gehört und verstanden werden, will ich nicht beurteilen. „Ein Band der Liebe“ ist solch eine Antwort, ebenso die großartigen Ausstellungen „AIDS sieht man nicht“, „Überlebenszeichen“ und „Namen und Steine“. Hier wird der Unterschied deutlich. Welchen sozialen Stellenwert billigt die Gesellschaft dem Leiden zu? Ich bezweifle, daß wir heute viel besser als unsere Vorfahren sind, die „Unreine“ vor die Tore der Stadt verbannt haben.

Mir fiel vor einigen Tagen ein Nietzsche-Wort in die Hand, das meines Erachtens sehr gut zu Ihrem Anliegen paßt: „Du mußt wieder ins Gedränge, Im Gedränge wird man glatt und hart. Die Einsamkeit mürbt, Die Einsamkeit verdirbt...“ Die Antwort auf die Fragen der Betroffenen liegt wohl zu allererst im Durchbrechen der Einsamkeit. „Überlebenszeichen“ sind solche Ausbrüche, heilsame Offenbarungen der seelischen Belastung. Aber auch wir, die anderen, erhalten die notwendige Antwort. Wir müssen den Betroffenen bei ihren Bemühungen Partner sein, mit ihnen durch das Gedränge unserer Gesellschaft gehen und sie vor dem Sturz und dem Niedergetrampeltwerden bewahren.

„Powern statt mauern“, das Motto der Bundesversammlung, gibt den richtigen Weg an: heraus aus der Einsamkeit. Der Mut, sich auf den Weg nach draußen, in die Öffentlichkeit, zu machen, erzeugt neues Leben. „Solange ich male, sterbe ich nicht, das Leben wird mehr“, sagt eine Malerin. Ich nenne diese Erkenntnis auch ein Geschenk an uns. Ich hoffe, daß viele dieses Geschenk, was uns von den HIV-Positiven und AIDS-Kranken gemacht wird, dankbar annehmen und es gleichsam zu ihnen zurückspiegeln lassen als Bekenntnis einer solidarischen Gemeinschaft.

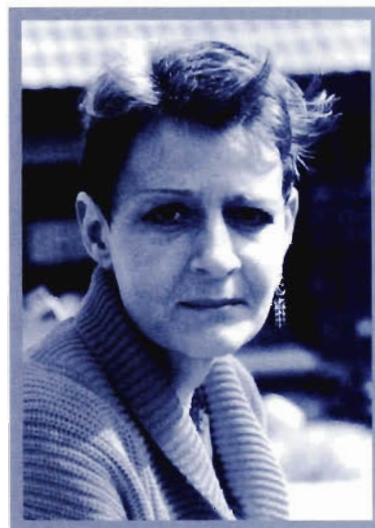
In diesem Sinne wünsche ich dem Anliegen dieser Bundespositivenversammlung Ausstrahlungskraft und offene Herzen.



Alois Hoffmann



Alex Lehmann



Celia Bernecker

Verleihung des Celia-Bernecker-Preises

Im Rahmen der BPV wird seit drei Jahren der Celia-Bernecker-Preis für herausragende Arbeit für DrogengebraucherInnen verliehen. In diesem Jahr mußte aufgrund des Gesundheitszustandes des Preisträgers die Verleihung vorgezogen werden. Im Folgenden geben wir die Laudatio von Mischa Hübner, Mitglied des Vorstands der DAH, auf den diesjährigen Preisträger Werner Hermann wieder:

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen, liebe Freunde,

zum 3. Mal wird in diesem Jahr der Celia-Bernecker-Preis verliehen. Es ist üblich geworden, diesen Preis im Rahmen der Bundespositivenversammlung zu überreichen - wir müssen heute eine Ausnahme machen. Der diesjährige Preisträger befindet sich zur Zeit aufgrund seiner schweren Erkrankung in stationärer Behandlung. Es ist ihm somit leider nicht möglich, an unserem Kongreß teilzunehmen. Wir haben deshalb die Verleihung bereits in kleinem Kreise im Auguste-Viktoria-Krankenhaus in Berlin vorgenommen. Trotzdem ist es uns wichtig, an dieser Stelle die Laudatio zu halten.

Der Celia-Bernecker-Preis wurde im Gedenken an eine Kollegin gestiftet, die neben vielen anderen drogengebrauchenden Frauen und Männern am Aufbau des Junkie-Netzwerks mitwirkte. Celia Bernecker lebte in München, einer Stadt, deren Umgang mit DrogengebraucherInnen diese Form der Emanzipations- und Selbsthilfearbeit eher behindert als fördert. Celia starb 1993 an den Folgen von AIDS. Ihr Mut und ihr Engagement als Mitglied des Vorstandes der Münchner AIDS-Hilfe und als Sprecherin des bundesweiten Junkie-Netzwerks sind uns heute Ansporn und Vorbild.

Der Preis wird alljährlich an Einzelpersonen oder Institutionen verliehen, die sich in ihrer Arbeit für eine humane Drogenpolitik und einen von Humanität geprägten Umgang mit DrogengebraucherInnen besonders verdient gemacht haben. Der diesjährige Preisträger ist Werner Hermann. Werner arbeitete hauptamtlich als JES-Koordinator. JES steht für das bundesweite Netzwerk von Junkies, Ehemaligen und Substituierten.

Ich erinnere mich an den Tag, an dem ich Werner während eines Seminars der Deutschen AIDS-Hilfe kennenlernte. Sein Kommentar nach diesem Seminar war: „Wer ist denn dieser Verrückte?“ Nun, Werner und der Verrückte, also ich, wir sind in den darauffol-

genden Jahren in unserem Engagement für JES und damit für eine menschenwürdige und humane Drogenpolitik eine Strecke unseres Weges zusammen gegangen. Wir waren dabei nicht immer einer Meinung, und auch anderen hat es Werner nicht immer leicht gemacht. Seine Kritikfreudigkeit und sein grenzenloses Engagement haben oft für Irritationen gesorgt. Trotzdem hat er das gemeinsame Ziel nicht aus den Augen verloren. Er verlangte nicht nur anderen alles ab, sondern auch sich selbst, sogar jetzt, in der Situation schwerster Erkrankung. Gerade das macht ihn zum Vorbild und zu einem würdigen Preisträger.

Mit diesem Preis werden Humanität, Entschlossenheit und tatkräftige Unterstützung von HIV-positiven und AIDS-kranken DrogengebraucherInnen geehrt.

Im Rahmen seiner Tätigkeit als JES-Koordinator hat Werner Hermann sich ganz besondere Verdienste erworben. Er ist ein unermüdlicher Kämpfer, wenn es darum geht, für DrogengebraucherInnen das Recht auf Lebensqualität und selbstbestimmtes Leben zu fordern und durchzusetzen. Nicht nur in Deutschland, sondern auch auf vielen internationalen Kongressen ist er als streitbarer Kollege bekannt. Durch seine Arbeit und seine Zielstrebigkeit hat Werner Hermann es geschafft, vielen DrogengebraucherInnen den Glauben an sich selbst und an ihre Fähigkeiten zurückzugeben.

Ich hoffe, daß Werners Lebenswerk fortgeführt wird und dazu beiträgt, die Solidarität mit DrogengebraucherInnen und die Akzeptanz ihres Lebensstils zu fördern.



Werner Hermann

Das Programm der 7. BPV war in sieben Tracks aufgeteilt:

- Track A: HIV 2000 - Positive Visionen
- Track B: Alles Banane? - Positiver Osten
- Track C: Mach mit, mach's nach, mach's besser - Leben mit HIV
- Track D: Der Mensch lebt nicht vom Brot allein - Sozialabbau und Entsolidarisierung
- Track E: Selbsthilfe
- Track F: Medizin
- Track G: Entspannungsangebote

Die ersten vier Tracks bildeten die Schwerpunktthemen des Kongresses. Hierzu gab es jeweils eine in das Thema einführende Plenarveranstaltung. In den daran anschließenden Workshops wurden die Schwerpunktthemen unter je verschiedenen Aspekten ausführlich behandelt. In den Tracks E und F wurden Workshops mit informativem Charakter angeboten, Track G umfaßte die begleitenden Entspannungsangebote.

Im Folgenden wird die inhaltliche Arbeit der 7. BPV dokumentiert. Leider steht uns nur ein Teil der dort gehaltenen Vorträge zur Verfügung, so daß wir nicht alle präsentieren können. Die redaktionelle Aufbereitung der Workshopinhalte wurde durch die Berichte der WorkshopbeobachterInnen ermöglicht. Ihnen möchten wir an dieser Stelle für ihre engagierte Arbeit recht herzlich danken.

Track A: HIV 2000 - Positive Visionen

Plenarvortrag

AV2 Sprache und Wahrnehmung. Entwicklung gesellschaftlichen Bewußtseins

Uli Meurer, Deutsche AIDS-Hilfe, Leiter des Referats „Menschen mit HIV und AIDS“

Ich möchte werben für Sensibilität im Umgang mit der Sprache, für ein Bewußtsein dafür, wie wir Worte gebrauchen, was wir mit Worten definieren und wie es auf die Menschen, über die wir sprechen, wirkt, wenn wir bestimmte Worte, bestimmte Begriffe benutzen. Sprache ist Politik, über Sprache werden Tabus und moralische Werte transportiert. Die Wahrnehmung derjenigen, die wir wahrnehmen wollen, geschieht über das Wort. Wir benennen, auch gedanklich, wir definieren. Mit der Wortwahl beginnt bereits die Diskriminierung, denn die Qualität des Wortes sagt etwas darüber aus, wie wir die zu Benennenden bewerten. Auch die Selbstakzeptanz der Menschen hängt davon ab, mit welchen Worten wir sie bezeichnen. Die Definition prägt die gesellschaftliche Reaktion auf Menschen, auf Gruppen.

Unser Bild von AIDS und unsere Wahrnehmung der Menschen, die mit HIV leben, ist immer noch von der fatalistischen Verknüpfung „HIV = AIDS = Tod“ geprägt. Der Begriff „AIDS“, der an sich wertfrei ein

Das Programm

Stadium der HIV-Infektion beschreibt, ist zu einem Synonym geworden für Sterben und Tod. Die Bilder, die er produziert, die Mythen, die sich um ihn ranken, haben dementsprechend nichts mit dem Leben mit HIV zu tun, sondern projizieren schon zu Lebzeiten der Betroffenen deren sicheren Tod in unsere Vorstellungen. Von den Opfern des Virus wird dann erwartet, daß sie den weltlichen Dingen entsagen, daß sie, unterstützt von Betreuern und geschult durch Sterbeminare, den Blick auf das Jenseitige wenden, die Dramaturgie des Loslassens beherrschen und uns einen möglichst gefühlvollen Abschied bescheren. Großes Hollywood-Kino.

Das Transportmittel für diese Bilder und Vorstellungen ist die Sprache, derer wir uns bedienen, wenn wir über AIDS sprechen und über die Menschen, die mit dem Virus leben. Eine Reflexion über die Sprache um AIDS ist sehr viel mehr als nur der Versuch, dem Zeitgeist der „Political Correctness“ zu genügen. Sie ist vor allem der Beginn einer konkreten Auseinandersetzung mit den Menschen, die infiziert sind, mit ihren realen Bedürfnissen, ihren Wünschen und Sehnsüchten. Sprache kann eingrenzen, belasten, die Phantasie einschränken, sie kann vor allem verurteilen und töten. Die meisten Menschen, die mit HIV leben, leiden unter den Vorstellungen, welche die Sprache transportiert. Neben der Auseinandersetzung mit der eigenen Infektion, dem Entwickeln von Bewältigungsstrategien und neuen Lebensperspektiven in der Situation nach Erhalt des positiven Testergebnisses müssen auch die Projektionen des Umfeldes verarbeitet werden. Dazu gehören nicht nur die Reaktionen des sozialen Umfeldes, sondern auch die Phantasien der Behandelnden und Co-Behandelnden und vor allem die Berichterstattung der Medien. Letztere verkünden nicht nur den unausweichlich nahen Tod, sondern vermitteln auch offen oder unterschwellig Botschaften von Moral und Unmoral, von richtigem und falschem Verhalten, das belohnt oder bestraft wird durch das Nichtvorhandensein oder Vorhandensein des Virus. All diese Einflüsse kosten oft mehr Kraft als die körperlichen Beeinträchtigungen, die durch die Infektion und ihre Auswirkungen hervorgerufen werden können.

Die Medien spielen eine besonders unselige Rolle, und es ist nicht nur die Boulevard-Presse, die kräftig am „Mythos AIDS“ mitstrickt. Ich möchte dieses veranschaulichen durch ein Zitat aus einem neuen Band der Reihe AIDS-FORUM DAH zum Thema „Langzeitpositive“, der auch Interviews enthält. Eine Frau sagte

dazu folgendes: „Ich werde manchmal tierisch wütend! Diese Opferrolle, die steht mir bis oben, weil ich kein Opfer bin und ich will auch kein Opfer sein. Was mich auch immer tierisch ärgert, ist, daß es in den Medien so undifferenziert dargestellt wird. Wenn es dann immer heißt 'die AIDS-Kranken'. Das ist so nicht wahr! Es gibt halt auch die Positiven und es gibt Kranke. Warum kann man nicht überhaupt von Krankheit reden? Warum müssen es immer diese vier Buchstaben sein, die sich durch alles durchziehen und die mit soviel behaftet sind, mit soviel Negativem und auch Schrecklichem. Also das mit den Medien ist ein ganz eigenes Thema. Wie wir dort dargestellt werden, wie boshaft! Und wir, wir sind immer die Schuldigen.“

Die im Zusammenhang mit HIV und AIDS benutzte Sprache kann entlarvend sein. Sie gibt Auskunft über die Denkweise der Sprechenden, über ihr Wissen, ihre Intentionen und, gerade bei diesem Thema, auch über ihre politischen Absichten. Es ist durchaus nicht gleichgültig, ob ich Menschen, die intravenös illegale Drogen konsumieren, als „Drogensüchtige“ oder „Drogenabhängige“ bezeichne oder wertfrei als „Drogengebraucher“. Auch die Begriffe „Risikogruppe“ oder „hauptbetroffene Gruppe“ sagen etwas über denjenigen aus, der sie benutzt. Es ist mir bis heute noch nicht klar geworden, was der Begriff „Risikogruppe“ eigentlich bedeutet. Besagt er, daß die Gruppen der Homosexuellen und der Junkies ein erhöhtes Risiko haben, die HIV-Infektion zu erwerben, oder besagt er, daß diese Gruppen - und somit wir - ein Risiko für den Rest der Gesellschaft darstellen?

Selbstverständlich beeinflusst die Sprache um AIDS das Leben der Menschen, die mit der Infektion leben. Sie kann Selbstakzeptanz und Selbstwertgefühl fördern oder verhindern. Sie kann Vorurteile unterstützen oder abbauen. Sprache kann „wortgewaltig“ sein. Die Sprache um HIV und AIDS ist dies in ganz besonderem Maße. Wenn wir uns bewußtmachen, welcher Sprache wir uns bedienen, um die Wirkungsweise des Immunsystems darzustellen, erblicken wir ein ungeheures Kriegsszenario. Da ist die Rede von Killerzellen, Fresszellen und Abwehrkämpfen. Solches vermittelt das Gefühl, in einem Master-Track-Film zu sitzen, in dem ein Horror nach dem anderen entfaltet wird. Man kann sich vorstellen, wie ein Vokabular dieser Art auf Menschen wirkt, die sich über ihren Zustand informieren wollen.

Wortgewalt hat etwas mit Machtausübung zu tun. Machtausübung ist Gewalt. Es gibt Täter und Opfer - AIDS-Opfer. Die Opferrolle - häufig verbunden mit einer Glorifizierung des Opfers als Helden der Infektion, was genauso negativ ist - scheint hier eine wichtige gesellschaftliche Funktion zu erfüllen. Im Verdrängen der eigenen Sterblichkeit, der eigenen sexuellen Wünsche, im Neid auf die Anarchie des Junkies oder den Lebensstil der Schwulen wird der Infizierte zum Sündenbock für das latente Eigene. Der Infizierte wird entmündigt und benutzt, und über Zuwendung, Mitleid und Fürsorge wird die eigene Schuld am nicht gelebten Normbruch abgetragen. Da der Todgeweihte in unserer Gesellschaft sakrosankt ist, findet keine

wirkliche Auseinandersetzung mit den Betroffenen statt. Aus einem vollwertigen Mitglied der Gesellschaft, einem Freund, einem Arbeitskollegen, einem Liebhaber wird jemand, der eigentlich gar nicht mehr richtig da ist. Dieses Übersehen und nicht Wahrnehmen der Lebendigkeit und Lebenslust, der Fragen und der Ängste Betroffener verhindert eine wirkliche Auseinandersetzung mit den Menschen.

Der mit HIV Lebende wird in seinen Zuschreibungen, in seiner Opferrolle solange fixiert bleiben, bis die Gesellschaft erkennt, wie unsinnig es ist, die eigene Sterblichkeit, die eigenen sexuellen Bedürfnisse aus dem Bewußtsein bannen zu wollen.

Die Macht der Sprache und die ihr innewohnenden Wertungen werden besonders deutlich, betrachtet man die Unterschiede in der Definition der HIV-Infektion. Als den US-amerikanischen Centers for Disease Control (CDC) 1981 mitgeteilt wurde, daß bei Homosexuellen eine bisher unbekannte Krankheit aufgetreten ist, wurde diese mit „GRID“ bezeichnet, „gay related immuno deficiency“, was impliziert, daß ihre Ursache im homosexuellen Lebensstil liegt. Das weniger diskriminierende Kurzwort „AIDS“ wiederum, eigentlich ein medizinischer Terminus, der das letzte Stadium der HIV-Infektion und damit das Vorstadium des Todes bezeichnet, ist mittlerweile weltweit zu einem „gewaltigen“ Begriff geworden: AIDS steht für die kollektive Bedrohung der Menschheit. Die Bedrohung wird durch die Schreibung in Großbuchstaben noch unterstrichen.

Ich halte den Begriff „AIDS“ heute für überholt. Die HIV-Infektion werden wir irgendwann vielleicht als eine behandelbare schwere chronische Erkrankung definieren können. Das ist es, was wir uns - bei Abwesenheit von Impfstoffen und von Therapien gegen AIDS - immer gewünscht haben. Fortschritte in der medizinisch-therapeutischen Behandlung und psychosozialen Versorgung sowie die sozialen Netzwerke tragen zumindest in den westlichen Ländern dazu bei, daß Menschen mit HIV heute länger leben können als noch vor einigen Jahren. AIDS-definierende Erkrankungen sind behandelbar geworden, manche können sogar geheilt werden. Wer heute an einer PcP erkrankt, hat per Definition das letzte Stadium der HIV-Infektion erreicht, ein irreversibles, aus dem es kein Zurück mehr gibt. De facto kann die PcP auskurieren werden, der Betroffene lange Zeit symptomfrei, gesund und vor allem selbstbestimmt leben, ohne die Kriterien des AIDS-Vollbildstadiums zu erfüllen.

Wir können uns nur zu gut vorstellen, was die Diagnose „Vollbild AIDS“ für die Psyche des Menschen bedeutet. Seine Umwelt nimmt ihn als Todgeweihten wahr, die Reaktionen ihm gegenüber verändern sich, eigene Vorstellungen von einem gesunden Leben werden auf ihn projiziert, Abweichungen seinerseits werden mit sozialem Druck geahndet. Der Betroffene ist in einer ausweglosen Situation. Um sich als AIDS-kranker Mensch selbst akzeptieren zu können, dazu bedarf es eines gewaltigen Kraftaufwandes, häufig verbunden mit lan-

gen und zermürbenden Kämpfen mit dem sozialen Umfeld. All das bewirkt eine Definition. Die Bedrohung, die AIDS darstellt, wird durch die Großschreibung zusätzlich unterstrichen. Eine Bedrohung, die auf den Betroffenen wieder zurückfällt, weil er zur Bedrohung wird. Eine Bedrohung, die unsere wie auch die gesamtgesellschaftliche Auseinandersetzung mit der HIV-Infektion, dem AIDS-Komplex prägt. Wir sollten hier diskutieren, wie wir weiter mit diesem Begriff umgehen wollen.

PLUS, die große norwegische Selbsthilfeorganisation, hat sehr konsequent - von der Regierung über die Ärzte bis hin zur Presse - das ganze Land darüber informiert, daß sie als Zusammenschluß von Betroffenen großen Wert darauf lege, daß der Begriff „AIDS“ nicht mehr im anachronistischen Sinne gebraucht und künftig kleingeschrieben werde. Die Norweger haben sich weitgehend darauf eingestellt.

Bei der Diskussion um die Begriffe HIV und AIDS ist zudem problematisch, daß beide in der gesellschaftlichen Wahrnehmung nicht auseinandergelassen werden. So wird z.B. nicht vom „HIV-Antikörpertest“ gesprochen, sondern vom „AIDS-Test“, und viele Menschen sehen keinen Unterschied zwischen „HIV-infiziert“ und dem, was wir heute noch als „AIDS“ bezeichnen.

Was ich nicht möchte, ist, daß durch eine Veränderung des Sprachgebrauchs das durch dieses Virus hervorgerufene Elend verharmlost wird. Viele Menschen, die mit HIV leben, befinden sich heute in einer sehr prekären Situation. Familiensysteme zerbrechen, die Solidargemeinschaft wird aufgehoben, Menschen werden diskriminiert und ausgegrenzt. Sensiblere Begriffe und ein bewußterer Umgang mit der Sprache beinhalten aber die Chance einer neuen Form der Auseinandersetzung mit der Infektion, mit unseren Ängsten, mit den Menschen, die mit der Infektion leben. Dies gilt auch im Hinblick auf die Begriffe „HIV-infiziert“ und „AIDS-krank“. Weitaus wertneutraler und zudem das Eigentliche hervorhebend ist „mit HIV leben“. Dieser Begriff ist nicht auf das Jenseits ausgerichtet, sondern verdeutlicht, daß infizierte Menschen im Hier und Jetzt und unter uns leben.

Viele Begriffe, die wir benutzen, beinhalten ebenso einen zeitlichen Aspekt, der auf die Todesphantasien um AIDS verweist. Auf der 6. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS letztes Jahr in Köln boten wir einen Workshop zu „Langzeitüberlebenden“ an. Entsprechend der zunehmenden Zahl von Menschen, die lange mit dem Virus leben, war der Workshop sehr gut besucht. Ein Ergebnis nach lebhafter Diskussion war die Forderung, künftig statt „Langzeitüberlebende“ den Begriff „Langzeitpositive“ zu benutzen, da „Überleben“ eine zeitliche Begrenzung impliziert. Diese Forderung wurde dann durch das Abschlußplenum bekräftigt.

Wenn wir uns heute aufmachen, den „Mythos AIDS“ zu knacken, müssen wir begreifen, welche Bedeutung

die Sprache hierbei hat und wie sich die Botschaften, die durch sie unterschwellig transportiert werden, auf Betroffene und Nichtbetroffene auswirken. Wenn wir uns hiermit auseinandersetzen, werden sich Ängste und Projektionen auflösen. Möglich wird dann das Wiedererlangen von Ganzheit und ein erfahrbares Miteinander. Welch eine schöne Vision: die Aufhebung der Trennung zwischen Betroffenen und Nichtbetroffenen, die Normalisierung des Umgangs miteinander, die Entfernung von Rollenzuschreibungen und Fixierungen!

Zum Schluß möchte ich noch einige Sätze aus dem bereits erwähnten Interview zitieren. Darin heißt es: „Es gibt immer mehr Leute, die schon lange mit der Infektion leben, ohne zu erkranken... Die HIV-Infektion ist nicht gleichbedeutend mit einem Todesurteil, wie man mir das damals vermittelte, sondern mit dieser Infektion kann man sehr lange leben. Wie lange, das weiß ich noch nicht. Zuerst hieß es zwei, dann hieß es fünf und jetzt sind es zehn Jahre. Vielleicht schaffe ich ja noch fünf Jährchen, und vielleicht sind es dann nach 15 Jährchen nochmal zwei oder drei. Ich weiß es nicht, aber es ist auch ein Stück Hoffnung. Keiner weiß es, keiner kann es mir sagen, das muß ich selber herausfinden. Ich möchte auch den anderen Mut machen, daß sie sich nicht mit einem 'Alles-ist-Vorbei' aus dem Fenster stürzen, sondern sagen: Es lohnt sich noch zu leben! Und dieses Leben - wir haben eine Chance, es zu gestalten!“

Workshops

A1 Laienpflege - Partner pflegen Partner

Die Situation des pflegenden Partners wurde unter den Aspekten „äußerer und emotionaler Streß“ sowie „Bedeutung der professionellen Hilfe von außen als Entlastung“ diskutiert. Für pflegende Partner sei es schwierig, den Moment zu erkennen, an dem sie selbst Hilfe benötigen. Verantwortlich hierfür sei zum einen fehlende Distanz, zum anderen Selbstaufopferung.

Auf den erkrankten Partner und seine Wünsche einzugehen, könne aber Kraft geben, diese Situation durchzustehen. Es sei daher wichtig, sich rechtzeitig über das bestehende Pflege- und Hilfesystem zu informieren. Als Forderung an helfende Professionelle oder Freunde wurde formuliert, den Prozeß sensibel zu begleiten und, wenn nötig, den pflegenden Partner mit Gewalt aus der Pflegesituation herauszureißen und ihm Abwechslung zu verschaffen.

Ausbildungsangebote sollten intensiviert und vor allem von den Partnern stärker genutzt werden. Bei der Ausbildung pflegender Angehöriger sei auf die Notwendigkeit der „Distanz“ im Sinne einer „Burn-out-Prophylaxe“ und auf Entlastungsmöglichkeiten hinzuweisen. Ein wesentlicher Bestandteil der Ausbildung müsse die psychologische Vorbereitung auf die Pflegesituation sein. Sehr wichtig sei auch eine Beglei-

tung in Form von Supervision oder Gruppenangeboten.

Schon während der Pflege sei es notwendig, an die Zeit danach zu denken, d. h. soziale Kontakte, Berufstätigkeit und Hobbys aufrechtzuerhalten.

Als Forderung an die DAH wurde formuliert, sie solle Pflegedienste, auch private, unterstützen, indem sie diese mit Informationen versorgt.

Moderation: Peter Stuhlmüller, Dipl.Soz.Päd., DAH, Berlin. Experten: Franz Schmitz, Dipl.Soz.Päd., SchwIPS e.V., Köln; Rainald Wurzer, Geschäftsführer FELIX Pflege team gGmbH, Berlin

A2 Ekstase, Rausch und Lust - Die süchtige und die cleane Gesellschaft

Die Kernfrage war: Wie geht die Gesellschaft mit Lust und Rausch um, wie organisiert sie sich im Umgang mit Rauschbedürfnissen? Diskutiert wurden die Dichotomien Rausch versus Realität bzw. Rauschbedürfnisse versus Funktionalität und Rationalität.

Gesellschaft und Staat würden Rauschbedürfnisse prinzipiell akzeptieren, bei den Stoffen werde aber selektiert, und Eltern hätten Ängste vor unbekanntem Substanzen. Drogengebrauch diene oft zur Abgrenzung von der Elterngeneration. Um den Stellenwert von Rausch und Lust zu verdeutlichen, müßten DrogengebraucherInnen lernen, ihre eigenen Interessen zu organisieren.

Es sei notwendig, in den Medien eine sachliche Aufklärung zu erreichen, die zwar nicht verharmlost, aber auch nicht „verteufelt“. Der Begriff „Sucht“ müsse entmystifiziert und genauer definiert werden, vor allem unter den Aspekten Kontrollverlust, Krankmacher und Autonomieverlust.

Um die Elendssituation von DrogengebraucherInnen zu lindern, sei es notwendig, gesellschaftliche Räume zu schaffen, in denen es möglich ist, Drogen angstfrei und hygienisch zu konsumieren. Ein selbstbestimmtes Leben für DrogengebraucherInnen und deren Selbstorganisation müsse ermöglicht werden, gefordert sei Menschenwürde für DrogengebraucherInnen.

Moderation: Matthias Hinz, Positiv e.V., Mitbegründer der Patienteninitiative Cannabis, Berlin. ExpertInnen: Helmut Ahrens, Eve & Rave, Berlin; Michael Hübner, Vorstand DAH; Gudrun Schaich-Walch, MdB SPD, Bonn

Eingeladen war außerdem Frau Dr. Sabine Bergmann-Pohl, Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit. Aus ihrem Absageschreiben: „Ich danke Ihnen für Ihre Einladung... Bei vielen Gelegenheiten ist das Thema Drogen erörtert und sind die Gründe der Bundesregierung, sich gegen Drogen als Ausdruck von Lifestyle zu verwahren, verdeutlicht worden.

Ich meine, daß die Argumente ausgetauscht sind. Ich bitte um Verständnis, daß ich... nicht teilnehmen werde.“

A3 Lebensqualität oder -quantität - Die gesunde und die kranke Gesellschaft

Krankheit gehöre als integraler Bestandteil zum Leben und dürfe nicht ausgeblendet werden. Der Umgang einer Gesellschaft mit Krankheit sei ein Gradmesser für ihre ethischen Wertvorstellungen. In der heutigen Diskussion werde Krankheit negativ mit Leid assoziiert und nur Gesundheit mit Lebenszufriedenheit gleichgesetzt. Ausgeklammert werde dabei, daß Lebensqualität auch außerhalb unseres Gesundheitsbegriffs (Gesundheit als Abwesenheit von Krankheit) existiere. Gesundheit könne nicht nur über physisches Wohlbefinden definiert werden. Nach der Ottawa-Charta umfasse sie vielmehr physisches, psychisches, seelisches und soziales Wohlbefinden.

In der Bundesrepublik werde die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung solidarisch durch die Krankenkassenbeiträge der Versicherten finanziert. Gegenwärtig sei eine Auflösung des Solidarprinzips festzustellen, da Diskussionen im Gesundheitsbereich nur unter dem Kostenaspekt geführt würden. Die Tendenz dabei sei, „Gesundheit“ zu belohnen, und zwar zu Lasten der Solidargemeinschaft der Versicherten, und „Krankheit“ als selbstverschuldet zu bestrafen. „Selbstverschuldet“ verweise auf die Verpflichtung des Versicherten zur Gesunderhaltung und auf „Fehlverhalten“, z.B. Rauchen, riskante Sportarten oder einen „ungesunden“ Lebensstil. Diese Diskussion sei besonders problematisch, als sie im Zusammenhang mit der Finanzierbarkeit von Leistungen geführt werde.

„Wo sind hier Grenzen zu ziehen, und welche Diskussionen sind zulässig? Wird die Versichertengemeinschaft aufgespalten in Versicherte mit Wohlverhalten und solche mit Fehlverhalten? Entwickelt sich daraus eine Ideologie wie 'Gesundheit ist gut, für Krankheit muß man sich schämen'?“

Die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung müsse am Bedarf orientiert sein. Es dürfe nicht dahinkommen, daß Menschen mit Versorgungsbedarf Schuldgefühle entwickeln. Schon jetzt wachse der Begründungszwang für Leistungen aus der Krankenversicherung.

Vor allem im Hinblick auf die Genforschung stelle sich auch die Frage: Was ist lebenswert, was nicht (Euthanasie)? HIV-positive Frauen z.B. erhielten einen Abtreibungsschein, während andere Frauen ihn sich erkämpfen müßten. Vergessen werde bei dieser Diskussion die Frage nach dem Sinn von Krankheit. Die Gesellschaft könne von Kranken lernen, daß der Sinn des Lebens nicht unter dem Aspekt der Nützlichkeit und unter dem Zwang, materielle Leistungen erbringen zu müssen, zu sehen sei. Die Frage sei, ob unsere Gesellschaft in der Lage sei, Kranke um ihrer selbst

Willen zu lieben, ohne nach deren Nützlichkeit zu fragen.

Moderation: Uli Meurer, Leiter des Referats „Menschen mit HIV und AIDS“ der DAH, Berlin. ExpertInnen: Harriett Langanke, Geschäftsführerin der Nationalen AIDS-Stiftung, Bonn; Clemens Beraus, Referent BAGH, Düsseldorf; Hans-Peter Marr, Leiter der Landesvertretung der VdAK/AEV Sachsen

Clemens Beraus äußerte zum Thema „Lebensqualität und -quantität - Die gesunde und die kranke Gesellschaft“ Folgendes:

„Ich möchte mich in meinem einleitenden Statement mit zwei Fragestellungen aus der Inhaltsbeschreibung zu diesem Round-table-Gespräch befassen. Die erste davon lautet: Krankheit wird zum Stigma, Gesundheit zum Zwang, die Solidargemeinschaft wird dadurch in Frage gestellt. Seit nunmehr fast drei Jahren gehört es zu meinen Aufgaben bei der BAGH, die Gesundheitspolitik zu begleiten. Nach meinem Eindruck ist in dieser Zeit das soziale Klima in der Bundesrepublik Deutschland kälter geworden. Krankheit und Behinderung werden, wenn schon nicht als Stigma, so doch mehr und mehr als Makel empfunden. Die gesundheitspolitische Diskussion wird seit fast einem Jahrzehnt in der Öffentlichkeit allein unter dem Gesichtspunkt der Finanzierung geführt. Dies begann mit dem Gesundheitsreformgesetz 1988, setzte sich fort mit dem Gesundheitsstrukturgesetz 1993 und hat sein (vorläufiges) Ende in den Gesetzen aus jüngster Zeit gefunden, die unter den Stichworten 'Gesundheitsweiterentwicklungsgesetz' und 'Beitragsentlastungsgesetz' bekannt geworden sind. Als Beleg für meine Behauptung möchte ich aus einem Artikel aus der ZEIT vom 19.07.96 zitieren, der von Hans Schuh verfaßt wurde. Unter der Überschrift 'Helfen, aber wem? Auch in der Medizin müssen wir rechnen lernen' führt der Verfasser aus:

'Auch hierzulande wird uns nichts anderes übrigbleiben, als vom Überfluß im Heilbetrieb Abschied zu nehmen und differenziert denken zu lernen. Denn wenn wir den Blick für das Ganze verlieren, könnte der medizinische Fortschritt bald auch bei uns unbezahlbar werden. Nicht nur im Kampf gegen AIDS, auch für die Dauerbehandlung der multiplen Sklerose und anderer Leiden stehen neue, teure Medikamente zur Verfügung. So kostet die Therapie der sogenannten Gaucher-Krankheit jährlich 600.000 DM. Derweil droht den Allgemeinen Ortskrankenkassen in Hamburg und Berlin der Bankrott.'

Es ist augenfällig, wie unvermittelt der Verfasser die Kosten für die Behandlung der Gaucher-Erkrankung und den drohenden Bankrott gewissermaßen in einem Atemzug nennt. Dadurch vergrößert er bewußt oder unbewußt die Kluft zwischen Kranken und Gesunden. Eine Ursache für die Entsolidarisierung der Gesellschaft ist also darin zu sehen, daß die gesundheitspolitische Diskussion in der Öffentlichkeit fast ausschließlich unter dem Kostenaspekt geführt wird, mit der Folge,

daß auch in der kleineren Solidargemeinschaft der Versicherten, in der Gesetzlichen Krankenversicherung, eine Entsolidarisierung stattfindet. Die BAGH erkennt an, daß aufgrund der veränderten Rahmenbedingungen Anpassungen und Weiterentwicklungen in der Gesetzlichen Krankenversicherung notwendig sind, allerdings muß sie auch weiterhin eine Sozialversicherung sein, die an folgenden Prinzipien ausgerichtet ist: am Versicherungsprinzip, am Sachleistungsprinzip und insbesondere am Solidarprinzip.

Die BAGH hat in ihren Stellungnahmen zu den Gesetzen zur Reform des Gesundheitswesens seit dem GRG 1988 immer wieder auf die Entsolidarisierung hingewiesen. Dennoch enthalten auch die jüngsten Gesetze zum Gesundheitswesen weitere Belastungen für chronisch Kranke und Vorteile für gesunde Versicherte. Beispielhaft sei genannt: Die bestehenden Zuzahlungen werden erhöht und zukünftig in regelmäßigen Abständen angepaßt. Gerade Zuzahlungen treffen chronisch Kranke besonders und haben nachgewiesenermaßen keine steuernde Wirkung. Vielen chronisch Kranken ist bewußt, daß ihre Behandlung teilweise viel Geld kostet. Sie stecken aber in einem Dilemma: Einerseits würden sie gern auf die Behandlung mit Medikamenten verzichten, denn die Therapie ist häufig auch mit Nebenwirkungen behaftet. Andererseits zwingt sie aber die chronische Erkrankung, die Therapie fortzusetzen. Hingegen wird Gesundheit zu Lasten der Solidargemeinschaft der Versicherten belohnt durch

- Selbstbehalte, d.h. der Versicherte übernimmt gegen Beitragsermäßigung einen Teil der Kosten selbst, die sonst die Krankenkasse zahlen müßte und
- Beitragsrückerstattungen bei Nichtinanspruchnahme der Krankenkasse. Dank dieser Regelungen kann der gesunde Versicherte seine Zahlungen an die Krankenkasse senken.

Diese Instrumente der Privaten Krankenversicherung können von chronisch Kranken nicht in Anspruch genommen werden. Diese Regelungen begünstigen Menschen, die gesund sind oder ein höheres Einkommen haben. Sie können ohne große Probleme Selbstbehalte bezahlen und darüber hinaus mit Beitragsrückerstattungen rechnen.

Wenn beim Thema Krankheit und Behinderung immer mehr die Kosten abgewogen werden, also die Belastungen der Gesellschaft im Vordergrund der Betrachtungen stehen, wird seltener die Frage diskutiert, welche Lebensqualität auch das Leben mit einer Krankheit haben kann. Damit bin ich bei der zweiten Fragestellung, die ich aus der Inhaltsbeschreibung zu diesem Gespräch ausgewählt habe: Können wir uns Lebensqualität in Verbindung mit Krankheit vorstellen?

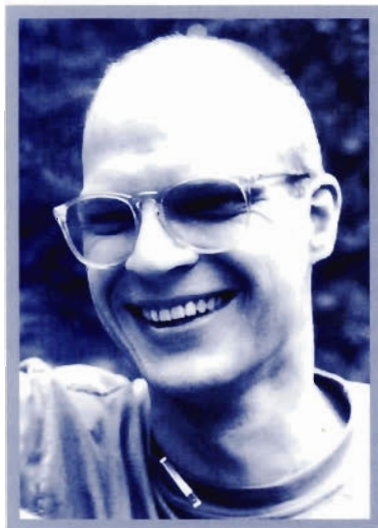
Es ist eine feste Redewendung der deutschen Sprache, zu sagen, jemand leide an einer Erkrankung. Ich will das Leid, das eine Erkrankung verursachen kann, nicht leugnen, aber eine Erkrankung bedeutet nicht, daß das Leben für den Betroffenen keine Lebensqualität mehr hat. Meines Erachtens wird das Problem durch



Polette



Andreas Salmen



„Butsche-Bärbel“

die Aussage eines jungen Mannes deutlich, die dieser auf der Ethiktagung der BAGH 1993 gemacht hat. Der junge Mann, der an chronischer Polyarthrititis erkrankt ist, hat folgendes gesagt: 'In gleichem Maße, wie mir Leid zugesprochen wird, wird mir Lebensqualität, Lebensglück und Lebenszufriedenheit abgesprochen.'

Die Aufgabe der sozialen Unterstützung chronisch Kranker durch chronisch Kranke wird allgemein anerkannt. Trotzdem war es ein gehöriges Stück Überzeugungsarbeit, im Rahmen der Interessenvertretung zur 3. Stufe der Gesundheitsreform die Abgeordneten dazu zu bewegen, die Förderung der Selbsthilfe in der Gesetzlichen Krankenversicherung in der hälftigen Beitragsfinanzierung zu belassen. Dadurch ist sichergestellt, daß auch zukünftig die Mittel für die Selbsthilfeförderung von Arbeitgebern und Arbeitnehmern aufgebracht werden müssen. Dankenswerterweise hat die Mehrheit im Deutschen Bundestag ihre ursprünglichen Pläne aufgegeben. Damit bleibt der Selbsthilfe ein wichtiges finanzielles Standbein erhalten. So können die Selbsthilfegruppen und -verbände unter geänderten Rahmenbedingungen ihre Arbeit fortsetzen.

Die Selbsthilfegruppen und ihre Verbände haben sich die Aufgabe gestellt, chronisch Kranken Wege aufzuzeigen, wie man trotz einer chronischen Erkrankung Lebensqualität und Lebenszufriedenheit erhält. Betroffene vermitteln das Gefühl, mit dem Problem nicht allein zu sein und zeigen auf, wie man mit den vielen Schwierigkeiten des Alltags fertig werden kann. Wer erst einmal akzeptiert, daß er anders ist, wird diese Andersartigkeit auch annehmen können. Beide Seiten in der Gesellschaft, sowohl die Nichtbetroffenen als auch die chronisch Kranken und Behinderten, müssen die Andersartigkeit behinderter und chronisch kranker Menschen akzeptieren.

Ich schließe mein Statement mit einem Zitat unseres Altbundespräsidenten Richard von Weizsäcker, das von der o.g. Tagung der BAGH stammt: 'Es ist normal, verschieden zu sein.'"

A4 Gemeinsam sind wir stark - Betroffene in die Parlamente!

Hintergrund des Workshops: die gegenwärtigen Bestrebungen, einen nationalen Behindertenrat zu gründen. Die Notwendigkeit eines solchen Rates sei unbestritten, aber zur Entwicklung eines gesellschaftlich akzeptierten Behindertenstatus fehle noch sehr viel.

Ein Fortschritt bei der Diskussion um den Behindertenrat sei, daß alle in der BRD vorhandenen Behindertengruppen zusammengeführt werden, wobei die Initiative von der EU ausgehe. Es bestehe auch ein Konsens im Vorbereitungskomitee, daß der Rat eine politische Organisation und keine Gruppe zum Geldverteilen werden solle.

Aber auch ein funktionierender Behindertenrat könne nur ein Zwischenschritt sein. Behinderte bräuchten

politische Selbstvertretung und dazu müßten sie in allen Parlamenten vertreten sein. Die Quote von 6% - das entspreche dem Anteil der Behinderten in der Bevölkerung - sei noch lange nicht erreicht. Um eine adäquate Vertretung organisieren zu können, müsse die Solidarität unter den verschiedenen Behindertengruppen verbessert werden. Das Ziel eines selbstbestimmten Lebens lasse sich nur über die Selbstvertretung organisieren. Für Menschen mit HIV und AIDS stelle sich in diesem Zusammenhang die Frage, wie sie sich definieren. Läßt sich die HIV-Infektion in die Kategorien „Behinderung“ oder „chronische Erkrankung“ fassen? Diese Diskussion werde in der nächsten Zeit zu führen sein. Von der 7. BPV sollten auf jeden Fall die Forderungen zur Solidarität mit Behinderten ausgehen.

Moderation: Hans Hengelein, Schwulenbeauftragter des Landes Niedersachsen, Hannover. Experten: Dr. Ilja Seifert, Allgemeiner Behinderten Verband in Deutschland „Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V., Berlin; Uli Meurer, Leiter des Referats „Menschen mit HIV und AIDS“ der DAH, Berlin

A5 Aids und Kreuz - Was erwarten wir von den Kirchen?

„Ob sie sich als Christinnen verstehen oder nicht - viele HIV-Positive haben ihre eigene Geschichte mit der Kirche. In vielen Fällen ist sie nicht gut ausgegangen, weil es nicht möglich war, mit den Lebenswirklichkeiten von HIV und AIDS einen selbstverständlichen Platz in den real existierenden Kirchen zu finden. Von moralischer Verurteilung und aktiver Ausgrenzung über Subkulturschock und 'Vorzeige-Posi'-Exhibitionismus bis hin zu einem Barmherzigkeitsterrorismus gegenüber 'armen' AIDS-Kranken reicht eine breite Skala von nicht ernst nehmenden Einstellungen, Haltungen und Verhaltensweisen, die den Positiven oft immer noch von Kirchenleitungen und kirchlicher Basis entgegengebracht werden.“

Entsprechend dem Auszug aus dem Ausschreibungstext waren persönliche Erfahrungen mit den Kirchen und der Religion Schwerpunkt dieses Workshops. Zum Schluß wurden Erwartungen an die Amtskirchen formuliert, die vom Abschlußplenum der BPV verabschiedet wurden.

Moderation: Dorothea Strauß, Pastorin, AIDS-Beauftragte, Berlin; Norbert Plogman, Pater, AIDS-Beauftragter, Berlin. Experte: Martin Steinhäuser, Pastor, Leipzig

A6 Den Gürtel enger schnallen - Kollektive Visionen im Themenbereich Sozialabbau

Themenschwerpunkte waren die geplanten und bereits vollzogenen Gesetzesänderungen im Bundessozialhilfegesetz und im Sozialgesetzbuch. Einzelne Veränderungen wurden vorgestellt und ihre Auswir-

kungen diskutiert. Thema war unter anderem die Vorrangigkeit der ambulanten vor der stationären Pflege, wie im BSHG §3a beschrieben. Sie solle sich künftig an diesem Kostenrahmen orientieren. Das bedeute für Menschen, die Hilfe nach dem BSHG erhalten, daß sie, wenn die häusliche Pflege teurer als die ambulante ist, gezwungen werden können, in einem Pflegeheim untergebracht zu werden. Weitere Themen waren die Veränderungen bei privaten und gesetzlichen Krankenversicherungen, versicherungsfremde Leistungen aus den Sozialabgaben, Erwerbsunfähigkeitsrente, §20 SGB - Gesundheitsförderung -, Einkommenssteuerreform und Einführung einer Öko-Steuer. Als Ergebnis des Workshops wurde eine Forderung vorbereitet, die vom Abschlußplenum der BPV verabschiedet wurde. Diskutiert wurde unter anderem, die privaten Krankenversicherungen abzuschaffen und sich in die Debatte um die Grundsicherung einzumischen.

Moderation: Guido Vael, Vorstand der DAH, München
Expertinnen: Andrea Fischer, MdB, Bündnis 90/Grüne, Berlin; Heidemarie Lüth, MdB PDS, Leipzig.
Fragesteller: Georg Habs, Geschäftsführer der Hessischen AIDS-Hilfe, Frankfurt

A7 Der Tag, an dem Conny Kramer nicht mehr starb - Leben nach dem X-Day

„Was geschieht mit den AIDS-Hilfen an dem Tag, an dem AIDS als heilbare Krankheit definiert werden kann?“

AIDS-Hilfe vereine unter ihrem Dach die Lebensrealitäten unterschiedlicher Gruppen, die von HIV betroffen sind. Ein Schwerpunkt ihrer Arbeit seien die Themen Sexualität und Liebe. Hierbei seien Allianzen - die der Schwulen, Frauen und Junkies - Realität geworden, die auch für die künftige politische Arbeit Modellcharakter hätten. AIDS-Hilfe sei eine Selbsthilfebewegung, in deren Kontext Lebenskonzepte gewachsen seien, die nicht „verordnet“ werden können.

In erster Linie sei das Thema AIDS die Existenzberechtigung der AIDS-Hilfen. Auch Medizin und Forschung profitierten von diesem Thema, da für Forschung und Weiterentwicklung auch auf verwandten Gebieten Mittel zur Verfügung gestellt würden.

Im Laufe der Jahre seien gesellschaftliche Verbesserungen erreicht worden, zum einen für Kranke und für Menschen mit materiellen Problemen, zum anderen im Hinblick auf die gesellschaftliche Stellung und soziale Akzeptanz der von AIDS besonders betroffenen Gruppen.

In der Diskussion zur Behandelbarkeit von AIDS in Richtung „chronische Erkrankung“ liege unter anderem die Gefahr, daß Errungenschaften in der sozialen und materiellen Versorgung Betroffener abgebaut würden. Menschen, die einen erhöhten Aufwand zur Lebensführung haben, müßten unter Umständen sehr lange von niedrigen Sozialhilfesätzen leben, ohne Aus-

sicht auf Wiedereingliederung in das Arbeitsleben mit Arbeitsplätzen, die auf ihre Situation zugeschnitten sind. Ein weiteres Problem stelle sich für Menschen, die sich über das Virus definieren. Für sie sei HIV zu etwas Besonderem geworden, was sie nicht gerne verlieren möchten. Trotz erfreulicher Fortschritte in der medizinischen Behandlung der HIV-Infektion und ihrer Folgen würden nach wie vor Menschen an AIDS sterben. Die Krankheitsbilder hätten sich verändert, das Sterben sei langsamer und oft auch qualvoller geworden.

Im weiteren Verlauf der Diskussion wurde versucht, das Besondere an AIDS gegenüber anderen Krankheiten zu definieren. Ein Aspekt sei die gelebte Solidarität mit den Betroffenen und die Akzeptanz der Lebensstile im Konzept der AIDS-Hilfen. Würde die HIV-Infektion behandelbar werden, bedeutete dies für die AIDS-Hilfen, auf diese Form der Emanzipationsarbeit verzichten zu müssen und sich z.B. auf Primärprävention zu beschränken.

In der letzten Zeit lasse sich eine zunehmende Medizinisierung des Themas beobachten. Ein Indikator hierfür sei das allmähliche Verschwinden der Sexualwissenschaften und der psychosozialen Inhalte auf AIDS-Kongressen. Es stelle sich die Frage, ob künftig auch die AIDS-Hilfen Ärzte beschäftigen müßten, um ihre Arbeit zu legitimieren.

„Was bedeutet der Tag X? Lebe ich auf ihn zu? Oder deutet er auf einen Prozeß, der sich und mich verändert?“

Moderation: Ralf Rötten, HIV-Referent AIDS-Hilfe Essen. ExpertInnen: Cori Tigges, Netzwerk Frauen und AIDS, AIDS-Hilfe Wuppertal; Birgitt Seifert, Positiv e.V., Kassel; Ernst Häusinger, München; Guido Vael, Vorstand DAH, München; Stefan Mayer, Frankfurt; Hans Hengelein, Schwulenbeauftragter des Landes Niedersachsen

A8 Das Virus lernt surfen - Neue Kommunikationstechnologien

„Wie läßt sich INTERNET im Bereich von HIV und AIDS nutzen? Mit welchen Aufgaben und Funktionen kann es in die Arbeit für HIV-Positive eingebunden werden? Welche Probleme sind bei seiner Nutzung zu beachten?“

Kennzeichen des INTERNET seien derzeit hohe Zugangsschwellen (Qualifikation, technische Voraussetzungen, Kosten für Anschaffung und Unterhaltung, Sprachbarrieren). Es werde daher eher von Experten genutzt, weshalb die „alltagsprägende Technik“ bisher nur eine von den Medien entworfene Vision sei. Die heutigen Nutzer gebrauchten das INTERNET vorwiegend zur Informationsbeschaffung, Recherche, Kontaktabbau und Diskussion. Es sei jedoch ein interaktives Medium, das von der Teilnahme vieler Menschen an der Kommunikation lebe. Hier zeichne sich großer Förderungsbedarf ab.

Zum Abschluß der Debatte wurden folgende Anregungen für die zukünftige Arbeit mit INTERNET gegeben: Der Einstieg der DAH in die modernen Kommunikationstechnologien sei längst überfällig. Durch eine Koppelung mit interessierten regionalen AIDS-Hilfen könnten Ressourcen gebündelt werden; AIDS-Hilfe könne als Ganzes ins INTERNET einsteigen. Ein Einstieg nach dem Motto „Jeder macht seins“ sei unproduktiv. Die Ausweitung der Kommunikationsstrukturen solle gefördert werden, indem die DAH Einstiegsseminare anbietet. Die DAH solle nicht mit Eigenwerbung in das INTERNET einsteigen. Schwerpunkt soll vielmehr sein, Diskussionsforen und Kontaktbörsen zu initiieren und Informationen zur Verfügung zu stellen. Außerdem sei es sinnvoll, in die Kommunikation zu schwulem Leben einzusteigen und Präventionsbotschaften zu vermitteln. Zu klären sei letztlich, ob und wie neben den Schwulen auch andere Zielgruppen über INTERNET erreicht werden können.

Moderation: Michael Lenz, Pressesprecher DAH, Berlin
Experten: Jürgen Kavalier, HIVNet Berlin; Ulrich Plate, COM.BOX-WINET, Berlin; Jan Bommer, Pride Telecom, Köln; Sascha Zumbusch, TCP/GmbH, Berlin; Carsten Schatz, PositHiver Osten, Berlin; Roland Bergmann, Berliner AIDS-Hilfe; Thomas Lodewick, GAY-Forum AOL Deutschland, Hamburg

A9 Und was kommt danach? - Die Anti-Utopie ist der Tod

Zentrale Gedanken aus dem Workshop: Die Abschaffung des Todes ist Kern des utopischen Bewußtseins. Es kommt nichts nachher, es gibt keine Hoffnung. Wir wissen, daß nichts kommt, aber wir haben die Hoffnung, daß etwas bleibt. Das Schreckliche, das auf der Welt passiert, macht einem das Sterben leicht. Das Denken an den eigenen Tod macht keine Angst, eher neugierig auf das, was kommt. Schwieriger ist es, den Tod von engen Freunden zu verkraften. Das Sterben ist nicht immer schön. Loslassen ist schwer, aber unvermeidbar. Der Protest des Sterbenden muß akzeptiert werden.

Des weiteren wurden individuelle Todesphantasien (Licht, Tunnel, Energie), Reinkarnationstheorien, der Sinn und Zweck des Lebens und die These „der Tod ist das Leben“ thematisiert.

Moderation: Dr. Stefan Etgeton, Theologe, Bundesgeschäftsführer DAH, Berlin

A10.1 Lebensentwürfe I - Krankheit als Chance?

Eingangs wurden die Teilnehmer nach ihren Lebensentwürfen gefragt. Die verbesserten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten würden sich zweifellos auf das Leben und die Lebensentwürfe von Menschen mit HIV und AIDS auswirken. Es sei immer von einem bereits bestehenden Lebensentwurf auszugehen. Häufig seien sich die Menschen ihres Lebensentwurfes

nicht bewußt, weil sie einen solchen nicht immer bewußt planen, ihn meist an eine bestimmte, für all-gemeingültig erklärte Sichtweise anpassen würden. So habe das AIDS-Paradigma der 80er Jahre „AIDS = Krankheit = Siechtum = Tod“ gelautet. Dementsprechend hätten die Lebensentwürfe der Betroffenen ausgesehen. Langfristige Planungen seien damals nicht in Betracht gezogen worden.

Der Einstieg in die Diskussion wurde durch zwei Statements zu unterschiedlichen Lebensentwürfen erleichtert. In der Diskussion wurde, jeweils abhängig von bestimmten medizinischen Sichtweisen, ein breites Spektrum von Umgangsmöglichkeiten aufgezeigt. Einen eklatanten Streitpunkt stellte die Frage der Berentung dar: Kann die Rente ein sinnhafter Lebensentwurf sein oder ist sie nur der kaschierte Auftakt zu Resignation und Ergebnis in den von der Medizin vorgezeichneten Krankheitsverlauf?

Deutlich sei geworden, daß Lebensentwürfe, Träume und Visionen nicht unabhängig von medizinischen Paradigmen gestaltet werden. Noch 1985 sei ein positives Testergebnis ein Todesurteil gewesen, das innerhalb von zwei bis drei Jahren vollzogen wurde; dies sei geglaubt worden, die Menschen hätten daran ihr Leben orientiert. Heute verspreche ein positives Testergebnis durchaus eine „Überlebenserwartung“ von zehn Jahren. Wieder würden die Menschen daran glauben und ihr Leben danach ausrichten. Was werde die Medizin in Zukunft versprechen?

Zum Traum, zur Vision von einem guten, erfüllten Leben und zu einem wirklich individuellen Lebensentwurf komme man allerdings erst, wenn unabhängig von medizinischen Einflußmöglichkeiten entschieden und gestaltet werde. „Unabhängig“ bedeute, nur sich selbst und der eigenen Lebensgeschichte verpflichtet zu sein. Bis dahin sei ein weiter Weg, die Freiheit dazu müsse erst noch erobert werden.

(Text basiert auf dem Sachbericht von Klaus Pfaff)

Moderation: Klaus Pfaff, Dipl.-Psych., München; Silke Eggers, AIDS-Hilfe Göttingen

A10.2 Lebensentwürfe II - Gefahr von Visionen: Brüche und Krisen

Zentrale Gedanken aus dem Workshop: Der Mensch ist ein Geschichtenerzähler, er erzählt auch Geschichten über die Zukunft. HIV setzt eine Mauer in die ferne Zukunftsgeschichte, eine Mauer, die das Individuum nicht selbst gesetzt hat. Träume und Visionen sind aber überlebenswichtig: Wer keine Träume hat, hat keine Kraft zum Kämpfen.

Der Begriff „Visionen“ wurde als zu groß empfunden, die TeilnehmerInnen favorisierten die Begriffe „Konzepte“ oder „Entwürfe“. Im Erleben der Zeit werde diese von Menschen mit HIV und AIDS oft als Bruch in ihren Lebensentwürfen empfunden.



Tom Kuppinger



Ralf Kuklinski



Joseph Behr

Lebensentwürfe würden zwischen Kurzzeitperspektiven und Langzeitperspektiven schwanken können. Je nach Lebenslage und Verarbeiten der Brüche erlebe man mehr das eine oder das andere. Viele Menschen mit HIV und AIDS würden aber stark auf die Gegenwart bezogen leben. Die Beziehung zu eigenen Lebensentwürfen sei keine statische, Konzepte seien veränderbar und auch erweiterbar. Trotzdem bleibe bei vielen im Denken an die Zukunft das Gefühl, keine Zeit mehr zur Verfügung zu haben.

Moderation: Karl Lemmen, Dipl.-Psych., Leiter des Referats „Fortbildung und Psychosoziales“ der DAH, Berlin

Track B: Alles Banane? - Positiver Osten

Plenarvortrag

BV2 Warum bin ich hierher gekommen? - Zur Situation (illegal) in Deutschland lebender Osteuropäer

Tibor Zaller

Ich heiße Tibor Zaller und komme aus Ungarn. Ich lebe seit fast vier Jahren in Deutschland. Ich bin hier halb legal: ich darf zwar ohne Probleme einreisen, nicht aber offiziell mein Leben hier führen. Ich bin ein Mensch zweiter Klasse, nur weil ich am falschen Ort geboren wurde.

Bevor ich zu unserem eigentlichen Thema komme, möchte ich behaupten, daß es ein grundlegendes Menschenrecht ist, sich seinen Lebensort selbst aussuchen zu dürfen. Menschen sind schon seit jeher mobil. Es gab die Völkerwanderung vor Tausenden von Jahren, die sich auch dadurch nicht aufhalten ließ, daß es in Europa schon damals irgendwelche Staatsgebilde gab, die durchaus daran interessiert waren, diese Völker abzuwehren. Nun, diese Wanderung hat noch nicht aufgehört, und sie ist heute noch, genauso wie vor Tausenden von Jahren, von der Suche nach besseren Lebensbedingungen und Wohlstand geprägt. Das Bild, das die Osteuropäer von den westlichen Industrieländern wie auch von Deutschland haben, ist heute wie vor Jahren unverändert positiv, trotz all der Schwierigkeiten, die uns allen bekannt sind, wie hohe Arbeitslosenzahlen und wirtschaftlicher Rückgang. Schon aus diesem Grunde müßten wir uns vielleicht fragen: Sind denn die Probleme in Deutschland oder in den westlichen Industrieländern tatsächlich so gravierend, wie man es vermutet? Gibt es denn nicht größere Probleme in der Welt als die hiesigen? Ich glaube kaum, daß jemand, der hier geboren und aufgewachsen ist, nachvollziehen kann, welcher Druck auf Minderheiten egal welcher Art in Osteuropa ausgeübt wird, welche Armut in manchen Regionen Osteuropas herrscht. Allein Andersgläubigkeit hat z.B. in Jugoslawien ausgereicht, einen Krieg anzuzetteln. Ich glaube, diese Armut ist nicht mit der Dummheit oder Faulheit der Osteuropäer zu begründen, sondern mit der politischen Entwicklung unseres Kontinents nach dem

Zweiten Weltkrieg, wobei die Rechnung ohne die Völker Osteuropas gemacht worden ist. Die Länder Osteuropas sind noch immer von der Kirche, ländlichen Traditionen und einer postkommunistischen Identitätslosigkeit geprägt. Betrachtet man außerdem, mit welchen Mitteln Osteuropäer auskommen müssen, stellen wir fest, daß die Misere, die im Westen herrscht, immer noch vertretbarer ist als die im Osten. Den Deutschen geht es vergleichsweise doch ziemlich gut.

Hinzu kommt noch ein spezieller Grund, weshalb Osteuropäer nach Deutschland kommen. Deutsche reisen gern, verlieben sich im Urlaub und holen auch Partner nach Deutschland, ohne über die Folgen dieser Entscheidung richtig nachzudenken. Ich selbst bin aus diesem Grunde in Deutschland gelandet. Sollten diese Beziehungen von Staats wegen nicht unterstützt werden, unter anderem gleichgeschlechtliche Partnerschaften, so müssen sich diese Partner illegal in Deutschland aufhalten. Solange die Verliebtheit andauert, geht es gut; wenn es vorbei ist, werden die meisten von uns schlicht auf die Straße gesetzt. Man muß sich arrangieren, man geht eventuell auf den Strich oder wird Schwarzarbeiter, praktisch ein Krimineller. Und damit zieht man zusätzliche Diskriminierung auf sich. Denn heute, da es in Deutschland auch nicht mehr so rosig aussieht wie vor Jahren, gelten Ausländer als Personen, die den Deutschen die Arbeitsplätze wegnehmen. Verschärfend kommt hinzu, daß man sich selbst schützen muß, denn von den Sexualpartnern kann man keine Rücksicht erwarten. Es wird schonungslos ohne Gummi gevögelt, was das Zeug hält, in den Büschen, in Saunen, im Puff, auf dem Straßenstrich, in heimischen Doppelbetten.

In manchen Teilen Europas wird AIDS als Gottesstrafe angesehen, und die Ansicht herrscht, alle, die es bekommen, sind selbst schuld, denn sie sind Nutten, Schwule oder süchtig. Weil man Angst hat, wegen des öffentlichen Interesses an der Krankheit und den Übertragungswegen in diese Kategorien eingeordnet zu werden, sind der Aufklärung Grenzen gesetzt. Welche sexuellen Praktiken riskant sind, wissen die meisten nicht. Mir wurde zum Beispiel auch nur hinter vorgehaltener Hand gesagt: „Wenn du kein AIDS kriegen willst, darfst du nicht mit Afrikanern oder Amerikanern schlafen.“ Wie ich mittlerweile besser weiß, hat dies nicht ausgereicht, um die Infektion zu vermeiden.

Interessanterweise werden Ausländer in Deutschland immer noch ohne Beratung oder sogar ganz ohne deren Wissen getestet. Ein negatives Testergebnis ist des öfteren ein Aufenthaltskriterium. Dies stellt den Versuch dar, HIV-infizierte Personen abzuschieben oder gar nicht erst reinzulassen, um die durch die Krankheit entstehenden Kosten zu vermeiden, ohne Rücksicht auf die Situation der Betroffenen. Sollte sich ein positives Testergebnis ergeben, wird das Leben noch schwieriger, als es sowieso schon ist. Denn zu den Aufwendungen für den Lebensunterhalt kommen zusätzlich Arzt- und Medikationskosten, die für einen Nichtversicherten untragbar sind. Ein Tag im Kranken-

haus kostet locker DM 1.500,-. In dieser Situation steht einem niemand zur Seite. Ärzte vergessen ihren hippokratischen Eid, der beinhaltet, Notleidenden zu helfen. Stiftungen übernehmen nicht die Kosten für Medikation und Arztbesuche, und es finden sich auch kaum Freunde, die in dieser Situation helfen können. Niemand fühlt sich verantwortlich dafür, was einem geschehen ist oder geschieht. Ich z.B. habe mich noch nie in meinem Leben so klein gefühlt wie damals, als ich ein - wohl prominentes - in Berlin ansässiges AIDS-Hilfe-Projekt besuchte und um Hilfe bat. In einer solchen Situation würde man am liebsten wieder nach Hause gehen, wenn man nicht wüßte, was einen dort erwartet. Einer Freundin in Ungarn (!) z.B. wurde die Wohnung angezündet, weil sie in Verdacht geraten war, HIV-infiziert zu sein. Dieser Schock verfolgt sie heute noch.

Hier bedarf es Organisationen wie z.B. AKAM in Berlin. AKAM wurde von Ausländern für Ausländer organisiert und ist eine bundesweite politische Bewegung, welche die Illegalität enttabuisiert. Denn solange es deutsche Schwule gibt, die von der Provinz in die Stadt flüchten müssen, wird es auch Osteuropäer und andere geben, die aus ihrer intoleranten Umgebung in den Westen flüchten müssen.

Wenn man den Verlauf der HIV-Epidemie in Europa betrachtet, muß man feststellen, daß die Infektionswege, anders als allgemein vermutet, nicht vom Osten zum Westen, sondern umgekehrt vom Westen zum Osten verlaufen sind. Dies zieht eine Verantwortung nach sich, der sich auch Deutschland nicht entziehen kann. Deutschland und die Deutschen müssen sich verstärkt darum kümmern, daß in Osteuropa intensiver Aufklärung betrieben wird und daß die hier lebenden Osteuropäer Aufklärung und Unterstützung in ihrer Sprache und in einer Form erhalten, die ihrer Mentalität angemessen ist. Dies betrifft die Primär- wie auch die Sekundär- und Tertiärprävention. Die Betreuung infizierter, kranker und sterbender Personen darf nicht vom wirtschaftlichen Standpunkt aus betrachtet werden!

Workshops

B1 Positive Ost-Identität? - Zur unterschiedlichen Lebenssituation HIV-Positiver im Osten

Desolates Zukunftsaussichten und Verunsicherung durch gesellschaftliche Veränderung könnten bei Menschen in den neuen Bundesländern dazu führen, daß bewußt oder unbewußt auf Schutz bei sexuellen Aktivitäten verzichtet wird, um ein „schreckliches“ Leben zu beenden - so eine im Workshop geäußerte Befürchtung. HIV-Positive aus dem Osten hätten alles aus dem Westen: das Virus, die Medikamente und AIDS; es läge somit nahe, daß sie auch in den Westen gehen. Ihre Situation im Osten sei geprägt von schlechterer medizinischer Behandlung und Versorgung sowie weiteren Wegen. Das alles koste Kraft. HIV-Positive im Osten würden sich oft wie Patienten

zweiter Klasse fühlen, wie eine Umfrage der Gruppe „PositHIVer Osten“ belege.

Krankheit sei in der DDR und in der BRD jeweils anders gesehen worden. Im Westen habe sich eine ganzheitliche Sichtweise entwickelt, Krankheit sei als zum Leben gehörig definiert worden; im Osten hingegen habe Krankheit als ein reparaturbedürftiger Störfaktor gegolten. Patienten in den neuen Bundesländern müßten sich auf die „westliche“ Sichtweise erst einstellen. Selbsthilfestrukturen habe es im Osten nur in Ansätzen gegeben, vieles sei erst einmal aus dem Westen übernommen worden, wobei Bestehendes zum Teil unkritisch abgeschafft worden sei. Eine Modifikation erfolge erst heute, nachdem man eigene Erfahrungen gemacht habe.

Zu Beginn der 90er Jahre hätten die AIDS-Hilfen eine gute Anschubfinanzierung für ihre Projekte erhalten. Erst jetzt, da Mittel gekürzt werden, beginne ein Streit um die Verteilung. Projekte in den neuen Ländern hätten diesen Vorlauf nicht. Es müsse daher ein verstärkter Austausch über die Situation der AIDS-Hilfen im Osten stattfinden, bei dem die derzeitige Gefährdung von Projekten zu thematisieren sei.

Moderation: Stefan Etgeton, Bundesgeschäftsführer DAH, Berlin. ExpertInnen: Bert Thinius, Kulturwissenschaften-Queerstudien, Humboldt-Universität Berlin; Carsten Schatz, PositHiver Osten, Berlin; Falk Springer, Student, Öffentlichkeitsreferent des StudentInnenrates Universität Rostock

B2 Patienten zweiter Klasse? - Zur Lage der medizinischen Versorgung im Osten

1989 waren in der DDR 106 Menschen mit einem HIV-positiven Testergebnis gemeldet, davon waren 19 an AIDS erkrankt. Der nach der Wende erwartete Anstieg der HIV-positiven Testergebnisse vollzog sich wesentlich langsamer als in den Altbundesländern und hat nicht das erwartete Niveau erreicht. 1995 wurden in den neuen Bundesländern 977 HIV-positive Testergebnisse gemeldet, 190 Menschen leben mit AIDS.

Nach Meinung der Workshop-TeilnehmerInnen ist die medizinische Versorgung im Osten der Republik nicht generell schlechter als in den alten Bundesländern. Die Wahlmöglichkeiten hinsichtlich Alternativmedizin und Krankenhäusern seien allerdings begrenzt. Auch im Bereich ambulanter und stationärer Pflege gebe es Defizite. Die Unterschiede zwischen Ost und West bestünden hauptsächlich bei klinischen Erfahrungen mit dem Krankheitsbild AIDS und beim Umgang mit DrogengebraucherInnen. Fast allen MedizinerInnen mangle es an Erfahrungen im allgemeinen Umgang mit Drogen und DrogengebraucherInnen. Um diese Defizite abzubauen, müsse die Vernetzung auf allen Ebenen ausgebaut werden.

Gefordert wurde, die Aus- und Weiterbildung von ÄrztInnen und medizinischem Personal zu forcieren,

den Austausch mit den Behandlungszentren in den westlichen Bundesländern zu initiieren und die Voraussetzungen für die Einrichtung einer psychosozialen Betreuung zu schaffen.

Eine Befragung des Vereins „PositHIVer Osten e.V.“ bei Menschen mit HIV und AIDS in den neuen Bundesländern habe ergeben, daß HIV-Positive außerhalb städtischer Zentren Wege bis zu 300 km auf sich nehmen müssen, um zu kompetenten Haus- oder Fachärzten zu gelangen. Viele hätten Probleme, aktuelle medizinische Informationen zu erhalten. Die meisten würden Kontakte zu den AIDS-Hilfen haben, um sich über diese informieren zu lassen. Der DAH wurde empfohlen, ihre Haltung zum Test zu überdenken, da es heute viele lebensverlängernde Maßnahmen gebe.

Insgesamt gelte es, das Selbstbewußtsein der Menschen mit HIV und AIDS zu schärfen, damit sie ihre Forderungen offensiver vertreten und ihre Rechte besser einklagen können.

Moderation: Christine Christmann, Dipl.Päd., Berlin
ExpertInnen: Prof.Dr. Renate Baumgartner, Krankenhaus Prenzlauer Berg, Berlin; Frau Dr. Barbara Höll, MdB PDS, Leipzig; Ricardo Schulze, PositHIVer Osten, Dresden

B3 Im Osten nichts Neues? - Unterstützung von Selbsthilfeprojekten in Osteuropa

Zu diesem Workshop wurden VertreterInnen osteuropäischer Selbsthilfeprojekte eingeladen. Die TeilnehmerInnen stellten sich und ihre Projekte vor. Es folgte ein Austausch über die Situationen und die Probleme von AIDS-Selbsthilfeprojekten in Deutschland und Osteuropa, insbesondere in der Ukraine. Dabei formulierten die Gäste aus Osteuropa ihre an deutsche Projekte gestellten Erwartungen in puncto Hilfe und Informationsaustausch. Es wurde Enttäuschung darüber geäußert, daß bei diesem Workshop nur zwei deutsche Teilnehmer anwesend waren.

Zwei Themen wurden für beide Seiten als besonders wichtig bewertet: zum einen die grenzüberschreitende Prostitution, die häufig ohne Infektionsschutz erfolge und daher ein hohes Infektionsrisiko berge, zum anderen die enorme Zunahme von DrogengebraucherInnen in Osteuropa. Die Ukraine gelte hier als Durchgangsland, wobei die Präventions- und Prophylaxemöglichkeiten begrenzt seien und nur wenig Erfahrungen im Umgang mit i.v. DrogengebraucherInnen vorlägen.

Moderation: Wojciech Tomczynski, GNP+ Boardmember Europe, Association against AIDS „Be With Us“, Warschau. ExpertInnen: Piotr Brodacki, Lambda Association Warschau; Denis Dariusz, Monar Krakow, Therapy Center for Drugusers; Nadja Stuschenko-Javier; Chalo Javier, Yednist Association, Odessa; Alexander Rys, GNP+ Boardmember Europe; Zdenek Kurka, Executive Director CSAP, Prag

B4 Festung Europa - HIV-positive MigrantInnen mit ungesichertem Aufenthaltsstatus

Die Probleme HIV-positiver MigrantInnen wurden am Beispiel der Arbeit von AKAM, einem Berliner Projekt für diese Zielgruppe, vorgestellt. MigrantInnen, die legal mit unbefristeter Aufenthaltsgenehmigung in der BRD leben, würden die gleiche Versorgung wie Menschen mit HIV und AIDS deutscher Herkunft erhalten; dies treffe auf illegal in Deutschland Lebende nicht zu. Beiden Gruppen gemeinsam sei - neben den Problemen mit der HIV-Infektion - die zunehmende Ausländerfeindlichkeit und die mangelnde Akzeptanz ihrer besonderen Problemlage. Dieses mache sich bei AKAM an den nicht gesicherten Stellen fest.

Um die Situation HIV-positiver MigrantInnen in Deutschland zu verbessern, sei es notwendig, die örtlichen und bundesweiten Netzwerke auszubauen. Vor allem müsse die Möglichkeit für bundesweite Treffen geschaffen werden. Insgesamt sei es unabdingbar, eine Lobby für HIV-positive MigrantInnen zu schaffen.

Moderation: Felix Gallé, AKAM, Berlin; Tibor Zaller, Berlin

Track C: Mach mit, mach's nach, mach's besser - Leben mit HIV

Plenarvorträge

CV1 Opfer oder Täter? - Das Bild von HIV und „HIVchen“ in den Medien

Hans Hengelein, Schwulenbeauftragter des Landes Niedersachsen, Hannover

Meine sehr geehrten Damen und Herren, liebe Freundinnen und Freunde,

als mich Uli Meurer um ein kurzes Statement zu diesem Thema bat, gingen mir viele Gedanken durch den Kopf. Der Titel des Vortrags erscheint mir aus heutiger Sicht seltsam weither geholt. Ein sehr viel präziserer Gradmesser für die Berichterstattung über Menschen mit HIV und AIDS in den Medien sind zunächst einmal die Bilder und Metaphern, mit denen die Positivenversammlungen selbst in den letzten Jahren gearbeitet haben. Während es in den ersten Veranstaltungen einerseits um die aggressive Umkehrung negativer Zuschreibungen durch die Mainstream-Medien ging - ich erinnere nur an das Motto „Keine Rechenschaft für Leidenschaft“ 1990 in Frankfurt oder „Perlen für die Säue“ 1992 in Hamburg -, andererseits um die Schaffung einer Wir-Identität - ich denke hier an die BPV in Bonn 1991, die unter dem Motto „R(h)einpositiv“ stand, oder an das Münchner Motto „Posit-HIV“ -, steht seit den letzten beiden Jahren das „Self-empowerment“, die Stärkung des eigenen Ich, die Eigeninitiative im Vordergrund.

Während bis 1990 in der Berichterstattung Metaphern

wie „unschuldige Opfer“ - gemeint waren damit Kinder und Bluter - oder „schuldige Täter“ - gemeint waren schwule promiske Männer - oder die „Virenschleuder“ - dafür mußten die Huren herhalten - oder die allgemeine Zuschreibung der katholischen Kirche „AIDS als die Geißel Gottes“ eine wichtige Rolle spielen, sind die heutigen Debatten weniger emotionsgeladen und werden daher kaum noch von Bildern bestimmt. Die Berichterstattung wurde insgesamt sachlicher, sie entsexualisierte sich, wurde stärker medikalisiert. Sie wurde dadurch allerdings nicht lebendiger. Gleichzeitig nahmen Schilderungen von Einzelschicksalen, Berichte über Überlebenskämpfer, der „Human touch“ stärker zu. Inzwischen erlauben es viele Medienbeiträge, den Krankheitsverlauf einzelner Menschen mitzerleben und nachzuempfinden. Diese Art der Berichterstattung war vor zehn Jahren undenkbar. Wir sollten uns hier nichts vormachen.

Die Medikalisierung der Debatte, eingeleitet auf der AIDS-Konferenz 1989 in Montreal, bedeutet andererseits für die Mehrzahl der Menschen mit AIDS, daß die Handlungskompetenz an den behandelnden Arzt wegdelegiert wird. „Eradicate the virus“, das Virus ausrotten, unsichtbar machen: die Sprache kehrt zu den militärisch-kriegerischen Begriffen zurück, wie sie Susan Sontag 1989 schon so treffend beschrieben hat. Der Mensch mit HIV bleibt außen vor. Die Hochzeit der die Situation von Menschen mit HIV und AIDS begleitenden Sozialwissenschaften ist jedenfalls vorbei.

Sprachhygiene und political correctness - Berichterstattung in den AIDS-Hilfe-eigenen Medien.

Viel dynamischer hat sich die Wortwahl im „Dunstkreis“ der AIDS-Hilfen vollzogen. Ich zitiere Tom Kuppinger: „Womit wir schließlich bei der sogenannten ‘political correctness’ wären. Hier ist in anderthalb Jahrzehnten Sprache und AIDS viel Sinnvolles, aber auch viel Seltsames oder umständlich Gestelztes als Sprachregelung entstanden. Heikel wird es auch, wenn man sich auf dem glatten Parkett vieler AIDS-Hilfen bewegt. Nicht nur wird hier jeder Handgriff in ‘Primär-’, ‘Sekundär-’ und ‘Tertiärprävention’ untergliedert. Soll da nur mitreden, wer die sogenannte ‘strukturelle Prävention’ als oberstes Dogma erläutern kann? Nein, hier gibt es auch auf keinen Fall rauschgiftsüchtige Menschen oder gar ‘Drogenabhängige, Prostituierte, Stricher oder Exjunkies’. Profis sprechen ausdrücklich nur von ‘drogen-gebrauchenden Menschen’, gelegentlich auch von ‘usern, exusern’. Denn inzwischen ist die Frage nach Sucht und Abhängigkeit als Politikum erkannt worden, weswegen ‘Gutmensch’ weiß, wie er zu reden hat. ‘Nutte’ darf man natürlich sowieso nicht sagen. ‘Hure’ war aber in den Achtzigern mal kurz angesagt, ‘sexworker’ ist sehr okay. ‘Stricher’ wiederum sind im Broschürenchinesisch der AIDS-Hilfen mittlerweile häufig. Ganz süßlich-kitschig: ‘Jungs, die anschaffen gehen’. Nicht so ganz durchgesetzt hat sich die Idee, AIDS-Hilfen fortan beschönigend als ‘Organisationen für Gesundheitsförderung’ zu titulieren. Gottlob totgelacht von Satirikern wurden inzwischen Begriffe wie ‘Trauerarbeit’ und ‘Sterbekultur’.

Abgeschafft sind die ‘Risikogruppen’ zugunsten der ‘Hauptbetroffenengruppen’.“

Soweit die Sichtweise von Tom Kuppinger. Inwieweit hier Sprache zum Aufbau einer Wir-Identität benutzt wird, wäre eine durchaus lohnenswerte Diskussion. Interessanterweise hat diese Sprachhygiene nur nach innen Bestand. In der Durchschnittsberichterstattung geht es immer noch um „AIDS-Infizierte“, ist die „strukturelle Prävention“ nach wie vor unbekannt, und selbst die BZgA sieht ihre Hauptaufgabe - trotz besseren Wissens - nach wie vor darin, 17jährige heterosexuelle Jugendliche und junge Erwachsene im Fernsehen mit Kondomen zu beglücken - ein im Zusammenhang mit Schwangerschaftsverhütung oder sexuell übertragbaren Krankheiten durchaus begrüßenswertes Unterfangen.

„Keine Rechenschaft für Leidenschaft“ oder, damals noch provozierender, „Solidarität der Uneinsichtigen - für eine menschliche AIDS-Politik“, Motto einer Veranstaltung im Juli 1988 in Frankfurt: davon ist in der heutigen Berichterstattung sowohl in den gängigen Medien als auch in denen der AIDS-Hilfe wenig zu spüren. Die AIDS-Debatte hat sich weitgehend entpolitisiert. Und dies findet auch in den Medien Niederschlag. Im Mittelpunkt steht der einzelne Mensch mit AIDS, die tödliche Krankheit hat sich über die „manageable disease“ zur chronischen Krankheit weiterentwickelt und wurde in Vancouver auf der diesjährigen AIDS-Konferenz nahe der Heilung angesiedelt. Was heißt das für die staatliche AIDS-Politik?

Trotz panikmachender Berichterstattung zwischen-durch, etwa zum Subtyp E oder zu SIV, haben dergleichen Themen kaum mehr Einfluß auf die staatliche AIDS-Politik. AIDS hat in den Ministerien seinen hohen Stellenwert verloren, obwohl es durch die erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen regionalen AIDS-Hilfen, Regionalzeitungen und anderen öffentlichen Medien nach wie vor möglich ist, Mittelkürzungen kurzfristig zu verhindern. Da Menschen mit HIV und AIDS inzwischen als Kranke anerkannt sind, d.h. insbesondere das Krankheitsbild, wird dies sicher staatliches Handeln beeinflussen. Die Berichterstattung ihrerseits erfolgt meistens zyklisch entlang der großen AIDS-Konferenzen, dem Welt-AIDS-Tag oder regionalen Skandalen.

Die für ihre Belange von Schwulen und Lesben geführte Bürgerrechtsdebatte wird quasi AIDS-frei geführt, obwohl die Lebenssituation diskordanter schwuler Paare nach wie vor als wichtige Begründung für die Einführung der schwulen Ehe angeführt wird. Zweifelsohne haben sich im selben Zeitraum die Schwulen zu einer der Lieblingsgruppen der Medien in den Neunzigern gemausert. Der Schwule als Trendsetter oder als Kassenschlager des deutschen Films: all dies mit einem dezidiert negativen Serostatus.

HIV-infizierte schwule Männer machen nach wie vor zwei Drittel aller Infizierten aus. Aber so, wie es zu Heterosexualität in der Durchschnittsbevölkerung kein

Bewußtsein gibt, weil sie schlichtweg die Norm ist, so gibt es andererseits in den AIDS-Hilfen kein Bewußtsein zum schwulen Mann mit HIV. Organisiert haben sich daher wiederum nur die Minderheiten innerhalb der HIV-Infizierten, etwa in Form des Frauennetzwerks oder von JES.

So sehr ich die Einbindung der Menschen mit HIV und AIDS über die DAH in den Bundesverband „Hilfe für Behinderte“ und die Mitarbeit im nationalen Behindertenrat unter strategischen Gesichtspunkten begrüße, so darf dies andererseits nicht dazu führen, daß die Lebenswirklichkeiten schwuler infizierter Männer ausgeblendet werden: Einsamkeit, tragende und durchlässige Netzwerke, Abhängigkeit und Elend, Glanz und Gloria, das Verliebtsein, die Subkultur, Engagement in der Arbeit, im Krankenhaus, in der Immunambulanz, das Eingepferchtsein in eine Studie, das Leben auf dem Lande oder in der Großstadt, in einer WG oder manchmal schlichtweg in der Gosse. Für Junkies, Frauen oder Bluter gilt dies genauso.

So sehr ich die Normalisierungsprozesse begrüße, so sehr sollten wir darauf achten, daß wir auch so wahrgenommen und wiedergegeben werden, wie unsere Lebensrealitäten tatsächlich aussehen.

CV3 Nach dem Test kommt der Zölibat - (Das Recht auf) Sexualität, Partnerschaft und Beziehung

28

Guido Vael, Mitglied des Vorstandes der DAH, München

Als ich gebeten wurde, ein Statement mit dem provokanten Titel „Nach dem Test kommt der Zölibat“ abzugeben, weil dies schließlich ein hochpolitisches Thema sei, wozu der DAH-Vorstand schon etwas sagen müsse, habe ich sehr lange gezögert. Zum einen gibt es mit Dannecker, Lautmann, Sophinette Becker usw. hierfür sicherlich kompetentere Personen; zum anderen habe ich Hemmungen, vor einem so gut informierten Publikum, das alles weiß, was sich hinter dem Titel versteckt, zu referieren und ich daher vielleicht nur Banales weil Selbstverständliches zum Besten geben kann.

Das positive Testergebnis löst nahezu immer eine individuelle psychische Krise aus, die in vielen Fällen nur schwer, manchmal gar nicht bewältigt wird. Es nur durch die gesellschaftspolitische Brille zu betrachten, ist daher zu kurz gegriffen. Erschwerend kommt hinzu, daß ich aufgrund meiner eigenen Biographie die Thematik eigentlich nur aus schwuler Sichtweise erläutern kann, was ebenfalls zu kurz gegriffen ist. Ich versuche es dennoch, weil auch ich als negativer schwuler Mann mit Ängsten konfrontiert werden kann und versuchen muß, mit ihnen umzugehen. Es sind meine eigenen Ängste, die Ängste meiner Partner - vor allem, wenn es sich um diskordante sexuelle Begegnungen handelt - und kollektiv die Ängste meiner Szene. Ich möchte hiermit auch eine Lanze für die Angehörigen der Wahlfamilie brechen: für die Lover,

die Freunde und die Partner.

Wenn im Programmheft im Untertitel „Das Recht auf Sexualität, Partnerschaft und Beziehung“ steht, dann handelt es sich für mich um Selbstverständliches, es ist ein Grundrecht. Aber auch Grundrechte können leicht mit einem Federstrich eliminiert werden - denken wir nur an das Recht auf Asyl. Leicht geschieht dies, wenn etwas als Bedrohung gesehen wird. HIV und AIDS sind in der Kombination mit Lust, Rausch, Krankheit und Sterben extrem bedrohlich. Die Abwendung der Gefahr, also die Infektionsverhütung, ist etwas sehr Rationales, während Lust und Rausch sehr irrational und emotional sind. Das macht das Ganze so schwierig. Wenn wir über die an HIV und AIDS gekoppelte Sexualität nachdenken, muß uns eines klar sein: Jede Frau, jeder Mann, wir alle haben den Wunsch nach ungeschütztem und vor allem unbelastetem Sex.

Nur bewegen wir uns in einem Spannungsdreieck. Eckpunkt 1: Unsere Gesellschaft, unsere Szenen möchten störungsfrei sein und bleiben. Heile-Welt-Sehnsüchte, Friede, Freude, Eierkuchen - also HIV-frei. Im Eckpunkt 2 befindet sich das individuelle sexuelle Erleben. Hier spielt der Stellenwert der Sexualität und der sexuellen Handlungen eine Rolle. Hier befinden sich auch das Selbstwertgefühl und das Selbstbewußtsein. Der dritte Eckpunkt ist die Verantwortlichkeit: die eigene und die uns von außen auferlegte.

Das Spannungsfeld „störungsfreie Gesellschaft und Verantwortlichkeit“ spiegelt sich im Strafrecht wider. Die Weitergabe der Infektion wird zu Körperverletzung oder sogar zu versuchtem Totschlag. Auf der Spannungslinie „Verantwortlichkeit - individuelles sexuelles Erleben“ liegt das, was ich „Inzucht“ nennen möchte: Positive ficken mit Positiven. Da es die Superinfektion nicht gibt, erhält mann/frau eine Belohnung für ungeschützten Sex. Das Verhältnis zwischen Gesellschaft und dem individuellen sexuellen Erleben, verstärkt durch die Kränkungerfahrungen in der Gesellschaft und in den Szenen, kann zu Rückzug mit anderen Werten, zur Flucht in die Asexualität, in den Zölibat führen.

Dieses vereinfachte Modell entstand aus der Diskussion, die ich letzte Woche mit meinem Kollegen Christopher Knoll im Schwulenzentrum in München führte.

Um so komplexer wird das Ganze, wenn wir noch eine Reihe von Faktoren draufsatteln. Wie etwa Schuld: Die Gesellschaft spricht uns schuldig, und wir tragen Schuldgefühle auch in uns. Das Schönheitsideal: Nicht nur die schwule Szene, sondern unsere gesamte Gesellschaft ist geprägt von Jugendkult und Körperlichkeit. Wirtschaftsfaktor Mensch: Nur der intakte Mensch ist als Kostenfaktor tragbar. Wer weniger leistungsfähig, behindert oder krank ist, ist zu teuer.

Dies sind nur ein paar Gedanken, die mir zu „Test 'positiv' - und dann der Zölibat“ eingefallen sind. Lösungen kann ich nicht anbieten, nur einen Appell: Hören auch wir damit auf, den Serostatus zu bewerten.

Solches führt nur dazu, daß Negative und Ungetestete sexualisiert und Positive verantwortlich gemacht werden.

Die Auf- und Abwertung des Serostatus macht uns blind für viele Kernprobleme. Bereits gestern im Workshop „Leben nach dem X-Day“ ist mir aufgefallen, daß eine Perspektive kaum zu entwickeln ist, wenn der Topf mit dem Deckel „HIV“ verschlossen bleibt. Ich meine, daß wir uns dringend über ethische Fragen unterhalten müssen. Die Ethikdebatte, die in der Schwulenszene 1980 zaghaft anging, wurde mit dem Auftreten von HIV und AIDS abgewürgt. Das ist verständlich, aber heute deutlich als Defizit zu spüren. Und ein Letztes: Der Slogan „AIDS als Chance“ gehört in den Mülleimer. Dieser Spruch ist schlichtweg fatal!

CV4 Länger leben - schlechter leben?

Bernd Vielhaber, systemischer Unternehmensberater, Redakteur der AIDS-Treatment-News, Wels, Österreich

Vorbemerkungen

Als ich die Einladung der DAH bekam, auf der BPV ein Einführungsreferat zu „Longterm Surviving“ (LTS) zu halten und an zwei Workshops als Experte zu diesem Thema teilzunehmen, war ich mehr als erstaunt. Bin ich doch auf den letzten beiden BPVs eher mit dem Thema „Suizid und assistierter Suizid“ in Erscheinung getreten - ein Thema, das auf den ersten Blick keinerlei Verbindung zu LTS hat. Vielleicht aber liegt genau hierin ein Vorteil: Es ist nicht „mein“ Thema, ich kann es also unideologisch und leidenschaftslos angehen.

Einführung

Longterm Surviving als Thema ist noch nicht sehr alt - das Phänomen hingegen seit langem bekannt. Erst mit fortschreitender Zeit, zunehmender Emanzipation der HIV-Erkrankten und deren zunehmendem Einfluß auf die Forschung in den USA wurde aus einem Phänomen ein Thema. Immer mehr HIV-Erkrankte lebten und leben immer länger, weit über die statistische Vorhersage der mittleren Überlebenszeit hinaus. Das ist etwas, was mit Ausnahme der Betroffenen selbst eigentlich niemanden verwundert hat, ja bereits in den ersten Anfängen der HIV-Pandemie offen diskutiert wurde.

Was ist LTS eigentlich?

Wenn mir eine „etwas“ biologistische Begründung gestattet sei: Evolutionstechnisch macht es keinen Sinn, eine Population komplett auszurotten. Deshalb hat es - soweit wir die Medizingeschichte überblicken können - bei allen infektiösen Krankheiten schon immer bestimmte Populationen gegeben, die nicht angesteckt werden können (also eine natürliche Immunität besitzen), solche, die zwar angesteckt werden,

aber nicht erkranken oder an der Krankheit versterben und solche, die angesteckt werden, erkranken und auch versterben. Wäre dies anders, hätten wir in Mitteleuropa das Mittelalter und seine verheerenden Pest- und sonstigen Epidemien nicht überlebt, genauso wenig wie die nordamerikanischen Indianer die von den Konquistadores eingeschleppten Masern. Egal wie man dieses Phänomen begründet, mit Evolution, göttlichem Ratschluß, Zufall oder sonstwie - Fakt bleibt: Das Phänomen des LTS ist ein normales, gewöhnliches und ist bei allen Infektionserkrankungen (und nicht nur dort) vorzufinden.

Nach dem letzten Stand des Irrtums - oder auch dem neuesten Stand der wissenschaftlichen Forschung - beträgt die mittlere Entwicklungszeit von der Erstinfektion mit HIV bis zum Ausbruch des AIDS-Vollbildes derzeit zehn bis elf Jahre. 20% der HIV-Infizierten, die sogenannten Rapid Progressors, entwickeln das AIDS-Vollbild jedoch in weniger als fünf Jahren. 12 % der HIV-Infizierten werden auch nach 20 Jahren noch nicht AIDS entwickelt haben; man geht derzeit davon aus, daß dies auf etwa 5% der HIV-Infizierten mit stabiler CD4-Zellzahl und einer RNA-Kopienzahl von unter 1.000 Kopien/ml zutrifft.

Sozialwissenschaftliche Forschung

Der Einfluß der Betroffenen auf die Forschung hat bewirkt, daß diese dem Phänomen LTS Aufmerksamkeit geschenkt hat. Leider haben sich zuerst die Sozialwissenschaften des Phänomens angenommen, mit der Folge, daß es eine Flut von Studien, Untersuchungen und Publikationen gegeben hat, die allesamt versucht haben, sich dem LTS als einem produzierbaren und damit auch reproduzierbaren Phänomen anzunähern. Sprich: Man hat versucht herauszufinden, welche psychosozialen Faktoren dieses Phänomen begründen. Es wurde nichts ausgelassen; befohrt wurden Coping-Strategien genauso wie Krankheitsperzeptionen der Herkunftsfamilien, Sexgewohnheiten, Drogenkonsum, Freizeitverhalten, Arbeitswelt usw. Aus heutiger Sicht muß man sagen: erfolglos ohne Ende. Nicht nur, daß es nicht gelungen ist, eine Verbindung zu bestimmten psychosozialen Merkmalen (wie z.B. Optimismus, Ausgeglichenheit, Zufriedenheit, Selbstwertgefühl u.v.m.) herzustellen. Es ist ebensowenig gelungen nachzuweisen, daß eine „gesunde Lebensführung“ in irgendeiner Weise die Überlebenszeit verlängert.

Eigentlich bleibt nur festzustellen, daß wir heute Dank der vergeblichen sozialwissenschaftlichen Forschungen zu LTS wissen, das es sich eben nicht um ein Phänomen handelt, das man „machen“. „erlernen“ kann. Es ist schlicht und ergreifend da und entzieht sich, derzeit noch, jeglicher Kontrolle - sehr zum Mißfallen ganzer Heerscharen von Gesundheitsaposteln der HIV-Bewegung und deren Sozial- und Gesundheitsarbeiter, die allesamt dem Mythos verfallen sind, mit einer gesunden Lebensweise könne der Körper mit dem Virus schon fertig werden. Ist nicht! Unsinn! Auch die DAH ist diesem Mythos in mehrfacher Hinsicht aufgesessen, wie man eindrucksvoll an ihrem Forumsband zum

Thema LTS ablesen kann.

Das ist das einzige, was bei diesen ganzen Bemühungen deutlich geworden ist: daß es einen Zusammenhang zwischen psychosozialen Merkmalen, Lebensweisen und Lebensqualität gibt. Selbst ein Ursache-Wirkungs-Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Überlebenszeit läßt sich nicht so ohne Weiteres herstellen. Dies läßt erst recht keine konkreten Ableitungen mehr zu, denn was für den einen eine Erhöhung der Lebensqualität bedeutet, ist für den anderen genau das Gegenteil. Außerdem gibt es genügend Dinge des täglichen Lebens, welche die Lebensqualität erhöhen, jedoch die Überlebenszeit tendenziell verkürzen. Ich erinnere hier nur an Zigaretten, Schokolade, Kaffee usw., von „härteren“ Dingen wie Drogen oder Alkohol einmal ganz abgesehen. Das wußten wir aber auch schon vor AIDS.

Eigentlich kann man ja nur froh darüber sein, daß das Thema LTS endlich entmystifiziert wurde. Es hat in der Vergangenheit - und übrigens auch auf dieser BPV - genügend Argumentationen gegeben, welche die HIV-Infektion mit Schuld in Verbindung bringen. Im Zusammenhang mit LTS hat diese Schulddebatte eine weitere Dimension bekommen: Wäre das Phänomen LTS nämlich doch produzierbar, gäbe es „gute“ und „schlechte“ HIV-Positive, nämlich diejenigen, die in den Vorgaben der Gesundheitsapostel entsprechendes und folglich gesundes Leben führen und dafür mit LTS belohnt werden, und diejenigen, die weitersumpfen, sich gehen lassen, Drogen nehmen und Hamburger essen. Sie erhalten die Quittung für ihr garstiges Tun, indem sie eben nicht die Gnade erleben dürfen, 20 Jahre HIV-positiv zu sein. Diese Unterscheidung zwischen „guten“ und „bösen“ HIV-Positiven ist immer wieder (auch auf der Leipziger BPV) erlebbar. Sie ist mindestens genauso peinlich und dumm wie der Glaube, ein HIV-Negativer könne einen HIV-Positiven nicht verstehen - was als Argumentation für die Ausgrenzung von HIV-Negativen und Nicht-Getesteten aus AIDS-Bewegungszusammenhängen auch international nur zu gerne benutzt wird.

Wie dem auch sei: Nach dem „Waterloo“ der Sozialwissenschaften im Zusammenhang mit LTS war es wieder möglich, dieses Thema der naturwissenschaftlichen Grundlagenforschung zu überlassen, ohne gleich von Betroffenenverbänden und deren Vertretern als Ignorant beschimpft und geißelt zu werden.

Naturwissenschaftliche Forschung

Ausschlaggebend für die neuen Forschungsansätze war ein neues Verständnis des HIV-Infektionsgeschehens. Ging man früher davon aus, daß es nach der Akutinfektion zu einer sogenannten Latenzphase kommt, in der das Virus quasi schläft und sich nicht vermehrt, um dann zu irgendeinem Zeitpunkt wieder aufzuwachen und sich zu vermehren (was im früheren Verständnis des Infektionsgeschehens den Ausbruch

des AIDS-Vollbildes zur Folge hatte), nimmt man mittlerweile einem deutlich dynamischeren Prozeß an.

Im Körper werden täglich etwa $10,3 \text{ mal } 10^9$ Viren produziert. Täglich gehen etwa genausoviele HIV-infizierte Körperzellen zugrunde. Eine wichtige Frage in der Forschung lautet: Was hält die Balance zwischen Virusproduktion und Zellverlust aufrecht, die das Immunsystem trotz HIV-Infektion einwandfrei funktionieren läßt? Wodurch unterscheiden sich hier die „Rapid Progressors“ von den „Longterm Survivors“?

Die naturwissenschaftliche Definition von LTS

In den letzten drei Jahren hat sich folgende Definition von Longterm Surviving durchgesetzt.

LTS wird in drei Hauptgruppen unterteilt:

a) Longterm Survivors: Menschen mit AIDS-Vollbild-Diagnose, die deutlich über ihrer statistischen Lebenserwartung als AIDS-Kranke liegen

b) Longterm-Non-Progressors:

1) Menschen, die mehr als zehn Jahre mit einer HIV-Infektion leben, stabil hohe CD4-Zellzahlen von über 500 und eine stabil niedrige RNA-Kopienzahl von unter 1000 Kopien haben

2) Menschen, die seit mehr als zehn Jahren mit einer HIV-Infektion leben, jedoch stabil niedrige CD4-Zellzahlen von unter 200 und eine stabil hohe RNA-Kopienzahl von über 10.000 haben, aber kein klinisches Erscheinungsbild der HIV-Infektion zeigen

c) exponierte Nichtinfizierte: Menschen, die wiederholt und nachweislich HIV-exponiert waren und sind, jedoch nach wie vor nicht HIV-infiziert sind (z.B. etliche Prostituierte in Uganda, HIV-negative Partner in diskordanten Beziehungen, die nie oder kaum Safer Sex praktizieren usw.)

Diese Definitionen verändern sich mit der Zeit. Sie sind abhängig vom Stand der Wissenschaft. So war vor drei Jahren die Zahl der RNA-Kopien eine Größe, die noch nicht gemessen werden konnte und mit der man auch nicht viel hätte anfangen können. Man hat sie im Wesentlichen erst im Laufe des letzten Jahres verstanden.

Um das Zusammenwirken der CD4-Zellzahlen und der RNA-Kopienzahl anschaulich zu machen, gebe ich hier das Bild wieder, das Prof.Dr. John W. Mellors, Universität Pittsburg, einer der führenden AIDS-Forscher, auf der Internationalen AIDS-Konferenz in Vancouver benutzt hat:

„Stellen Sie sich vor, die HIV-Infektion ist eine Lokomotive, die unaufhaltsam auf einen Abgrund zurast. Wir wissen nicht, wo sich die Lokomotive auf dem Gleis befindet, in welcher Entfernung zum Abgrund sie ist. Wir wissen aber auch nicht, mit welcher Geschwindigkeit sie fährt. Diese beiden Faktoren sind jedoch entscheidend für den Zeitpunkt des Absturzes

und natürlich auch für die Entscheidung, mit welchen Mitteln wir versuchen sollten, die Lokomotive aufzuhalten, oder vielmehr sie zu bremsen, denn aufhalten können wir sie derzeit wohl noch nicht.“

Um in seinem Bild zu bleiben: Die RNA-Kopienzahl gibt Aufschluß darüber, wo sich die Lokomotive befindet, die Kombination von Zunahme der RNA-Kopienzahl und Abnahme der CD4-Zellzahl gibt Aufschluß über die Geschwindigkeit, mit der die Lokomotive fährt.

In Vancouver wurden 75 Abstracts zum Thema LTS vorgestellt. Möglicherweise sind es noch etliche mehr gewesen - aufgrund eines Fehlers im Stichwortverzeichnis der gedruckten Abstract-Bände ist dies nicht genau nachvollziehbar. Neben den bereits oben dargestellten Ergebnissen der sozialwissenschaftlichen Forschung wurden weitere vielversprechende Ansätze und Ergebnisse der Grundlagenforschung präsentiert, die wohl allesamt für die nächsten zehn Jahre noch keine therapeutische Relevanz besitzen werden. So wurden, neben viralen Faktoren, schwerpunktmäßig Faktoren des Menschen als Wirt des Virus untersucht. Deutliche Fortschritte wurden hier im Bereich der Chemokine gemacht, wenngleich nicht davon auszugehen ist, daß sie in absehbarer Zeit zu neuen therapeutischen Verfahren (z.B. Immunrestauration oder Immunmodulation) führen werden.

Spezifische Probleme des LTS

Ich will hier nicht verhehlen, daß es im Zusammenhang mit LTS nach wie vor zu spezifischen Problemen kommt. Eines der prominentesten ist sicherlich, daß vielen HIV-Infizierten vor zehn und mehr Jahren ihre Lebenserwartung seitens der Ärzte aufgrund der damals verfügbaren statistischen Grundlagen viel zu kurz benannt worden ist. Allerdings haben auch viele Infizierte von sich aus solche statistischen Aussagen zur Grundlage ihrer persönlichen Lebensplanung gemacht. Ein fataler Fehler, der sich mittlerweile rächt. So haben etliche ihre Lebensprojektion auf einen Zeitraum von - sagen wir einmal - sieben Jahren begrenzt, haben aufgehört zu arbeiten, sind in die Erwerbsunfähigkeitsrente gegangen. Viele von ihnen leben heute immer noch mit mehr oder weniger großen Einschränkungen durch die Krankheit. Eine nicht geringe Anzahl dieser HIV-Positiven hat dadurch erhebliche Probleme. Angefangen von der Unmöglichkeit, aus der EU-Rente wieder ins Erwerbsleben zurückzukehren, bis hin zu einer Sinnkrise gepaart mit Langeweile, Überdruß und deutlicher Todessehnsucht.

Da die Infektion eben nicht den prophezeiten (und vielleicht auch erhofften) schnellen, dramatischen Abgang bringt und das sinn- und identitätsstiftende Element der HIV-Infektion für viele verloren gegangen ist, treten die Trümmer der eigenen Biographie um so deutlicher und schmerzhafter zu Tage. Interessanterweise gibt es auf der diesjährigen BPV einige Veranstaltungen, die dieses sinn- und identitätsstiftende Element der HIV-Infektion von einer anderen Seite aus

beleuchten, nämlich vom „Leben nach dem X-Day“, nach dem Tag der Heilung.

Meiner persönlichen Einschätzung nach sind die sozialrechtlichen Probleme, die sich aus dem oben Erläuterten ergeben, bei der heutigen Arbeitsmarktsituation und den heutigen sozialpolitischen Rahmenbedingungen nicht lösbar. Die psychischen Probleme, die sich aus der Sinnkrise ergeben, haben eigentlich mit HIV nichts zu tun; sie sind ursächlich verknüpft mit der persönlichen Lebensprojektion, der Krankheitsperzeption, dem biographischen Kontext jedes Individuums. Brüche konnten und können zeitweise über HIV gekittet werden. Das ändert aber nichts daran, daß diese Brüche unabhängig von HIV existieren und eigentlich auch unabhängig von HIV bearbeitet werden müßten.

Eindrucksvolles Beispiel aus dem Programmheft zur BPV: Der Text zum Workshop C10.1 „Chance oder Fluch - Langzeitpositive - veränderte Lebensperspektive“. Zitiert wird aus einem Interview mit einem langzeitpositiven Mann, das im Band „Langzeitpositive - Aspekte des Longterm Survival“ der Reihe AIDS-FORUM DAH veröffentlicht wurde: „Ich lebe konsequenter. Ich überlege: Was will ich mit meinem Leben? Was will ich an jedem Tag? Ich will jeden Tag etwas Schönes erleben. Ich lebe, ja, konsequenter und bewußter. Und der Gedanke an HIV und AIDS gibt mir oft einen Kick, die Sachen zu machen, die ich wirklich will. Es fällt mir leichter, Entscheidungen zu treffen, weil ich mich etwas unter Zeitdruck fühle.“

Dies sind klassische Themen für therapeutische Settings. Sie sollten außerhalb von AIDS-Hilfe-Bezügen bearbeitet werden. Außerhalb nicht nur, weil sie die Potenz der AIDS-Hilfe übersteigen, sondern auch, um Zirkelschlüsse zu vermeiden. (Kann ich mich im AIDS-Hilfe-Kontext innerlich frei machen von HIV und AIDS?)

Viele der LTS, die ich kenne, haben schon vor Jahren der AIDS-Hilfe den Rücken gekehrt. Sie haben sie benutzt, wie Schwule in einer bestimmten Phase ihrer Auseinandersetzung mit ihrer Sexualität die Coming-out-Gruppen benutzen. Wenn sie sich emanzipiert haben - eigentlich müßte man es psychoanalytisch umschreiben: wenn sie sich integriert haben -, verlassen sie sie wieder.

Ein weiterer mit LTS gekoppelter Themenkomplex ist die medizinische Versorgung. Hier unterscheidet sich die HIV-Infektion meiner Einschätzung nach jedoch nicht von anderen chronisch progredienten Erkrankungen mit infauster Prognose. Langzeitpatienten stellen das Gesundheitssystem vor spezifische Herausforderungen. (Ich spreche nicht von der Tatsache, daß die medizinische Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS in der Bundesrepublik generell ausgesprochen kritikwürdig ist. Dies sind grundlegende Probleme der medizinischen Versorgung, die unabhängig des Phänomens LTS existieren.)

Ich will hier nur drei Bereiche herausgreifen, kann jedoch aus Zeitgründen nicht näher auf sie eingehen:

- a) die Hilflosigkeit der Helfer
- b) Burn-out-Syndrome beim gesamten medizinischen und nichtmedizinischen Personal (einschließlich der behandelnden Ärzte!)
- c) die pekuniäre Dimension, die zunehmend problematischer zu werden scheint

Persönliche Einschätzung

Für mich reduziert sich das Thema LTS auf zwei - scheinbar - einfache Differenzen: Lebensqualität/ Lebenszeit und Risiko/Bedrohung.

Es mag vielleicht dem eigenen Selbstbild als selbstbestimmter Mensch widersprechen und damit auch einige Probleme verursachen: Das Phänomen LTS entzieht sich - derzeit - einer (Re-)Produzierbarkeit. Meine genetische Ausstattung ist offensichtlich ein überaus entscheidender Faktor dafür, wie und wie lange ich eine HIV-Infektion überlebe - oder eben auch nicht. Das einzige, was mir zu tun bleibt - und ich glaube zuversichtlich, daß wir damit bereits alle Hände voll zu tun haben -, ist, aktiv mein Leben und seine Qualität zu gestalten. Ich persönlich finde die Frage nach der Lebenszeit unter der Voraussetzung, daß ich zufrieden mit mir und meinem Leben bin, zweitrangig. Bin ich es nicht, sollte ich es ändern, aber nicht die Verantwortung dafür auf das Virus projizieren.

Wobei ich einschränkend hinzufügen möchte, daß ich, außer für mich selbst, für niemanden Verantwortung trage. Wer Mutter eines oder mehrerer Kinder ist, wird die Differenz Lebensqualität/Lebenszeit sicherlich anders beurteilen.

Wer seine HIV-Infektion als eine Bedrohung erlebt, hat die Macht, sein eigenes Leben frei zu gestalten, an das Virus abzugeben. Wer seine HIV-Infektion als ein weiteres von vielen Lebensrisiken betrachtet, wird zumindest kaum in die Falle laufen, seine individuelle Lebensprojektion und Lebensplanung von wie auch immer gearteten Statistiken abhängig zu machen.

Als HIV-Positiver muß man sich, wie jeder andere Mensch auch, mit der Endlichkeit und Begrenztheit des eigenen Seins auseinandersetzen und dies akzeptieren lernen. Wann und wie es mich trifft, weiß ich als Autofahrer, Vielflieger, Risikosportler usw. nicht. Als HIV-Positiver auch nicht. Gut so.

Workshops

C1 Schmerz als Buße? - Schmerztherapie bei Junkies

Obwohl es heute viele Möglichkeiten für eine gezielte Therapie zur Schmerzbehandlung gebe, würden HIV-positive DrogengebraucherInnen, Ex-UserInnen und Substituierte davon nur selten profitieren.

Zu Beginn des Workshops wurde die Schmerzwahrnehmung erläutert. Danach wurde untersucht, was den Arzt daran hindert, Schmerztherapien anzuwen-

den, und was die Patienten daran hindert, sie einzufordern. Als Hindernisse aus der Sicht des Arztes wurden unzureichendes Wissen, Sorgen im Hinblick auf Abhängigkeit, Scheu vor BtMG-pflichtigen Substanzen und den damit verbundenen Regelungen. Außerdem würden viele Ärzte annehmen, daß Polamidon eine Therapie mit Morphinen ausschließt. Weitere Gründe seien die ungenügende Erfassung von Symptomen und die Sorge vor Nebenwirkungen. Ein Hindernis aus der Sicht der Patienten sei vor allem die Tatsache, daß der Schmerz nicht immer beseitigt, sondern nur gemildert wird.

Damit auch Patienten aus dieser Gruppe eine adäquate Schmerztherapie bekommen, sei es notwendig, beide Seiten besser aufzuklären.

Moderation: Dr.med. Uta Teubert, Hautärztin, Alkohol und Drogenhilfe „Alternative“, Leipzig. Experten: Dr.med. Jürgen Poppinger, HIV-Schwerpunktpraxis, München; Robert Böhm, Drogenreferat der AIDS-Hilfe Oldenburg

C2 Eingesperrt, weggesperrt und vergessen? - HIV und Knast

Drogen seien eines der größten Probleme im Strafvollzug. Über 90% der inhaftierten HIV-Positiven seien DrogengebraucherInnen. Die Situation werde sich kaum verbessern lassen, da Verordnungen und Auflagen von oben in die Betreuungsprogramme eingriffen. Die wesentliche Forderung im Hinblick auf Primärprävention im Strafvollzug - Spritzenvergabe und Substitution, eingebunden in ein ganzheitliches Konzept der Gesundheitspolitik und AIDS-Prävention - werde von Seiten der Verantwortlichen fast immer abgeblockt. Zudem hätten viele Bedienstete Angst vor der Spritzenvergabe. Gerade sie aber müßten in die Präventionskonzepte einbezogen werden.

Die medizinische Versorgung von Inhaftierten mit HIV und AIDS habe sich zwar verbessert, weise aber nach wie vor Mängel auf. Für sie gebe es keinen festen Finanzhaushalt; ein Problem sei vor allem die teure Dreifach-Kombination. Die Haftärzte seien in der Regel keine AIDS-Spezialisten. Die Weitergabe von Informationen an Patienten werde oft als ein zu hoher Aufwand angesehen. Alternativmedizinische Behandlungsansätze seien in der Vollzugsmedizin nicht vorgesehen.

Heiß umstritten sei vor allem die - nicht nur aus medizinischen Gründen - wichtige Zusatzversorgung (z.B. Obst). Die Mediziner in Haftanstalten wüßten meist nichts von den Bedürfnissen ihrer Patienten. Zudem bedeute der Erhalt von Zusatzversorgung ein Outing für die HIV-positiven Inhaftierten.

Psychosoziale Betreuung und Prävention im Knast werde fast ausschließlich durch die AIDS-Hilfen geleistet. Wichtig sei hier die Betreuung durch Hauptamtliche, sie sei allerdings aufgrund personeller Engpässe

nicht flächendeckend realisierbar. Andererseits werde auf diese Weise Kontinuität in der Betreuungsarbeit gewährleistet.

Die Entlassung von HIV-Positiven aus dem Strafvollzug sei abhängig vom Strafmaß. Es gebe hier allerdings ein Nord-Süd-Gefälle. Die Chance auf Integration nach Haftentlassung mit geringer Rückfallwahrscheinlichkeit erhöhe sich durch betreute Wohnformen.

Im Justizvollzug gelte es, Möglichkeiten für Selbsthilfegruppen zu schaffen, die von Inhaftierten mitgeleitet werden. Hier müsse eine Zusammenarbeit mit den AIDS-Hilfen möglich sein, unterstützt durch die Anstaltsleitung.

Ein weiteres Problem sei der „Vielvölkerstaat“ Haftanstalt. Inhaftierte anderer Nationalität hätten oft Schwierigkeiten mit der Verständigung.

Schwule im Knast würden von offizieller Seite „gedeckt“. Über Sexualität werde nicht gesprochen, Kondome lägen aber aus. Allerdings gebe es nur wenig nichtbewachte Räume, in denen sexuelle Kontakte möglich seien.

Moderation: Fredi Lang, Berliner AIDS-Hilfe. ExpertInnen: Elisabeth Hoffmeister, Justizvollzugskrankenhaus NRW, Frödenberg; Michael Mantz, Ministerialrat, Hessisches Ministerium der Justiz, außerdem zuständig für Europaangelegenheiten, Wiesbaden; Klaus-Peter Paetrow, ehemaliger Inhaftierter, Berlin; Dr.med. Rainer Rex, leitender Arzt eines Haftkrankenhauses, Berlin

C3 Abgeschoben und aufbewahrt - HIV, AIDS und Psychiatrie

Mit zunehmender Verbesserung der medizinischen Behandlung der HIV-Infektion steige die Zahl der Menschen mit HIV und AIDS, die neurologische Erkrankungen mit psychiatrischen Bildern entwickeln. Es sei davon auszugehen, daß sich dieser Trend fortsetzen wird. Zur Zeit gebe es keine adäquaten Möglichkeiten, PatientInnen mit diesen Krankheitsbildern außerhalb von Psychiatrien unterzubringen, wenn eine häusliche Versorgung nicht mehr möglich ist.

Die Erfahrung zeige, daß Angehörige, Freunde, Partner und Betreuer mit einer Erkrankung dieser Art vielfach überfordert sind. Sie würden sich hilflos fühlen, seien unsicher und bekämen nur wenig oder gar keine Unterstützung. Auch die AIDS-Hilfen täten sich hier schwer. AIDS-PatientInnen mit psychiatrischen Erkrankungen würden vielfach abgeschoben. Psychiatrische Einrichtungen könnten mit HIV und AIDS nicht umgehen; Einrichtungen wiederum, die AIDS-Patienten behandeln, seien mit psychiatrischen Erkrankungen überfordert. In Deutschland gebe es zur Zeit keine Untersuchungen und Veröffentlichungen zum Thema.

Die DAH müsse sich dieser Thematik unbedingt stellen.

Es sei notwendig, entsprechende Informationen zu publizieren und Fortbildungen anzubieten. Solche Angebote seien für Angehörige, Freunde und Partner wie auch für professionelle Helfer und Betreuer zu entwickeln. Ebenso gelte es, adäquate Versorgungsstrukturen aufzubauen. Ambulante Dienste hätten sich darauf einzustellen, HIV-Patienten mit psychiatrischen Erkrankungen zu pflegen; eine Abschiebung in psychiatrische Kliniken solle möglichst verhindert werden. In manchen Fällen könne eine Unterbringung in einer psychiatrischen Einrichtung unumgänglich sein; deshalb müsse es spezielle Einrichtungen für HIV-Patienten geben, die eine angemessene Behandlung der HIV-Infektion und ihrer Folgen gewährleisten.

Bei psychischen Auffälligkeiten würden Helfer und Betreuer neben Hilflosigkeit oft mit Abgrenzung reagieren. Hier seien Schulungen anzubieten, die auf den Umgang mit diesen Patienten vorbereiten. Ebenso seien Angebote zur Begleitung und Unterstützung von Angehörigen und Partnern zu schaffen.

Moderation: Peter Wiesner, Dipl.Soz.Päd., Berlin
Experten: Dr.med. Matthias van Voorthuizen, wissenschaftlicher Mitarbeiter der Abteilung für Sozialpsychiatrie der FU Berlin; Theo Weber, Dipl.-Psych., Schwulenberatung Kulmer Straße, Berlin

C4.1 Sexualität und Partnerschaft in den Zeiten von AIDS, Teil I - Recht auf Sexualität

Zentrale Fragen des Workshops: Was hat sich durch HIV in der Sexualität von Menschen mit HIV und AIDS verändert? Sollte Sex nur unter Positiven ausgelebt werden? Läßt sich, wenn das HIV-Positivsein vorher bekannt gegeben wird, die Angst mindern? Kann auf diese Weise auch ein Stück Verantwortung abgegeben werden?

Das Gefühl, verantwortlich zu sein, behindere die Spontaneität beim Sex. Das Ausleben von Sexualität werde bei fortgeschrittener Infektion erschwert, wenn Attraktivitätsverlust, Potenzprobleme und Versagensängste hinzukommen. Für den Sex gebe es keine stets gültigen Verhaltensregeln. Das Virus sei stets im Hinterkopf und forme die sexuelle Interaktion. In Beziehungen mit negativen Partnern oder mit Partnern, deren Serostatus nicht bekannt ist, sei für viele die Verantwortlichkeit das leitende Gefühl. Das Ausleben von Sexualität pur verliere an Wichtigkeit. Das sexuelle Verlangen könne durch akute Krankheitsphasen oder durch Medikamente gedämpft werden. Häufig würden Versagensängste auftreten. Hierüber sprechen zu können, sei besonders wichtig.

Moderation: Mara Seibert, Leiterin des Frauenreferats der DAH, Berlin; Hans-Gerd Brunnert, Dipl.Päd. und Theologe, Evang. Gesellschaft Stuttgart

C4.2 Sexualität und Partnerschaft in den Zeiten von AIDS, Teil II - Recht auf Partnerschaft

Bei diskordanten Partnerschaften (positiv/negativ), habe der positive Partner oft Angst, der nichtinfizierte Partner könne sich außerhalb der Partnerschaft anstecken. Bei konkordanten Partnerschaften (positiv/positiv) spiegele sich in der Erkrankung des einen Partners häufig die Perspektive des anderen. Fast immer bestehe der Wunsch, beim Sterben vom Partner begleitet zu werden. Zur Abstimmung der eigenen Bedürfnisse mit denen des Partners sei es sinnvoll, sich Unterstützung von außen zu suchen. Auch in der Partnerschaft müsse jeder auf seine eigenen Bedürfnisse achten, andernfalls könne die Situation, vor allem wenn beide Partner positiv sind, nicht ausgehalten werden. Der Wunsch, beim Sterben vom Partner begleitet zu werden, erforderte von beiden Seiten die Fähigkeit des Loslassen-Könnens.

Moderation: Mara Seibert, Frauenreferentin der DAH, Berlin; Hans-Gerd Brunnert, Dipl.Päd. und Theologe, Evang. Gesellschaft Stuttgart

C5 Wie sag ich's meinem Kind? - Positive Eltern

Muß ich es meinem Kind sagen? Und welches Alter ist angemessen? Dadurch, daß sich in der Gruppe Eltern mit HIV-positiven Kindern wie auch Eltern mit HIV-negativen Kindern befanden, wurde an die Eingangsfrage unterschiedlich herangegangen. Insgesamt jedoch tendierten die TeilnehmerInnen zu der Ansicht, die Kinder nicht zu früh damit zu konfrontieren, um ihnen die Kindheit nicht zu erschweren. Kinder würden nur soviel fragen, wie sie verkraften können, man solle ihnen nicht die eigenen Ängste aufdrücken.

Wieviel Kinder verkraften können, hänge auch von der Beziehung zwischen Kind und Eltern ab. Auch der Unterschied zwischen Stadt und Land sowie die Reaktionen des sozialen Umfeldes spielten eine Rolle. In Kindergarten und Schule seien meist nur Leitung und KlassenlehrerIn/ErzieherIn über die HIV-Infektion des Kindes informiert. Probleme gebe es, wenn Eltern ihre HIV-Infektion öffentlich machen. Hier wurde die Frage gestellt, ob dies nicht verantwortungslos den Kindern gegenüber sei. Bei der Beurteilung solchen Handelns herrschte erhebliche Unsicherheit.

Deutlich wurde der große Bedarf, sich weiterhin mit diesem Thema auseinanderzusetzen.

Moderation: Mischa Hübner, Vorstand DAH, Bonn
ExpertInnen: Cori Tigges, Netzwerk Frauen und AIDS, AIDS-Hilfe Wuppertal; Irina Wiedermann und Anja Kientzel, OffensHive, Berlin; Jörg-Markus Hell, Beirat DAH, Münster

C6 Positives Coming-out

In diesem Workshop wurden die Diskussionsergebnisse der Identitätenplena zusammengeführt.

Junkies: Für die meisten Junkies komme ein positives Coming-out nicht in Frage, besonders dann nicht, wenn sie noch „auf der Szene“ leben. Andernfalls würden sie von der Polizei ausgegrenzt und innerhalb der Szene am Ende der Hierarchie leben müssen. Allerdings hätten sie als HIV-Positive den Vorteil, in ein Substitutionsprogramm zu kommen und somit nicht mehr als Junkies, sondern als Kranke behandelt zu werden. Den Substituierten fehle das „Wir-Gefühl“ der Schwulen. Bundesweit gebe es zwar ca. 200 Aktive, aber selbst auf Kongressen wie diesem sei es schwer, ein Gruppengefühl zu erzeugen.

Frauen: Vor allem positiven Müttern falle das Outen schwer. Zur Angst vor Problemen in Schule und Kindergarten komme die Angst vor dem Verlust des Arbeitsplatzes. Ein Outing gegenüber den Kindern werde besonders dadurch belastet, daß sich die Frauen wegen ihrer HIV-Infektion schuldig fühlen. Auch der Wunsch, die Kinder vor seelischen Schmerzen zu schützen, erschwere es, die Kinder „einzuweihen“. Außerdem sollen die Kinder nicht in die „Positiven-Szene“ integriert werden.

Schwule: Ein Outing bedeute, sich erneut mit den Schuldvorwürfen seitens der Gesellschaft sowie mit eigenen verinnerlichten Schuldgefühlen auseinanderzusetzen zu müssen. Ein solches Coming-out sei ein Prozeß, der meist mit dem Einweihen nahestehender Menschen beginne.

Was für ein positives Coming-out gebraucht werde: mehr Akzeptanz in den eigenen Reihen, speziell gegenüber Frauen mit Kindern. Ebenso wichtig sei eine intensive Öffentlichkeitsarbeit zum Leben mit HIV und AIDS. Hier jedoch ergebe sich das Dilemma, daß HIV-Positive als „normal“ erscheinen möchten, als Menschen wie du und ich, als Mitbürger. Sie würden nicht immer „Säulenheilige“ spielen wollen, Menschen, die immer alles richtig machen, vor allem in puncto Sex. Hier sei es wichtig, Positive zu entlasten: Nicht sie allein, sondern beide Partner seien für das Praktizieren von Safer Sex verantwortlich. Nur so könne das fatale Täter-Opfer-Verhältnis aufgebrochen werden.

Gegen ein positives Coming-out spreche außerdem, daß Positive gelegentlich „Urlaub vom Virus“ machen wollen, um nicht ständig einem Erklärungsdruck ausgesetzt zu sein.

Von den Heterosexuellen, Bisexuellen, Eltern, Strichern usw. liegen keine Ergebnisse vor.

Moderation: Carsten Grunwald, Kommunikationswissenschaftler, Berlin. ExpertInnen: ModeratorInnen der Identitätenplenas

C7 HIV auf Reisen

Zentrale Fragen bei den Reisevorbereitungen von Menschen mit HIV und AIDS: In welche Länder kann ich in Anbetracht meiner Gesundheit noch reisen, in welche nicht mehr? In welchen Ländern gibt es Einreisebeschränkungen für HIV-Positive?

Zu den Reisevorbereitungen gehöre, sich über die Mitnahmebestimmungen für Medikamente, insbesondere Substitutionsstoffe zu informieren. Allgemeine Reisetips: Verzicht auf das offene Tragen von Solidaritätszeichen, Medikamente nicht verstecken, für den Notfall eine plausible Erklärung bereithalten. Das Schengen-Abkommen der EU-Länder ermögliche die Einfuhr von Polamidon und Methadon. Bei Reisen in andere Länder empfehle es sich, Polamidon umzufüllen, z.B. in Shampoo-Flaschen. Eine Reiseapotheke mit den wichtigsten Medikamenten sollte auf keinen Fall vergessen werden.

Empfehlenswert sei außerdem der Abschluß einer Reise-Beistandsversicherung, die beschlagnahmte Medikamente sofort ersetzt, sowie eine Reiserücktritts- und Auslandskrankenversicherung. Vor dem Abschluß letzterer sei zu klären, ob sie Leistungen für AIDS-Kranke übernimmt.

Der Rat bei Reisen in tropische Gefilde: Rücksprache nehmen mit einem Tropeninstitut, da die Hausärzte hier meist überfordert seien.

Für die finanzielle Unterstützung Bedürftiger gebe es Hilfsfonds, z.B. die AIDS-Stiftung, das DRK und die Caritas, sowie ein breites Spektrum von Billigreisen-Angeboten. Über „Graumarktpreise“ solle man sich im Reisebüro persönlich informieren. Jeden 1. und 16. des Monats würden verbilligte Flugtickets angeboten, die im darauffolgenden Monat zu benutzen seien. Für Schwerbehinderte gelte bei Inlandflügen, daß die Begleitperson nichts bezahlen muß, außer in der billigsten Preisklasse. Es gebe auch Sondertarife für Flüge in die USA: 30 % Rabatt für Schwerbehinderte ab 50 %.

Empfehlung: Die DAH solle eine Broschüre zum Thema „HIV und Reisen“ herausgeben. Was sie unter anderem enthalten soll: eine Adressenliste zu Substitutionseinrichtungen im Ausland; Informationen über Beistandsversicherungen, insbesondere darüber, inwieweit sie Polamidon und Methadon ersetzen; Informationen über die Voraussetzungen für den Abschluß einer Auslandskrankenversicherung. Bei der Erstellung der Broschüre empfehle sich außerdem die Einbeziehung von Menschen, die bereits gute Erfahrungen mit Ärzten, Kliniken, Substitutionsstellen und AIDS-Hilfen im Ausland gemacht haben.

Moderation: Rainer Schilling, Leiter des Referats „Homo- und bisexuelle Männer“ der DAH, Berlin
ExpertInnen: Jacqueline McKenzie, Netzwerk Frauen und AIDS, Oldenburg; Christof Weiss, Reiseverkehrskaufmann, ACC Reisebüro, Berlin

C8 Auf zum Gewürzblumensträußchen-Binden - Möglichkeiten für Selbsthilfeaktivitäten

Die AIDS-Hilfen würden sich als Selbsthilfeprojekte definieren, in der Realität sei die Angebotspalette in der Primär- und Sekundärprävention aber oft von professionellen Hilfeangeboten geprägt. Die AIDS-Hilfen hätten aufgrund des Drucks der Zuwendungsgeber und der Nachfrage des Klientels diese Rolle übernehmen müssen. Viele Menschen mit HIV und AIDS fänden sich in den Angeboten nicht wieder und sähen nur geringe Chancen, innerhalb der AIDS-Hilfen eigene Projekte zu realisieren oder durch sie eine Förderung zu bekommen. Dadurch habe sich in einigen Bereichen eine Kluft zwischen den AIDS-Hilfen und den Menschen mit HIV und AIDS aufgetan, die es zu überwinden gelte. Die AIDS-Hilfen müßten gezielt daran arbeiten, das Vertrauen in sie zu fördern; nur so sei es möglich, daß sich Menschen mit HIV und AIDS ihnen wieder zugehörig fühlen. Dazu sei es notwendig, einen geeigneten Spielraum für neue, kreative und informelle Aktivitäten zu schaffen.

Kritisiert wurde außerdem ein Mangel an Vernetzung. Hierbei handele es sich jedoch um ein generelles Problem, das auch die Kommunikation der Menschen mit HIV und AIDS untereinander betreffe. Veranstaltungen wie die BPV würden den Erfahrungsaustausch unterstützen, aber nicht ausreichen, um eine optimale Kommunikationsstruktur zu schaffen.

Über konkrete Möglichkeiten für Selbsthilfeaktivitäten wurde nicht diskutiert. Als Wunsch wurde formuliert, der Selbsthilfecharakter möge die Arbeit der AIDS-Hilfen wieder deutlicher prägen.

Moderation: Ralf Rötten, HIV-Referent, AIDS-Hilfe Essen. Experte: Luis Carlos Escobar Pinzon, Johannes-Gutenberg-Universität, Mainz

C9 Fremdbestimmt oder selbstbestimmt? - Betreuung von Menschen mit AIDS

Die Kernfrage des Workshops „fremd- oder selbstbestimmt?“ wurde in „fremd- oder fremdbestimmt?“ abgeändert. Unter diesem Vorzeichen wurde die Rolle der ehrenamtlichen Helfer, die Solidarität der Positiven-Community sowie Belastbarkeit und Rückzug von Freundeskreisen im Rahmen der Betreuung diskutiert. Der „Versorgungsmentalität“ Kranker wurde das Prinzip „Patient als Kunde“ entgegengesetzt. Daraus ergab sich die Frage, wer welche Aufgaben angemessen leisten könne.

Besonders wichtig sei es, Verantwortungen frühzeitig zu klären. Aufgrund der Spezifika der HIV-Infektion sei es nicht möglich, daß sich alle Kranken selbst versorgen. Bei Krankheit, Sterben und Tod seien früher viele Aufgaben von der Familie wahrgenommen worden. Viele dieser Leistungen könnten heute von professionellen Helfern, die im Dreischichtsystem arbeiten, nicht erbracht werden, weshalb es gelte, nach neuen

Formen der Begleitung zu suchen. HIV-positive Freunde könnten zwar einen Teil der psychosozialen Begleitung übernehmen, für die Pflege würden allerdings professionelle Helfer benötigt. Ehrenamtliche Betreuer würden in Zukunft noch mehr gebraucht werden, besonders für isoliert lebende und vereinsamte Menschen.

Erkrankte seien häufig nicht in der Lage, aus der Fülle der Angebote das Richtige zum richtigen Zeitpunkt auszuwählen. Es gebe kaum Orientierungshilfen. Daher müsse rechtzeitig geklärt werden: Wem übergebe ich die Verantwortung für mein Leben? Die Koordination könne auch von ehrenamtlichen Helfern übernommen werden. Daher gelte es, daß Professionelle und Ehrenamtler verstärkt aufeinander zugehen.

Menschen mit HIV und AIDS seien auf diese Situation durch entsprechende Angebote, z.B. Workshops, vorzubereiten. Diese Workshops sollten nicht nur Info-Veranstaltungen sein, sondern als „Patientenschulung“ angelegt werden.

Moderation: Karl Lemmen, Leiter des Referats „Fortbildung und Psychosoziales der DAH, Berlin. Experten: Michael Ewers, Leiter des Referats „Pflege“ der DAH, Berlin; Johann Rack, AIDS-Hilfe Freiburg; Michael Sieber, Sozialbeauftragter des Lederclubs Berlin. Workshopbeobachterin: Gundula Barsch

36

C 10.1/C 10.2 Chance oder Fluch? - Langzeitpositive Teil I und II

Zentrale Fragen des Workshops: Leben auf Zeit, länger leben als erwartet: Lebensplanung mit positivem Testergebnis? Lebensqualität und Lebensdauer: beeinflusst mein Lebensstil meine Lebenszeit?

Der Workshop war sehr gut besucht, weshalb zunächst daran gedacht wurde, das relativ allgemein gehaltene Thema ausdifferenzieren und spezielle Arbeitsgruppen einzurichten, um einzelne Fragestellungen gezielter zu bearbeiten. Da sich das Gros der TeilnehmerInnen jedoch nicht auf Einzelthemen festlegen wollte, wurde in der Großgruppe zu verschiedenen Diskussionspunkten gearbeitet.

Zunächst stellten einige TeilnehmerInnen ihre individuellen Copingstrategien vor, mit denen sie ihr Langzeitpositivsein bewältigen, sowie die Probleme, mit denen sie dabei konfrontiert sind. Hierbei ergaben sich folgende Fragen:

- Welches sollen die Orientierungspunkte der Lebensplanung sein: das Sterben und die prognostizierte Lebenszeit, die eigenen Bedürfnisse, Vorstellungen und Ziele oder die von außen gestellten Anforderungen? Anforderungen von außen: z.B. die Verantwortung für eigene Kinder oder für gesundheitsbewußtes Verhalten, das Einhalten ärztlicher Therapieempfehlungen usw.

- Welcher Stellenwert soll dem Immunstatus gegenüber anderen Lebensbereichen und Aufgaben, z.B.

Arbeit, Freunden und Familie, eingeräumt werden?

- Wie gehen HIV-Positive mit der „Opferrolle“ um, die ihnen von der Gesellschaft zugewiesen wird und die einen ständigen Rechtfertigungsdruck für bestimmte Verhaltensweisen erzeugt?

- Wie kann das Recht auf Selbst- und Mitbestimmung angesichts der Therapeutisierung und Medikalisierung von AIDS durchgesetzt werden?

Im ersten Diskussionsabschnitt wurde der Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Lebenszeit erörtert. Konsens der Debatte war, daß nach Erhalt des positiven Testergebnisses die Lebensqualität zum zentralen Zielkriterium des Lebensstils wird, welches jetzt kompromißloser und konsequenter als vorher angestrebt wird. Dazu gehöre die Verlangsamung der „sozialen Zeitrhythmen“ durch Reduzierung fremdbestimmter Arbeitszeit zu Gunsten selbstbestimmter Zeit für sich selbst. Diesen Prozessen seien jedoch dadurch, daß Lebensqualität von finanziellen Ressourcen abhängt, Grenzen gesetzt.

In der Diskussion wurde deutlich, daß die Vorstellungen darüber, was Lebensqualität ist und was sie dem Einzelnen bedeutet, sehr unterschiedlich sind. Es stellte sich die Frage, inwieweit durch einen Verzicht auf Lebensqualität Lebenszeit erkaufte werden könne.

Ein weiterer Diskussionsschwerpunkt waren die zeitlichen Perspektiven der Lebensplanung, wobei der Versuch, an die vorangegangene Debatte anzuknüpfen, allerdings nicht gelang. Zu Beginn stellten einige TeilnehmerInnen dar, für welche Zeiträume sie ihr Leben vorausplanen. Im anschließenden Erfahrungsaustausch schälte sich heraus, daß viele Menschen mit HIV und AIDS relativ kurzfristige Pläne haben, die sich z.B. nur auf fünf Jahre beschränken. Bei der Gestaltung des Alltags dominiert eher das Lustprinzip als das Gefühl, zum Handeln verpflichtet zu sein. Insgesamt präsentierte sich auf dieser BPV das Prinzip Hoffnung deutlicher als auf den Veranstaltungen der Vorjahre.

Moderation: Stephan Schranz, AIDS-Hilfe Düsseldorf
ExpertInnen: Bernd Vielhaber, systemischer Organisationsberater, Redakteur der AIDS-Treatment-News, Wels, Österreich; Birgit Körbel, AIDS-Hilfe Köln; Arndt Bächler, Schwulenberatung Kulmer Straße und „Kursiv“, Berlin

Track D: Der Mensch lebt nicht vom Brot allein - Sozialabbau und Entsolidarisierung

Plenarvorträge

DV1 HIV und Arbeit

Christopher Knoll, Dipl.-Psych., Schwule Forschungsgruppe München am Institut für Psychologie der Ludwig-Maximilians-Universität München

Eine Besonderheit der HIV-Infektion ist die Altersstruktur der Betroffenen: Es handelt sich überwiegend um

Männer und Frauen im erwerbsfähigen Alter. Nach dem bisherigen Stand der Forschung ist nicht davon auszugehen, daß die Infektion in bestimmten Berufsgruppen gehäuft auftritt. Wir nehmen daher an, daß HIV-Infizierte in allen Bereichen des Berufslebens beschäftigt sind. Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen oder Erkrankungsrisiken dürfte also bei HIV-positiven Männern und Frauen der Anteil der Berufstätigen überproportional hoch sein. Dieser Tatsache gegenüber steht, daß das Thema „HIV-infizierte Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer“ nur niedrige Priorität für Unternehmen hat. Eine inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Thema hat in deutschen Unternehmen nicht stattgefunden. Im Gegensatz zu Großbritannien und den USA gibt es in deutschen Unternehmen kaum Grundlagen, in denen der Umgang des Unternehmens mit HIV-infizierten ArbeitnehmerInnen im Hinblick auf Sicherung der Diskriminierungsfreiheit diskutiert wird. (Wobei man erwähnen muß, daß in England und den USA solche Unternehmensgrundlagen mit der Realität oft nichts zu tun haben, sondern meist nur hohle Absichtserklärungen sind.) Deutsche Unternehmen scheinen die HIV-Infektion eines Arbeitnehmers oder einer Arbeitnehmerin primär als einen arbeitsbedrohenden Schicksalsschlag zu werten, der zwar bedauerlich, aber von den Betroffenen selbst zu verantworten ist.

AIDS ist für Unternehmen ein Symbolträger für diverse Bedrohungen, indem es assoziiert wird mit Sexualität, gesellschaftlicher Randständigkeit, Drogenkonsum, emotionaler Belastung, Krankheit und Tod und vielem mehr, Themen also, mit denen sich Organisationen noch nie auseinandersetzen wollten und es deshalb auch nie getan haben. Wenn Unternehmen dem Thema als gesellschaftlicher Realität dahingehend Rechnung tragen, indem sie z.B. Benefiz-Veranstaltungen unterstützen, also in einem Bereich tätig werden, der außerhalb des Unternehmens liegt, so bedeutet das nicht zwangsläufig, daß intern mit Betroffenen gut umgegangen wird. Man nimmt sich des Themas zwar an, intern jedoch ändert sich oft nichts.

Neben den betriebswirtschaftlichen Bedenken, die sich in erster Linie auf die befürchtete schwankende Leistungsfähigkeit der Betroffenen konzentrieren, gibt es noch andere Bedenken. Einerseits ist es gesichertes Wissen, daß alltägliche soziale Kontakte am Arbeitsplatz bei Einhaltung der herkömmlichen hygienischen Vorschriften nicht zu einer HIV-Infektion führen können. Dies gilt auch in den Arbeitsbereichen, in denen mit möglicherweise infektiösem Material gearbeitet wird. Die HIV-Infektion eines Beschäftigten wäre somit für KollegInnen und Vorgesetzte zuerst einmal ohne Relevanz. Diese Sichtweise wird jedoch von vielen Betrieben nicht geteilt. Das hat mehrere Gründe:

1. Die Infektiosität von HIV wird häufig überschätzt. Auch wenn die Übertragungswege heute einem Großteil der Allgemeinbevölkerung bekannt sein dürften, kommt es immer wieder zu Situationen, in denen Nichtinfizierte durch übertriebene Schutzmaßnahmen ihre unrealistischen Infektionsängste sichtbar machen.

Ein Grund dafür dürfte in der Nicht-Sichtbarkeit oder Nicht-Wahrnehmbarkeit der Infektion bei den meisten Betroffenen liegen - also auch in der Unmöglichkeit, ohne detaillierteres Wissen die Gruppe der Infizierten von der der Nichtinfizierten zu trennen. Nach den Kriterien der Erkennbarkeit könnte jeder infiziert sein. Sichtbar wird diese Angst in den häufig geäußerten Vorschlägen, eine namentliche Meldepflicht (bis hin zur Internierung Infizierter) einzuführen.

2. Eine HIV-Infektion wird in der Regel mit ihrer gravierendsten Verlaufsform, dem erworbenen Immundefektsyndrom AIDS, gleichgesetzt. Die Möglichkeit, daß HIV-Infizierte jahre- bis jahrzehntelang völlig beschwerdefrei leben können, wird häufig ausgeblendet, ebenso wie die Möglichkeit, daß eine HIV-Infektion nicht notwendigerweise zur Ausprägung eines schweren Immundefektes führen muß. Was bleibt, ist nur die Sichtweise, daß ein HIV-Infizierter ein unsicheres Leistungspotential aufweist.

3. Die HIV-Infektion wird häufig mit Verhaltensweisen in Verbindung gebracht, deren Bewertung einer objektiven, verstehenden Betrachtungsweise nicht mehr zugänglich ist, sondern von Vorurteilen bestimmt wird - insbesondere gegen die Hauptbetroffenengruppen der schwulen Männer und der intravenös drogengebrauchenden Menschen. Die HIV-Infektion wird somit für viele zum Beweis eines in ihren Augen moralisch fragwürdigen Verhaltens und damit für Unternehmen zum Imageproblem.

Die meisten HIV-Infizierten sind in langen Phasen der Infektionsentwicklung voll arbeitsfähig und daher in der Regel in die Arbeitswelt integriert (wobei hier zwischen den Betroffenengruppen Unterschiede bestehen, gerade im Hinblick auf i.v. DrogengebraucherInnen, bei denen die Frage nach der Arbeitsfähigkeit oft anders bewertet werden muß). Auch in Phasen, in denen HIV-spezifische Krankheitssymptome auftreten, sind diese über lange Zeit nicht so gravierend, daß deshalb die Berufstätigkeit aufgegeben werden muß. Das ist u.a. auch ein Ergebnis der verbesserten medizinischen und psychosozialen Betreuung.

Der Beruf ist in unserer Gesellschaft einer der wichtigsten Faktoren im Leben. Das gilt auch für Menschen mit HIV und AIDS. Die Tatsache, einen Beruf auszuüben, hat vielfältige Auswirkungen:

1. Der Beruf ist für die meisten die Voraussetzung für eine materiell-existenzielle Absicherung und gewährt einen höheren oder niedrigeren Lebensstandard.

2. Damit verbunden ist ein je nach Beruf höheres oder niedrigeres soziales Ansehen, welches oft auch das soziale Umfeld außerhalb der Arbeit mitbestimmt. Auch die Frage, welcher Schicht eine Person zugehört, wird in der Regel über den sozialen und finanziellen Status des Berufs beantwortet.

3. Im Rahmen der Berufstätigkeit können wesentliche soziale Erfahrungen mit Kollegen und Kolleginnen,

Vorgesetzten und „Untergebenen“, Kunden, Patienten, Klienten usw. gemacht werden.

4. Unterschiedliche Berufe bieten unterschiedliche Möglichkeiten der Identifikation mit der Berufsrolle.

5. Ein Beruf kann persönliche Anerkennung und Wertschätzung bieten, er kann das Selbstbewußtsein in unterschiedlichem Maße stärken.

Diese fast beliebig erweiterbare Liste macht deutlich, daß die Arbeit im Leben einer Person viel mehr ausfüllt als die Zeit von 9:00 bis 18:00 Uhr und viel mehr bietet als eine bestimmte Summe auf dem Bankkonto: Arbeit ist ein wesentlicher Bestandteil der Lebensnormalität des Einzelnen und hat damit gravierende Auswirkungen auch auf das Privatleben. Vor diesem Hintergrund muß z.B. die Frage nach Berentung von HIV-Infizierten vorsichtig bewertet werden: Ungeachtet der Tatsache, daß für viele Betroffene die Berentung hilfreich und sinnvoll ist und daher die Berentungsmöglichkeiten selbstverständlich noch verbessert werden müssen, gibt es auch Fälle, in denen die Berentung gegen die Interessen des Betroffenen arbeiten kann: dann nämlich, wenn die Berentung dem Einzelnen die Grundlage für die Lebensnormalität entzieht. Die Entscheidung, was schwerer wiegt, muß vorsichtig getroffen werden: die arbeitsbezogene Belastung oder der in Einzelfällen als planlose Langeweile erlebte Rentenalltag.

38

Eine zentrale Frage bei der Beurteilung der Arbeitsplatzsituation von positiven Männern und Frauen ist die nach der Veröffentlichung der HIV-Infektion: Soll man die Vorgesetzten und KollegInnen informieren oder nicht? Arbeitsrechtlich sind folgende Punkte von Bedeutung¹:

- Für den asymptomatischen HIV-Infizierten besteht in der Regel keine Meldepflicht gegenüber dem Arbeitgeber.
- Der Arbeitgeber hat ein Fragerecht nur in Bereichen, in denen eine Krankheit vorliegt, die die Eignung des Arbeitnehmers dauerhaft oder in periodisch wiederkehrenden Abständen einschränkt, in denen Ansteckungsgefährdung für KollegInnen und KundInnen gegeben sind und in denen mit Arbeitsunfähigkeit zu rechnen ist. Gerade bei der Betrachtung asymptomatischer HIV-Infizierter kann daher ein Fragerecht verneint werden. Auch in spezifischeren Fällen, wie z.B. bei Berufen im Gesundheitssektor, kann ein Fragerecht in der Regel nicht zugestanden werden, da die gewöhnlichen Sicherheitsstandards eine Infektion sehr unwahrscheinlich machen. Nur in einem spezifischen Fall, wenn nämlich die berufliche Tätigkeit die Einreise in Länder notwendig macht, die die Vorlage eines negativen HIV-AK-Testergebnisses verlangen, kann ein

Fragerecht bejaht werden. In allen anderen Bereichen hat der infizierte Arbeitnehmer das Recht zur Lüge.

Der HIV-positive Arbeitnehmer befindet sich in der Regel in einem Dilemma: Sein Wunsch, konfliktfrei mit seiner HIV-Infektion am Arbeitsplatz umzugehen, stößt da an Grenzen, wo er merkt, daß das Wissen um die Infektion für den Betrieb zum Problem wird. Viele Arbeitnehmer reagieren auf dieses Dilemma mit einer Taktik des Verschweigens. Gerade die HIV-Infektion wird nach unseren Erfahrungen am Arbeitsplatz selten veröffentlicht: einerseits, um die eigene Leistungsfähigkeit nicht in Frage zu stellen, andererseits, um immer noch vorhandene unrealistische Ängste, z.B. Infektionsängste, nicht zu aktivieren. Bei vielen ist Angst vor Ausgrenzung vorhanden, und man darf vermuten, daß diese Angst oft zu Recht besteht. Aus einer von uns durchgeführten Studie zur „Situation von Lesben und Schwulen am Arbeitsplatz“² wissen wir, daß ca. 81% der Schwulen und Lesben in der Arbeitssituation Diskriminierungserfahrungen haben. Daß bei der Frage der Diskriminierung wegen des positiven Serostatus der Prozentsatz niedriger liegen würde, ist unwahrscheinlich. Erschwerend hinzu kommt, daß viele Positive mit einer Progression des Immundefekts rechnen und befürchten, ihren Serostatus durch Erkrankungen offenlegen zu müssen.

Wie die Homosexualität kann auch die HIV-Infektion veröffentlicht oder verborgen werden, wobei beides sowohl Chancen als auch Risiken birgt. Allerdings ist über die Konsequenzen dieser Umgangsweisen mit der HIV-Infektion am Arbeitsplatz nur wenig bekannt, abgesehen von besonders negativen Folgen in spektakulären Einzelfällen, die ihren Niederschlag in der (Fach-)Presse fanden. Die Chancen wären, auch in der Arbeitssituation soziale Unterstützung zu erhalten und Krisensituationen im Falle HIV-assoziierter Erkrankungen zu vermeiden. Die Risiken reichen von Ausgrenzung bis Kündigung des Arbeitnehmers. Hinzu kommt, daß bei Veröffentlichung des Serostatus immer die Gefahr des Verlusts der Informationskontrolle besteht, daß man also nicht weiß, wie die einer Person gegebene Information weitergetragen wird. Ein Problem hierbei ist auch das Informationsinteresse der KollegInnen bei häufigen krankheitsbedingten Fehlzeiten oder bei ersten sichtbaren Krankheitssymptomen³.

Man kann leider keine pauschalen Aussagen darüber treffen, ob für Positive die Chancen oder die Risiken überwiegen. Die Entscheidung muß immer ein Ergebnis eines individuellen Abwägungsprozesses sein. Erkennbar ist jedoch, daß bei der derzeitigen Arbeitsmarktlage die Bereitschaft immer geringer wird, potentiell arbeitsplatzbedrohende Risiken einzugehen.

1: Einen Überblick über die arbeits- und sozialrechtlichen Aspekte der HIV-Infektion bieten z.B. die Informationsmappen des Landesinstituts für Tropenmedizin, Arbeitsgruppe AIDS, denen die folgende Darstellung arbeitsrechtlicher Grundlagen entnommen ist.

2: Knoll, Ch.; Edinger M.; Reisbeck G. (1996): Lesben und Schwule am Arbeitsplatz

3: vgl. auch: Reisbeck, G.; Edinger, M.; Junker M.; Keupp, H.; Knoll, Chr. (1993): Soziale Netzwerke schwuler Männer im Zeichen von AIDS. In: Lange, C. (Hg.): AIDS - eine Forschungsbilanz, Berlin

Dadurch verringert sich auch die Bandbreite der individuellen Entscheidungsmöglichkeiten und hinterläßt in Einzelfällen das Gefühl, die Arbeitssituation aus eigener Kraft nicht ändern zu können. Hinzu kommt das Gefühl, als offen positiver Mann oder Frau im betriebsinternen Verteilungskampf eine schlechtere Position einzunehmen.

Es ist jedoch auch denkbar, daß einige positive Männer und Frauen versuchen, die Frage nach der Veröffentlichung der Infektion hin zur der Frage nach beruflicher Veränderung zu verlagern. So versuchen viele Männer und Frauen nach einem positiven HIV-AK-Test, explizit diskriminierungsfreie Arbeitsplätze, wie z.B. in AIDS-Hilfen, zu finden, eher abhängige als selbständige oder freiberufliche Beschäftigungsverhältnisse zu suchen oder z.B. Berufe zu meiden, die körperlich schwere Arbeit voraussetzen.

Die schwule Forschungsgruppe der Universität München hat derzeit einen Forschungsantrag an das Bundesgesundheitsministerium zum Thema „HIV am Arbeitsplatz“ gestellt. Diese Studie soll dazu dienen, die oben aufgeworfenen Fragen näher zu betrachten und damit eine Lücke in der bisherigen AIDS-Forschung zu schließen: Veröffentlichungen, die sich auf die Arbeitssituation HIV-Infizierter beziehen, befassen sich in der Regel nicht mit der psychosozialen Situation der Beschäftigten, sondern konzentrieren sich auf arbeitsrechtliche oder unternehmenspolitische Fragestellungen. Studien, die es sich zur Aufgabe machen, die psychosoziale Situation von HIV-Infizierten zu erforschen, konzentrieren sich in der Regel auf die außerbetrieblichen Lebensbereiche der Beforschten.

Es ist zudem wenig bekannt, welchen Einfluß das Wissen des Einzelnen um seine HIV-Infektion auf Faktoren wie subjektive Zufriedenheit in der Arbeitssituation, berufliche Perspektiven, Belastungssituationen usw. hat. Und auch die Frage nach der subjektiven Bedeutung der Arbeit für die Betroffenen (über die materielle Absicherung hinaus) ist ungeklärt. Hierauf Antworten zu finden, soll Aufgabe dieser Studie sein. Ihre Ergebnisse werden insbesondere für die Beratung von Positiven hilfreich sein. Wir gehen davon aus, daß viele HIV-Infizierte ihre berufliche Tätigkeit fortsetzen wollen. Gerade die Beantwortung der Frage, unter welchen Bedingungen die Arbeitssituation als hilfreich und unter welchen Bedingungen sie als belastend erlebt wird, wäre für einen Beratungskontakt von Nutzen.

Der Nutzen der Studie soll jedoch über die Verbesserung beraterischer Möglichkeiten hinausgehen. Für Menschen mit abnehmendem Leistungspotential ist der Verbleib in der Arbeitssituation von besonderer Bedeutung. Die Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit wirkt der drohenden sozialen Isolation entgegen und verhindert - oder verzögert - den sozialen Abstieg, der oft gerade bei jungen Menschen mit der Berentung einhergeht.

In Unternehmen - wie auch in der gesamten Gesellschaft - existiert jedoch ein Grundproblem: das der Einteilung von Menschen in die scheinbar eindeutigen

Kategorien „gesund“ und „krank“. HIV macht diese Unterscheidung problematisch. Positive schwanken oft zwischen beiden Polen hin und her. Selbst wenn sie sich subjektiv als gesund erleben, wird diese Sichtweise im Umfeld oft nicht geteilt.

Fundierteres Wissen um die Situation dieser Menschen könnte zur Entwicklung neuer Arbeitszeitmodelle führen, die den langsamen und sozial verträglicheren Ausstieg aus dem Berufsleben ermöglichen. Diese Modelle müssen flexibel und schnell auf die jeweilige Situation des Betroffenen reagieren können. Denkbar wäre z.B. eine schrittweise Verringerung der Wochenarbeitsstunden, neue Teilzeitmodelle mit flexiblen freien Tagen usw., wobei in Anlehnung an die bestehenden Modelle zur schrittweisen Eingliederung von Erkrankten in den Arbeitsalltag die Kostenübernahme dieser Modelle geklärt werden muß.

Zudem ist die Erhebung des möglichen Diskriminierungspotentials gegenüber HIV-Positiven am Arbeitsplatz die Grundlage für Maßnahmen auch politischer Art. Die Erhebung dokumentiert die Situation nicht nur, sie schafft im Idealfall auch ein gesteigertes Problembewußtsein in der Allgemeinbevölkerung. Wie auch bei anderen Bereichen deutlich wurde (z.B. bei den Themen „sexueller Mißbrauch am Arbeitsplatz“ oder „Mobbing“), ermöglicht die Sichtbarmachung von Mißständen zum einen mittel- bis langfristig eine objektive Situationsverbesserung, zum anderen erhöht sie die Legitimation der Betroffenen, auf die für sie unangenehme Situation zu reagieren.

Nicht zuletzt kann eine Studie zur Normalisierung der Lebenssituation HIV-Positiver beitragen, da sie in der „Außendarstellung“ nicht primär das Leiden an der Infektion, sondern die Leistungsfähigkeit der Infizierten in ihrer beruflichen Situation thematisiert.

Die Zielgruppe der Studie sind HIV-infizierte schwule Männer, die sich in einer Arbeitssituation befinden oder befanden (wie z.B. berentete Infizierte). Gründe für die Einschränkung auf diese Zielgruppe sind

1. der große Anteil schwuler Männer an der Gruppe der Infizierten. Zudem dürfte der Anteil der abhängig oder selbständig Beschäftigten bei dieser Gruppe im Vergleich zu den anderen Betroffenengruppen, wie z.B. i.v. DrogengebraucherInnen, hoch sein
2. die Unterschiedlichkeit der verschiedenen Gruppen von Infizierten und damit einhergehend die Schwierigkeit, weitere Diskriminierungsfaktoren in einer gemischten Stichprobe zu kontrollieren (wird die Person als Drogengebraucher, Frau, Sextourist oder Schwuler diskriminiert?)
3. die hohe assoziative Verknüpfung von HIV und Homosexualität gerade auch in den Köpfen der heterosexuellen KollegInnen
4. zudem unsere Kompetenz als schwule Forschungsgruppe und unsere Vorarbeiten im schwulen Bereich

Literatur

Goss, D.; Adam-Smith, D. (1994): Empowerment or Disempowerment: The Limits and Possibilities of Workplace AIDS Policy. In: Aggleton, P.; Davies, P.; Hart, G. (Hg.): AIDS: Foundations for the Future. London, Bristol (PA)

Goss, D.; Adam-Smith, D. (1995): Organizing AIDS. Workplace and Organizational Responses to the HIV/AIDS Epidemic. London, Bristol (PA)

Knoll, Ch. (1993): Psychische Aspekte schwuler Gesundheit. In: Jäger, H. (Hg.): AIDS: Eine Krankheit wird behandelbar. Materialien zur HIV-Erkrankung im 2. Jahrzehnt. Landsberg/Lech

Knoll, Ch. (1995): Lesben und Schwule in der Arbeitswelt - Ergebnisse zur Diskriminierung von Lesben und Schwulen in der Arbeitssituation. Universität München

Knoll, Ch.; Edinger, M.; Reisbeck, G. (1996): Lesben und Schwule am Arbeitsplatz. München (im Druck)

Landesinstitut für Tropenmedizin, Arbeitsgruppe AIDS (1987): Zur Bedeutung von HIV/AIDS für die Arbeitswelt. Infomappe, Berlin

Reisbeck, G.; Edinger, M.; Junker, M.; Keupp, H.; Knoll, Ch. (1993): Soziale Netzwerke schwuler Männer im Zeichen von AIDS. In: Lange, C. (Hg.): AIDS - eine Forschungsbilanz. Berlin

DV2 Umbau oder Abbau - Veränderungen des Sozialsystems

Dr. Ulrich Heide, Vorstandsvorsitzender der Deutschen AIDS-Stiftung „Positiv leben“, Köln

Das Programm der BPV sagt zu diesem Vortrag: „Die Umstrukturierung unseres Sozialsystems, die wir derzeit erleben, erschreckt und beängstigt viele von uns. Der soziale Konsens, der unsere Gesellschaft geprägt hat, steht auf dem Prüfstand. Wir befinden uns auf dem Weg von der Solidargemeinschaft zur Partikulargemeinschaft. Welche Wege führen aus der Krise?“

Den Anspruch, an dieser Stelle in den vorgegebenen zehn bis 15 Minuten die Wege aus der Krise zu beschreiben, werde ich sicherlich nicht erfüllen können. Allenfalls wird es mir gelingen, an einigen Punkten auf die Ursachen, die Wurzeln der Krise zu verweisen und damit Bereiche zu benennen, in denen nach neuen Wegen gesucht werden sollte.

Auf die Frage nach den „Wegen aus der Krise“ fallen auch mir zunächst mehr Fragen als Antworten ein. Drei Fragen habe ich zur Gliederung meines Vortrags gewählt; zu jeder finden sich Puzzlestücke als Antwortversuche. Diese Fragen lauten:

1. Wie arbeitet unser Sozialsystem überhaupt? Anders

formuliert: Unter welchen Voraussetzungen ist unser System leistungsfähig?

2. Wie stand und steht es um den vielbeschworenen sozialen Konsens?

3. Wie verhalten sich Solidarität und Partikularinteressen zueinander? Handelt es sich wirklich um antagonistische - unversöhnliche - Gegensätze?

Zur ersten Frage, der nach der Beschaffenheit und Leistungsfähigkeit unseres Sozialsystems:

Das gesamte Sozialsystem, das oft als „Sozialstaat“ oder „Wohlfahrtsstaat“ bezeichnet wird, basiert auf der abhängigen Erwerbsarbeit. Mit Ausnahme der Sozialhilfe wird es ausschließlich oder doch ganz überwiegend aus den Beiträgen der Arbeitgeber und der abhängig Beschäftigten finanziert. Dieser Bezug wird bereits in den Beitragsätzen, die sich an den Bruttogehältern orientieren, deutlich. Auch die Leistungen werden - zumindest im Bereich der Arbeitslosenversicherung und der Rentenversicherung - an die individuelle oder kollektive Lohnentwicklung gekoppelt und nicht an die Preisentwicklung, also den Bedarf. Schließlich steht die Tatsache, daß Herr Blüm als Minister für Arbeit und Sozialordnung zuständig ist und mehr als zwei Drittel der Länderministerien ebenfalls diese beiden Themen verbinden, für einen sehr engen Bezug von Arbeit und Sozialem.

Drei von vier Säulen der sozialen Sicherung - die Arbeitslosenversicherung, die Krankenversicherung und die Rentenversicherung - werden von den abhängig Beschäftigten und den Arbeitgebern finanziert; nur eine, die Sozialhilfe, aus dem allgemeinen Steueraufkommen. Rein logisch läßt sich aus dieser Feststellung bereits viel über die Leistungsfähigkeit des Systems ableiten. Es ist dann besonders leistungsfähig, wenn es viele Beitragszahler (also abhängig Beschäftigte) gibt, denen wenig Leistungsempfänger gegenüberstehen, also wenige Arbeitslose, wenige Kranke, wenige Rentner. Es ist durchaus legitim zu formulieren: das System ist dann besonders leistungsfähig, wenn es kaum gebraucht wird, und seine Leistungsfähigkeit schwindet proportional zu seiner Inanspruchnahme. In solch einer Situation befinden wir uns zur Zeit. Die Zahl der Arbeitslosen ist die höchste seit den 30er Jahren, die Zahl der Rentner ist die höchste in der Geschichte Deutschlands überhaupt.

Und es spricht vieles dafür, daß dies auf Dauer so bleiben wird.

Alle demographischen Prognosen gehen davon aus, daß sich im Bereich der Rentenversicherung das Verhältnis zwischen Beitragszahlern und Leistungsempfängern weiterhin zu Ungunsten der Beitragszahler entwickeln wird; soll heißen: immer weniger Beitragszahler werden für immer mehr Leistungsempfänger aufkommen müssen. Nicht besser verhält es sich hinsichtlich der Prognosen zur Entwicklung der Arbeitslosigkeit. Immer weniger gut ausgebildete Menschen auf

global austauschbaren Arbeitsplätzen können immer mehr Leistungen und Dienste erbringen. Wirtschaftswachstum setzt nicht mehr den Abbau von Arbeitslosigkeit in Gang, sondern genau umgekehrt, den Abbau von Arbeitsplätzen voraus - „jobless growth“.

Die Grundlage, das Fundament des Sozialsystems bröckelt.

Nun zu meiner zweiten Frage: Wie steht es um den sozialen Konsens? Schlecht, sagen zumindest die Herausgeber des Armutsberichts, DGB und DPWV: „Mit der Vereinigung beider deutscher Staaten scheinen sich die Voraussetzungen (der Sozialpolitik) grundlegend gewandelt zu haben. Der sozialpolitische Grundkonsens wird in Frage gestellt, seitdem es nicht Zuwächse, sondern Substanz zu teilen gilt ... Schon führen diejenigen, die etwas zu verlieren haben, einen unbarmherzigen Verteilungskampf. Der Anschein volkswirtschaftlicher Nüchternheit - erweckt durch die Debatte über den Wirtschaftsstandort Bundesrepublik - verschleiert kaum die heftigen Attacken gegen Arbeitslose und Menschen, die auf Sozialhilfe angewiesen sind. Die Bundesrepublik Deutschland steht vor einer Zerreißprobe: auf der einen Seite lebten noch nie so viele Menschen am Rande unserer Gesellschaft, noch nie bedurften so viele der Hilfe durch die Solidargemeinschaft. Auf der anderen Seite türmt sich ein historisch einmaliger Schuldenberg der öffentlichen Haushalte. Wir stehen vor dem Problem, die einigungsbedingten Lasten sozial gerecht zu finanzieren und die öffentlichen Haushalte zu konsolidieren, ohne das Soziale über Bord zu werfen. Mit der Suggestivfrage 'Versorgungsstaat oder Wirtschaftsstandort' werden jedoch die Weichen bereits gestellt ... Die notwendige Solidarität mit Ostdeutschland bietet das willkommene Alibi für eine beschleunigte Demontage des Sozialstaates.“⁴

Der Problembeschreibung ist weitgehend zuzustimmen, nicht aber der Analyse. Die Ursachen für das Bröseln der Grundlagen des Sozialstaates liegen tiefer. Und es kann nicht wundern, daß das Haus Schaden nimmt, wenn das Fundament zerfällt; kein Konsens ohne Grundlage.

Somit steht der Konsens nicht auf dem Prüfstand; es gibt ihn nicht mehr, falls es ihn denn je gegeben hat. Denn noch etwas fällt in diesem Text auf: es wird sehr staatlich gedacht, und zwar mit einer doppelten Beschränkung. Zwar wird mit dem Stichwort „Standortfrage“ eine globale Dimension angerissen, nicht aber das soziale Problem, daß die menschlichen Lebenschancen weltweit deutlich ungleicher verteilt sind als in Deutschland. Auch die innerstaatlichen Dimensionen, die Soziales erst lebendig machen, wer-

den nicht angeschnitten, Nachbarschaft, sozialer Austausch, aktive Gruppen und Organisationen, die „Graswurzeln“ der Demokratie. Vielleicht liegt hier ein Problem der Konsensbildung. Wie steht es um das Verhältnis sozialer und demokratischer Qualitäten?

Ein Blick zurück zeigt, daß die Entwicklung des Sozialstaates nicht auf einen demokratischen Willensbildungs- und Entscheidungsprozeß zurückgeht. „Als vor gut 100 Jahren in Deutschland der Sozialstaat auf den Weg gebracht wurde, gab es keine Demokratie, keinen Föderalismus, keine bürgerlichen und sozialen Freiheiten. Das Deutsche Reich sollte als politische Zentralmacht gestärkt werden. Nachdem die äußere Einheit Deutschlands vollendet war, sollte die innere Einheit durch soziale Reformen gesichert werden. Durch einen Sozialstaat von oben, um das Reich von innen zusammenzuhalten, auf daß in Deutschland nicht die roten Fahnen wehen. Am Anfang also war der Staat. Historisch mag man darin einen Fortschritt sehen, denn den Menschen wird jetzt nicht durch milde Gaben geholfen, sie haben einen Rechtsanspruch, sie sind keine Bettler, sondern Bürger.“⁵

Welche Art von Bürgern, wird aber in einer Aussage des Reichskanzlers Otto von Bismarck deutlich: „Wozu soll nur der, welcher im Krieg erwerbsunfähig geworden ist, Pension haben, nicht auch der Soldat der Arbeit?“⁶ Deutlicher läßt es sich nicht sagen, daß Grundlage der Solidarität im Sozialstaat die Arbeit ist. Diese Grundlage kann aber nicht mehr tragen in einer Zeit, in der immer weniger Menschen immer mehr Waren in immer kürzerer Zeit produzieren.

Eine solche Situation muß Fragen aufwerfen nach dem Verhältnis des Menschen zur Arbeit, nach dem Recht des Individuums auf sein Leben und sein Ringen um Glück, nach dem Wert des Menschen unabhängig von seiner Leistungsfähigkeit, aber auch nach der Verantwortung des Individuums für andere und umgekehrt; nach der Rolle der Familie (oder anderer Gruppen, in denen kleinräumig Solidarität praktiziert werden kann und/oder muß) und nach dem Verhältnis zwischen den einzelnen Menschen und dem Staat als großräumiger Organisationsform für menschliches Zusammenleben.

Und - auch hier geht es um Globalisierung - die nationalstaatlichen Grenzen müssen auch in der Diskussion um eine neue Definition des Begriffs „Solidarität“ überwunden werden; es geht auch um die Globalisierung der sozialen Frage. Was wir brauchen, ist also eine breite gesellschaftliche Diskussion über unser Verständnis des Sozialen und damit auch über unser Verständnis von Demokratie. Eine solche Diskussion bedarf der Beteiligung vieler, und diese Beteiligung

4: Vorwort der Herausgeber: Der Armut eine Stimme geben. In: Hanesch, Walter u.a.: Armut in Deutschland. Hg. vom Deutschen Gewerkschaftsbund und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband- Gesamtverband- in Zusammenarbeit mit der Hans-Böckler-Stiftung. Reinbek bei Hamburg, 1994

5: Dettling, Warnfried: Sozialisiert den Wohlfahrtsstaat! In: Die Zeit, Nr.30, 1995

6: zit. nach: Pleite im Paradies. In: Der Spiegel, Nr.20, 1996

vieler - die Partizipation am demokratischen Prozeß - bedarf gewisser materieller Mindeststandards.

Die Teilnahme an einer Diskussion ist gefordert, in der die Aufgaben des Sozialstaates und die Ansprüche und Aufgaben des Einzelnen neu definiert werden. Eine Eingangsthese könnte lauten: Das Notwendige muß vom Sozialstaat geleistet werden, das Wünschenswerte von privaten Einrichtungen. Dieses wünschenswerte Mehr wird ermöglicht durch die subjektive, an humanen Werten ausgerichtete Entscheidung einzelner Bürgerinnen und Bürger. Eine solche Beschreibung der Aufgabenverteilung, die breite Interpretationsspielräume beläßt, kann die Auseinandersetzung über die Fragen „Was ist notwendig, was machbar und was wünschenswert?“ nicht ersetzen. Eine solche Beschreibung eröffnet aber die Möglichkeit über ein Gespräch zu diesen Fragen, denn sie schließt die Feststellung ein, daß eine humane Gesellschaft beides benötigt, sozialstaatliche Sicherung gerade für Menschen in großer Not und privates Engagement, um insbesondere für Menschen in schwierigen Situationen ein Mehr an Lebensqualität zu ermöglichen.

Eingefordert ist also durchaus ein an Werten orientiertes Handeln, bürgerliches Engagement im Sinne eines Engagements der Bürger für andere und hierüber die Herausbildung eines neuen gesellschaftlichen Konsenses über das Soziale, über die Notwendigkeit von Solidarität. Und ein solcher Konsens hätte den Vorteil, daß er aus der Mitte der Gesellschaft erwüchse, demokratisch legitimiert wäre. Dabei wird sicher auch dem Staat eine wichtige Aufgabe zukommen, aber über die demokratische und die soziale Qualität einer Gesellschaft entscheidet letztlich die Gesellschaft selbst.

Zu meiner abschließenden Frage, dem Verhältnis von Solidarität und Partikularinteressen, nur noch einige Anmerkungen:

Der Anspruch auf Solidarität und die Wahrnehmung von Partikularinteressen schließen sich nur in einem gesellschaftlichen Modell aus, in dem die Gleichheit aller unterstellt wird; wohlgemerkt die Gleichartigkeit, nicht der Anspruch auf gleiche Rechte. Da in einem solchen Modell nun einmal alle der Theorie nach gleich sind, kann es keine legitimen Partialinteressen geben. Geht man hingegen von einem Modell aus, in dem nicht alle gleich sind, aber alle die gleichen Rechte auf Partizipation haben, verhält es sich anders. Jeder Mensch ist Individuum, Gruppe und Gattung. So gesehen bildet die Artikulation von Individual- und Partikularinteressen sogar die Voraussetzung für die Herausbildung eines gesellschaftlichen Konsenses und somit die Grundlage für Solidarität. Individual- und Partikularinteressen müssen in diesem Modell aber selbstverständlich begründet und nicht mit Brachialgewalt durchgesetzt werden. Ihre Umsetzung steht am Ende eines demokratischen Meinungsbildungsprozesses, der ihre Artikulation durch Betroffene bzw. die Organisationen Betroffener voraussetzt. In diesem

Sinne ist die Forderung der Deutschen AIDS-Hilfe und der Deutschen AIDS-Stiftung nach einer verbesserten sozialen Sicherung für Menschen mit HIV und AIDS eben nicht der Versuch, ungerechtfertigte Partikularinteressen durchzusetzen.

Durch ihre tägliche Arbeit der finanziellen Einzelfallhilfe weiß die Stiftung um die große individuelle Not vieler Menschen mit HIV und AIDS. Die Vielzahl der Fälle ermöglicht aber auch den Blick aufs Ganze, die Erkenntnis struktureller Defizite und Probleme. Diese Sicht auf die Lebensrealität von Menschen mit HIV und AIDS läßt nach Wegen suchen, in denen dem Staat nicht alle Last aufgebürdet wird, in denen er aber auch nicht aus seiner Verantwortung entlassen wird, in denen das private Engagement der Bürgerinnen und Bürger gefordert, aber nicht überfordert wird.

Solche Wege müßten begehbar sein für Menschen, denen es im aufklärerischen Sinne um Emanzipation und Humanität geht, ebenso für Menschen, deren diakonisches und karitatives Engagement christlich motiviert ist. Dabei richtet sich der Blick auf den Einzelnen, ohne die sozialen Bedingungen und Strukturen aus dem Blick zu verlieren.

Ein Beitrag, ein Puzzlestück auf dem Weg zur Herausarbeitung eines neuen sozialen Konsenses, der gleichzeitig Beitrag zu einer Demokratisierung der Gesellschaft bzw. überhaupt zum Erhalt der Demokratie sein kann. So wäre ein Umbau des Sozialsystems denkbar, der den Begriff „Umbau“ verdient und bei dem „Umbau“ nicht nur ein anderes Wort für „Abbau“ ist.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Workshops

D1.1 Arbeiten bis zum Umfallen? - Beschäftigungsgesellschaft

Die derzeitige Situation für Menschen mit HIV und AIDS im Arbeitsleben biete wenige ihren Bedürfnissen angemessene Möglichkeiten. Häufig müsse nach längerer Erkrankung ein Antrag auf Rehabilitation gestellt werden, der dann nicht bewilligt werde. Das führe unweigerlich zur Aussteuerung in die Erwerbsunfähigkeitsrente. Der mittlerweile veränderten Lebensrealität von HIV-Positiven Rechnung zu tragen, heiße, alternative Modelle zu entwickeln. Notwendig sei z.B. die Möglichkeit des sanften Ausstiegs aus dem Arbeitsleben analog zum Hamburger Modell, das einen Wiedereinstieg ermögliche.

Rehabilitationsmaßnahmen seien dem schnellen Ausstieg in die Rente vorzuziehen. Auf jeden Fall empfehle es sich, den Anspruch auf Krankengeld, solange die gesetzliche Regelung es zuläßt, auszuschöpfen. Teilzeitarbeit sei eine problematische Lösung, da sie zu einer Minderung des Rentenanspruchs führe. Die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises biete

einen gewissen Schutz vor Verlust des Arbeitsplatzes und erleichtere den Erhalt eines adäquaten Arbeitsplatzes. Wiedereingliederungsmaßnahmen seien zeitlich befristet und hätten außerdem die Wiederherstellung einer hundertprozentigen Erwerbsfähigkeit zum Ziel.

Moderation: Erika Lüdecke, Berliner AIDS-Hilfe.

ExpertInnen: Dr. Helga Exner-Freisfeld, Arbeitsmedizinerin, Frankfurt; Dirk Stollger, Betriebsrat der Commerzbank, Tarifverhandlungskommission HBV, Berlin; Dr. Siegfried Hillert, Vorsitzender der AG Schwerbehindertenvertretung Sachsen; Guido Vael, Vorstand DAH, München

D1.2 Wieder arbeiten gehen? Wiedereinstieg nach der Verrentung

Ein großes Problem für viele Menschen mit HIV und AIDS, die sich frühzeitig haben verrenten lassen, ist die Tatsache, daß sie heute keine Chance haben, wieder in das Berufsleben einzusteigen. In diesem Workshop wurden deshalb Möglichkeiten vorgestellt, wie über Bund, Länder und die Bundesanstalt für Arbeit eine Förderung für Arbeitsplatzmodelle und die Einstellung Behinderter erreicht werden könne.

Da die Möglichkeiten hierfür äußerst begrenzt seien, Stellen für geringfügig Beschäftigte (auf der Basis von DM 590,-) aber Arbeit und Dazuverdienen bedeuten, müsse für den Erhalt dieser Stellen gekämpft werden. In der Praxis seien häufig die AIDS-Hilfen die Anbieter solcher Stellen. Dort sollten, so wurde empfohlen, auch Modelle entwickelt werden, die eine Beschäftigung dieses Personenkreises ermöglichen.

Folgende Forderungen wurden entwickelt:

an die DAH

- zentrale Ermittlung und Bündelung von Informationen zu Erfolgsmeldungen aus Einzelerfahrungen
- Entwicklung eines Maßnahmenkatalogs
- Einbindung von Gewerkschaften
- zentrale Erfassung von Organisationen, Fördermöglichkeiten, Beschäftigungsmaßnahmen und Stiftungen
- Entwicklung von Modellen und Erkundung neuer Möglichkeiten, die sich in den regionalen AIDS-Hilfen umsetzen lassen (z.B. Job-Börse)

an die AIDS-Hilfen

- Gründung von Interessenvertretungen
- Einrichtung von Job-Börsen und Ausschöpfung vorhandener Ressourcen

an den Gesetzgeber

- Erhalt der Stellen für geringfügig Beschäftigte („590-DM-Stellen“)
- stärkere Kontrolle von Kündigungen aufgrund begründeter Notlage des Betriebs
- Teilzeitarbeit oder sanfter Ausstieg aus dem Berufsleben dürfen sich nicht negativ auf die Rente auswirken

Moderation: Erika Lüdecke, Berliner AIDS-Hilfe

ExpertInnen: Dr. Helga Exner-Freisfeld, Arbeitsmedizinerin, Frankfurt; Dirk Stollger, Betriebsrat der Commerzbank, Tarifverhandlungskommission HBV, Berlin; Dr. Siegfried Hillert, Vorsitzender der AG Schwerbehindertenvertretung Sachsen; Guido Vael, Vorstand DAH, München

D2 Schöner wohnen - Wohnprojekte

Für Menschen mit HIV und AIDS, die nicht alleine leben wollen oder können, gebe es nur wenige angemessene Angebote. Beim Gros der Angebote sei es kaum möglich, individuelle Bedürfnisse einzubringen. Priorität habe der Erhalt der eigenen Wohnung und die Autonomie in der Lebensführung. Notwendig seien deshalb entsprechend ausdifferenzierte Pflege- und Betreuungsmöglichkeiten und personelle Kontinuität.

Wer in der eigenen Wohnung nicht mehr leben kann, für den müsse es flexibel gestaltete Angebote in Wohneinrichtungen geben. Wünschenswert sei es, zwischen verschiedenen Wohn- und Versorgungsformen wählen zu können. Wichtige Prinzipien von Wohnprojekten seien die Selbstverwaltung der BewohnerInnen und das Mitspracherecht bei Entscheidungen. Außerdem bräuchten die BewohnerInnen Sicherheit im Hinblick auf langfristiges Wohnen - möglicherweise bis zum Tod. Es gelte, die Bedürfnisse der Sterbenden zu respektieren und ein Sterben in Würde zu ermöglichen.

Als Modell wurde zIK (zuhaus im Kiez gGmbH, Berlin) vorgestellt, ein Projekt, das verschiedene, miteinander kombinierbare Wohnmöglichkeiten anbietet.

Folgendes sei notwendig: Sozialmakler, deren Aufgabe es ist, bedürfnisgerechten Wohnraum zu vermitteln sowie Pflege, Betreuung und Wohnen in einer Einrichtung zu vereinen; der verstärkte Ausbau des betreuten Einzelwohnens; die Einrichtung von Übergangshäusern (z.B. für die Unterbringung nach einem Klinikaufenthalt), in denen rund um die Uhr betreut werden kann; stärkere Förderung von Wohnprojekten für Menschen mit sozialen Problemen sowie von Wohnprojekten mit angeschlossener Pflegestation. Vor allem gebe es immer noch zu wenige Projekte, die für Menschen mit AIDS in der letzten Lebensphase geeignet sind.

Moderation: Hans Probst, AIDS-Hilfe Leipzig

ExpertInnen: Robert Kliem, zIKgGmbH, Berlin; BewohnerInnen von Wohnprojekten

D3 Schöner liegen - Standards in Krankenhäusern

Die zentralen Fragen waren: Was bedeutet „schöner liegen“? Von welcher Dauer sind Krankenhausaufenthalte? Wie wohnlich können Krankenhäuser sein?

Wie sieht es mit Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige und Partner aus? Welche Möglichkeiten brauchen KonsumentInnen illegaler Drogen und Substituierte?

In Anlehnung an ein Konzept aus den USA, das die Rechte von PatientInnen definiert, der „Patients Bill of Rights“, wurden folgende Punkte erarbeitet, die einen Klinikaufenthalt verbessern und den PatientInnen das Informations- und Mitspracherecht gewährleisten können:

- angemessene medizinische Behandlung für jeden, der sie braucht, unabhängig von Geschlecht, Religion, ethnischer Zugehörigkeit, Behinderung, sexueller Orientierung oder Versicherungsstatus
- ein von Respekt und Zuwendung bestimmter Umgang mit den Erkrankten sowie eine saubere und sichere Umgebung
- getrennte Aufenthaltsräume für Nichtraucher und Raucher
- Bekanntgabe des Namens und der Position des verantwortlichen Arztes und des Pflegepersonals
- Kontinuität in der Behandlung und Betreuung; ständig wechselndes Personal ist abzulehnen
- Diagnostik, Therapie und Prognose müssen den PatientInnen ausreichend und in verständlicher Sprache begründet werden
- Damit sich PatientInnen für oder gegen eine Behandlung entscheiden können, müssen sie entsprechend informiert werden. Die PatientInnen sind zu fragen, welche Informationen sie benötigen
- PatientInnen dürfen nicht ohne deren ausdrückliche, auf ausführlicher Information basierende Zustimmung in Studien einbezogen werden. Eine Ablehnung ihrerseits ist grundsätzlich zu respektieren
- Patientenverfügungen, z.B. die Ablehnung einer Reanimation, sollten bindend sein
- PatientInnen sind an der Entlassungsplanung zu beteiligen, um mitentscheiden zu können, wie es nach dem Krankenhausaufenthalt weitergeht. Den PatientInnen ist ein schriftlicher Entlassungsbericht auszuhändigen
- Antworten auf Beschwerden von PatientInnen sollen schriftlich gegeben werden

Moderation: Dr. Jürgen Poppinger, HIV-Schwerpunktpraxis, München

Experten: Dr. Christoph Mayr, Auguste-Viktoria-Krankenhaus Berlin; Lars Westergaard von Laustsen, Berliner AIDS-Hilfe, Berlin; Ulrich Besting, AIDS-Hilfe Münster

D4 Effektiver betteln oder Rechte wahrnehmen?

Die MitarbeiterInnen der Sozialämter, die nach BSHG (Bundessozialhilfegesetz) eine Pflicht zur Beratung ihrer KlientInnen hätten, seien durch die Personalsituation in den Sozialämtern oft überlastet. Ihnen stünde zu wenig Zeit zur Beratung zur Verfügung, und sie kämen ihrer Aufklärungspflicht nicht nach. Anzustreben sei eine Kooperationen mit den Sozialämtern, wobei auf feste MitarbeiterInnen für HIV-Positive hin-

gewirkt werden solle - dies vor allem aus Gründen der Schweigepflicht.

Die politische Tendenz in Deutschland sei derzeit, das Leistungsspektrum nach BSHG einzuengen; es gebe somit einen standardisierten Bruch bei den Leistungen. Zudem gebe es Überlegungen, die ohnehin minimalen Standards noch weiter einzuengen.

Für Menschen, die Zuwendungen zum Lebensunterhalt nach BSHG bekommen, müsse es Beratungsstellen geben, die ihre KlientInnen mit BSHG-Informationen versorgen, damit sie sich beim Sozialamt besser durchsetzen können.

Das Sozialamt sei eine staatliche Dienstleistungsstelle. Der Staat erzeuge aufgrund sozialer und gesellschaftlicher Defizite von seiner Unterstützung abhängige Sozialhilfeempfänger. Es gelte, einen Konsens wieder zu beleben: Sozialhilfeempfänger seien keine Bittsteller, sondern ihre Rechte wahrnehmende Bürger.

Eine Forderung in diesem Workshop lautete, Modelle für Teilzeitarbeit zu entwickeln, die von den Sozialämtern mit finanziert werden.

Moderation: Mara Seibert, Leiterin des Frauenreferats der DAH, Berlin. ExpertInnen: Stephanie Seegebarth, Berlin; Jutta Rosch, AIDS-Hilfe Leipzig; Jörg Braun, Berliner AIDS-Hilfe; Dr. Ulrich Heide, Vorstandsvorsitzender der Deutschen AIDS-Stiftung, Bonn

D5 Substitutionsbehandlung als Luxus? - Übernahme von Substitutionskosten

Substitution gebe es seit ungefähr neun Jahren. Für die Vergabe seien jedoch bundesweit keine einheitlichen Vorgaben vorhanden. In Berlin z.B. sei Polamidon nur dann erhältlich, wenn außer der Heroinabhängigkeit noch eine Krankheit vorliege. Außerdem bestehe die Pflicht, die Substitution mit psychosozialer Begleitung zu verknüpfen. Ein Arztwechsel sei hierbei kaum möglich, da zu wenig niedergelassene Ärzte bereit seien, DrogengebraucherInnen zu substituieren. DrogengebraucherInnen seien in den Praxen nicht gerne gesehen, sie würden als Störfaktor gelten.

Die neuen Untersuchungs- und Behandlungsrichtlinien (NUB), die Kriterien für die Vergabe definieren sollen, würden Vorgaben beinhalten, welche die Situation von Menschen mit HIV und AIDS über die Substitutionsvergabe zusätzlich verschlechterten. Viele der Substituierten seien durch die tägliche Vergabe an ihren Wohnort gebunden; Urlaub oder die Teilnahme an einem Seminar sei entweder gar nicht oder nur mit großen Anstrengungen möglich.

Im Workshop wurden Vorschläge für eine Verbesserung der Situation Substituierter erarbeitet:

- Einrichtung einer Beschwerdestelle für Substituierte
- stärkere politische Einflußnahme, um die Behand-

lungsvorgaben menschenwürdiger zu gestalten; zu diesem Zweck Mobilisierung von Bündnispartnern, Ärzten, Basisgruppen und anderen

- Ausbau von Fortbildungsangeboten für Ärzte, um Berührungängste abzubauen und die fachliche Qualifikation für die Substitutionsbehandlung zu erhöhen
- weniger Bürokratie bei der Vergabe von Substitutionsmitteln
- eine von Vorgaben unabhängige Substitutionsbehandlung: solange Abstinenz gefordert wird, funktioniert die Substitution nicht

Moderation: Mischa Hübner, Vorstand DAH, Bonn

D6 Der schlanke Staat

Im Workshop wurden verschiedene geplante Kürzungen erörtert, und die TeilnehmerInnen berichteten von ihren Erfahrungen mit dem BSHG.

Das Grundproblem sei, daß die geplanten Kürzungen und der Umgang mit den daraus folgenden Veränderungen derzeit noch nicht kalkulierbar seien. Sparprogramme seien bei Bund, Ländern und Kommunen geplant. Bei Änderungen in der Sozialhilfe würden Begriffe neu definiert. Problematisch sei vor allem der Begriff „zumutbar“; dies sei ein unbestimmter Rechtsbegriff und somit weit interpretierbar.

Der Workshop zeigte: Vielen HIV-Positiven mangelt es an Informationen über ihre Rechte und Ansprüche laut BSHG, z.B. über einmalige Leistungen auch für RentempfängerInnen. Hier gibt es Informations- und Beratungsbedarf in den AIDS-Hilfen, um alle Möglichkeiten ausschöpfen zu können. Auf einer informierten Basis können auch leichter Forderungen gestellt werden.

Moderation: Gerhard Speicher, Wuppertal. Experte: Monika Willig, Deutsche AIDS-Stiftung „positiv leben“, Bonn

Track E: Selbsthilfe

Informationsveranstaltungen

E3 Positivennetzwerk

Aus dem Vorbereitungstreffen zur Gründung eines Positivennetzwerks in Schwanenwerder wurden Aufgaben, Ziele und Organisation des Netzwerks vorgestellt.

Unterstrichen wurde die Notwendigkeit eines Netzwerks im Sinne eines autonomen Zusammenschlusses von Menschen mit HIV und AIDS in Deutschland, unabhängig von der Zugehörigkeit zu einer Betroffenenengruppe. Arbeitsgrundlage des Netzwerks soll das „Aktivitätsprinzip“ sein, d.h. die Mitglieder bringen sich aktiv in die Arbeit ein und bestimmen sie. Ein weiteres wichtiges Prinzip sei die Transparenz der Arbeit

von Arbeitsgruppen. Die Ziele: Informationstransfer und politische Selbstvertretung. Arbeitsgruppen sollten sich dem Bedarf entsprechend gründen. Mögliche Inhalte: z.B. Fundraising, Rundbrief, PR, themenbezogenes Arbeiten.

Das Netzwerk ist im Beirat der DAH mit einem Sitz vertreten. Die Delegiertenfunktion wird bis zur Gründung des Netzwerks kommissarisch wahrgenommen.

(Das Netzwerk wurde wie vorgesehen auf dieser BPV gegründet.)

Moderation: Carsten Schatz, Positivennetzwerk, Berlin

Track F: Medizin

Informationsveranstaltungen

F1 Macht Krankheit arm? - Finanzielle Absicherung bei Krankheit

In dieser Veranstaltung wurden umfassende Informationen über die finanzielle Absicherung bei Krankheit vermittelt. Behandelt wurden u.a. Krankengeld, Erwerbsunfähigkeitsrente und die Rückkehr in die gesetzliche Krankenversicherung für Privatversicherte.

Moderation: Gerhard Speicher, Wuppertal

F4 Welche medizinischen Informationen werden von der DAH erwartet?

Angesichts der Flut von Veröffentlichungen zu medizinischen Themen und der ständigen Veränderungen auf diesem Gebiet sei es wichtig, Informationen zielgerichtet weiterzugeben. Zunehmend werde Kritik über nicht verfügbare oder unübersichtliche Literatur zu Einzelthemen geäußert. Wichtige Informationen in komprimierter und verständlicher Form seien Mangelware. Defizite gebe es außerdem bei medizinischer Beratung.

Die Bedeutung von medizinischen Informationen, die Menschen mit HIV und AIDS bei Entscheidungsprozessen unterstützen können, wurde noch einmal deutlich unterstrichen. Die Erwartungen an die DAH und die regionalen AIDS-Hilfen gehen in Richtung einer zentralen Informationsvermittlungsstelle. Verschiedene Ideen wurden diskutiert: Internet, zentrale Datenbank, zentrales Informationstelefon. Die verfügbare Literatur müsse besser bekannt gemacht werden; die AIDS-Hilfen sollten Handbibliotheken einrichten. Notwendig sei ebenso eine stärkere Vernetzung zwischen Kliniken, niedergelassenen Ärzten, Tageskliniken und AIDS-Hilfen, um einen schnelleren Informationstransfer zu erreichen.

Besonders Menschen mit HIV und AIDS in den neuen Bundesländern seien vielfach nicht selbstbewußt genug, um Forderungen an die medizinische Versor-



Thomas Monski



Christian Kesselring



Konrad Lutz

gung zu stellen. „Ossis“ würden außerdem erst dann zum Arzt gehen, wenn es sich nicht mehr vermeiden lasse. Gerade deshalb seien für diese Personengruppe Informationen so wichtig.

Kritisiert wurde außerdem der Mangel an Informationen zur Alternativmedizin.

Moderation: Hans-Josef Linkens, Leiter des Referats „Medizin und Gesundheitspolitik“ der DAH, Berlin

F5 Einstufung in die Pflegeversicherung

In diesem Workshop zum Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI) stand, wie zu erwarten war, nicht die politische Auseinandersetzung mit dem neuen Leistungsgesetz im Vordergrund, sondern die Klärung verschiedener mit Fragezeichen versehenen Aspekte, z.B. Einstufung, Antragsverfahren, Leistungsumfang, Widerspruchsverfahren usw.

Dabei wurde deutlich, daß die regionalen AIDS-Hilfen und Beratungsstellen sich stärker in der Sozialrechtsberatung engagieren und den Ratsuchenden mit Begleitung und handfester Unterstützung beistehen müssen. Es erwies sich erneut, daß viele HIV-Positive mit den komplizierten Regelungen des Sozialrechts überfordert sind.

Nur durch die intensive Bearbeitung der Fragestellung des Workshops ließ sich ein gewisses Verständnis für die Gestaltungsprinzipien (z.B. Wettbewerb, Grundversorgungsprinzip, Individualbudgetierung) des Pflegeversicherungsgesetzes und für diesbezügliche gesellschaftspolitische Zusammenhänge erreichen.

Moderation: Michael Ewers, Leiter des Referats „Pflege“ der DAH, Berlin

Zur Erinnerung an Freundinnen und Freunde, die zum Teil viele Jahre mit uns gelebt und gearbeitet haben und ohne deren Engagement die heutige Form der BPV nicht denkbar wäre, haben wir die Funktionsräume der BPV nach ihnen umbenannt. Leider war es nicht möglich, alle Freundinnen und Freunde zu berücksichtigen. Unter anderem gedachten wir der folgenden Menschen:

Alexander P. Lenzen, gestorben am 3.3.1993

Bei seinem Engagement in der AIDS-Hilfe Köln, der AIDS-Hilfe NRW und bei Positiv e.V. stellte er stets die Interessen der Menschen mit HIV und AIDS in den Vordergrund. Die nordrhein-westfälischen Positiventreffen gehen auf seine Initiative zurück; durch seine Prägung wurden sie zu einem Ort, an dem die Bedürfnisse der Menschen nach Ruhe, Erholung und „Fallenlassen“ im Mittelpunkt standen, an dem aber auch Information und Emanzipationsförderung nicht zu kurz kamen.

Andreas Salmen,

am 13.2.1992 an den Folgen von AIDS gestorben

Andreas war der Mitbegründer von ACT UP! in Berlin, Leiter des Berliner „Stop-AIDS“-Projekts, Mitarbeiter der „Siegessäule“ und von „magnus“, kritischer Begleiter der AIDS-Hilfe-Bewegung, Mitautor von „AIDS-Prävention“ zusammen mit Rolf Rosenbrock und Autor des Bandes „ACT-UP: Feuer unterm Arsch“ der Reihe AIDS-FORUM DAH. Andreas war ein oft unbequemer AIDS-Aktivist, ein schwuler Mann, der die Beachtung der Menschenrechte auch für Menschen mit HIV und AIDS einforderte. Die deutsche Schwulen- und AIDS-Bewegung hat ihm viel zu verdanken.

Birgit Jaeger-Reimann

An manchen vormittagen saßen wir auf ihrem bett, ließen die beine baumeln und blickten aus dem fenster: So erlebten wir gemeinsam den wechsel der jahreszeiten.

Frühjahr - das zarte grün, das vogelgezwitscher, die knospen und der leichte duft nach erwachendem leben: Birgits lachen, unsere begegnung und annäherung.

Sommer - die hitzewelle, die trockenheit und Birgits appetit auf ein stück süße, saftige und rote melone. Birgits aufgeraute stimme und unsere gemeinsame arbeit. Birgits urlaub mit ihrer familie in Dänemark. Der tod ihres vaters.

Herbst - die letzten wärmenden sonnenstrahlen, ein kurzer spaziergang, das auflesen von kastanien. Birgits lebendige wache augen. Dann, an einem vernebelten vormittag im november: „Ich werde nicht mehr lange leben, Erika, ich spüre es...ich bin mir sicher...“

Winter - klirrende kälte, man bewegt sich langsamer und vorsichtiger, wir blicken auf schneebedeckte tannen, die zeit scheint still zu stehen. Birgits kraft und meine ruhe verbinden sich. Im januar der 14. geburts-tag ihrer tochter. Birgit stirbt.

Zum Gedenken

Brigitte Gräbner

Die rote Zora ist tot! Brigitte Gräbner war eine engagierte AIDS-Aktivistin, die an vielen Veranstaltungen und Aktionen teilgenommen hat. Bekannt ist sie durch die Plakatbroschüre „Weiblich & positiv - Wir machen Sex zum Thema“. Ich traf sie auf Positiven-Frauentreffen, Seminaren und bei der ACT-UP-Demo anlässlich der Welt-AIDS-Konferenz in Berlin, wo sie den Frauenblock anführte. Sie war eine fröhliche und streitbare Frau, die kein Blatt vor den Mund nahm. In der letzten Zeit machte sie jedoch einen zunehmend unzufriedenen, ja fast verbitterten Eindruck (welche/r Positive könnte das nicht verstehen?). Die Positivenszene in Deutschland hat eine starke Frau und mutige Akteurin verloren. (Text aus DHIVA Nummer 9, April 1996)

Celia Bernecker, geboren 1957 in Frankfurt; lebte in München und verstarb am 25.2.1993

Celia hat AIDS
stirbt aber nicht
leise vor und mit sich hin

ich lebe
mit dem Virus
mit dem Tod

er ist da
immer neben mir
zum greifen spornt an
zu kämpfen
zu malen
zu leben
(Überlebenszeichen, AIDS-Bilder & Texte.
Hg. von Monika Urban, 1990)

Dieter Hampel

„Und ein Schrei erhob sich von den Menschen wie aus einer Brust, und er stieg in die Dämmerung und wurde wie von Fanfaren übers Meer getragen. Nur Almitra schwieg und schaute dem Schiff nach, bis es im Nebel verschwunden war.“

Und als die Menge sich zerstreut hatte, blieb sie noch allein auf der Kaimauer stehen und erinnerte sich in ihrem Herzen seiner Worte: „Eine kleine Weile noch, einen Augenblick des Ruhens auf dem Wind, und eine andere Frau wird mich gebären.“ (Khalil Gibran: Der Prophet)

Dietmar Bolle,

am 11.1.1992 an den Folgen von AIDS gestorben

Er war einer der Initiatoren der ersten und Organisator der fünften Internationalen Positivenkonferenz, die im Herbst 1991 in London unter dem Motto „From Victim to Victor“ stattfand. Dietmar ging nach London, um den starren Bildern in Deutschland zu entkommen. Das gesellschaftliche Klima war geprägt von Forderungen nach Meldepflicht, Tätowierung Infizierter und Internierung. In London arbeitete er zunächst als Krankenpfleger auf einer AIDS-Station, dann in der Selbsthilfebewegung. Offen und kämpferisch führte er die Auseinandersetzung mit AIDS, sowohl für sich im Privaten wie auch in öffentlichen Diskussionen. Im Bestand der geschichtlichen Erfahrung von positiver Selbsthilfe wird Dietmar fortwirken.

Helfrid Nogueira Pinto da Fonseca,

geboren 1951, gestorben am 6.7.1993

Helfrid begann 1987, kurz nachdem er sein positives Testergebnis erhalten hatte, in der damals gerade gegründeten Hildesheimer AIDS-Hilfe mitzuarbeiten. Dort übernahm er auch bald die Geschäftsführung. In den letzten beiden Jahren bis zu seinem Tod war er außerdem Vorstandsmitglied im Landesverband der Niedersächsischen AIDS-Hilfen. Helfried war immer stark an der bundes- und weltweiten AIDS-Arbeit interessiert. Seine Kraft und Beharrlichkeit, sein Mut und sein Einfallsreichtum haben die Entwicklung beider Vereine entscheidend geprägt. Helfrid war es immer wichtig, auch nach außen offensiv mit seiner Infektion umzugehen. So wurde er 1991 als offen schwul und positiv lebender Mann in den Rat der Stadt Hildesheim gewählt. Mit ihm haben wir einen nicht immer ganz einfachen, aber geliebten und geschätzten Freund und Kollegen verloren, den wir nie vergessen werden.

Ingo Schneider,

geboren 1960, gestorben am 21.1.1990 in Bremen

Ingo starb plötzlich und völlig unerwartet. Er legte sich ins Bett, schlief ein und wachte einfach nicht mehr auf. Ingo war ein zuverlässiger Freund, ein sehr engagierter schwuler Mann der - im Gegensatz zu seinem lauten schrillen Lachen - auf stille Art nachhaltig Einfluß nahm auf die Entwicklung der Positivenarbeit in Bremen und innerhalb der DAH. Ingo hatte ein gutes Gespür für das Wesentliche und er konnte ausgesprochen hartnäckig sein, wenn es darum ging, die Interessen HIV-positiver Menschen zu vertreten. Ingo bekam sein positives Testergebnis im September 1986 und war einer der ersten Teilnehmer der Positivengruppen der AIDS-Hilfe Bremen. Er arbeitete bis 1988 als Heilerziehungspfleger und dann bis zu seinem Tod in der AIDS-Beratung von „Rat und Tat“ in Bremen sowie bei Positiv e.V. Ingo war ein politisch denkender Mensch, ein warmherziger Freund und ein toller Doppelkopfpartner. Auch jetzt, fünf Jahre nach seinem Tod, vermisse ich ihn sehr.

Jörg Vathke, gestorben am 19.10.1992

Er versprühte Lebensfreude
und kämpfte mit seiner inneren Zerrissenheit
Er erspürte die humanen Visionen
und belebte sie im Dialog

Er inspizierte seine Umwelt mit seinem
frechen Humor
und überzeugte mit seinem liebenswerten
Charme

Klaus ter Jung, gestorben im März 1995

Er starb in dem Bewußtsein, nicht umsonst gelebt und gekämpft zu haben. 1986 war es wohl Verzweiflung, die ihn dazu brachte, sich in Köln öffentlich als Infizierter zu outen. Dies war insofern ein Wendepunkt in seinem Leben, als er daraufhin 1987 eine Anstellung in der neu gegründeten Deutschen AIDS-Stiftung „Positiv leben“ fand und dort die Einzelfallhilfe mit aufbaute und entscheidend prägte. Aber er wollte mehr. Er wurde Mitbegründer von JES und setzte sich fortan mit ganzer Kraft für den Aufbau dieser Selbsthilfeorganisation ein. Auch als seine Kräfte nachließen, nutzte er seinen Ideenreichtum, um in der Öffentlichkeit selbstbewußt für die Belange von Junkies, Ex-Usern und Substituierten zu werben. In dieser Situation war es gut für ihn zu wissen, daß er nicht alleine war. Bis zum Schluß.

Klaus Eberhard,

geboren 1954, gestorben am 7.4.1993

Klaus hat bis zu seiner schweren Erkrankung unermüdlich für das Projekt „Dignity“ geworben und gearbeitet. Als ACT UP!-Aktivist hat er gemeinsam mit anderen seinem Protest gegen die Ausgrenzung von Menschen mit HIV und AIDS Ausdruck gegeben. Klaus liebte die Natur und die Blumen, seinen vor ihm verstorbenen Freund, Leder und Motorräder, seine Gärtnerei, am Ende auch wieder seine dörfliche Heimat, in die er bewußt zum Sterben zurückgekehrt war.

Manfred Salzgeber,

geboren 1943, gestorben am 12.8.1994

„Es ist bizarr zu sehen, wie sich die Schwulen von diesem Thema abwenden und eine Konfrontation scheuen“, erklärte er damals angesichts des geringen Interesses an „Buddies“ und weiteren AIDS-Filmen wie „As is“ und „No sad songs“.

„Ich glaube, wir sind im Moment in einer Schockphase, wo wir uns dem Thema verweigern. Das muß man durchbrechen. Ich verlange von niemandem, daß er nach dem Film radikal sein Sexualverhalten ändert; aber ich bin dieses Tralala satt.“ Um eben dieses Tralala zu durchbrechen, machte Salzgeber weiter. Unerschütterlich glaubte er an die Kraft des Mediums, an die kathartische Wirkung von Filmen, an die Gespräche im Anschluß an die Vorführung. „Was nützt individuelle Erkenntnis, wenn Schwule sie verinnerlichen und immer nur mit denselben Personen darüber reden. Wir müssen im Gespräch bleiben, damit wir nicht verkrusten.“ (aus: DAH-Aktuell, November 1994)

*Ralph Peter Mehlis,
geboren 1958, gestorben am 21.2.1995*

Durch seine direkte Art, sein lockeres Mundwerk kam er schnell in Kontakt zu den unterschiedlichsten Menschen, auch außerhalb der AIDS-Hilfe. Sein Zuhause war die AIDS-Hilfe Köln, ein Ort, eine Familie, die er lange gesucht hatte. Er engagierte sich in vielen Bereichen. Kein Info-Tisch war ohne ihn besetzt und organisiert, seine „Jungs“ wurden von ihm im Knast mit allem Notwendigen versorgt. Bei jedem Treffen sorgte er für Verpflegung, so auch bei den Vorbereitungstreffen der „Kölner Modelle“. Ralph Peter war von Anfang an an der Vorbereitung der 6. BPV in Köln beteiligt. Leider konnte er nicht bis zum Ende mitmachen. Wir hoffen, wir haben alles auch in seinem Sinne erledigt.

Robert Tolkmitt, mit 35 Jahren im Juli 1994 gestorben

Er lebte offen schwul, später offen positiv. Robert kämpfte mit Leidenschaft und Energie lautstark und unermüdet gegen Ignoranz und Unwissenheit, für die Anerkennung seiner Lebensweise: als aktives Mitglied einer Kirchengemeinde, in der Gesellschaft und in der (Kölner) Szene. Er war oft unbequem, manchmal unfair, ungeguldet, kein Diplomat. Er war ganz schön in der Welt herumgekommen, kannte Himmel und Mensch. Er konnte viel arbeiten, feierte aber auch sehr sehr gerne. In gewisser Hinsicht war er ein liebenswertes, liebes kölsches Original voller skurrilem Humor.

*Tom Kuppinger,
geboren 1959, gestorben am 25.6.1996*

Drei Dinge seien seine persönliche Therapie gegen HIV, sagte er einmal: jeden Tag zwanzig Bahnen schwimmen, guter Sex und viel Wodka. Fast zehn Jahre hat es geholfen, doch dann mußte sich auch Tom Kuppinger in die Hände der Ärzte begeben. Wir haben ein journalistisches Vorbild verloren - und einen Freund. Toms Lebenslauf war ungewöhnlich: An der Journalistenschule hatte er sein Handwerk von der Pike auf gelernt, vom bürgerlichen Spandauer Volksblatt machte er den Sprung ins taz-Kollektiv, später zu zitty. Seine HIV-Infektion gab ihm die persönliche Freiheit, ohne das weitverbreitete Karrierestreben den hehren Grundsätzen des Berufs treu zu bleiben. Tom war moralische und handwerkliche Instanz zugleich, ein linker Idealist, der stets die Menschen im Auge behielt, für die er schrieb. Seine letzten Jahre standen ganz im Zeichen des Kampfes gegen das bloße Verwalten einer Krankheit. Die Trennung von AIDS- und Schwulenbewegung in Deutschland war ihm ein Greuel: „Die Gesunden gehen in den Darkroom vögeln, die Kranken fahren ins Waldschlößchen töpfern!“, war seine sarkastische Beschreibung der Situation. (Gekürzte Fassung aus Siegesssäule, August 1996)

Ulrich Doms, geboren 1957, gestorben am 29.4.1996

Ulrich hat neben seiner Tätigkeit in der Göttinger AIDS-Hilfe mehrere Jahre bei Positiv e.V. - der Organisationsgruppe der Bundesweiten Positivtreffen - mitgearbeitet. Er leitete zahlreiche Positivtreffen im Waldschlößchen und wurde - auch aufgrund seiner

außergewöhnlich vielfältigen Sprach- und Länderkenntnisse und seines Einfühlungsvermögens für andere Kulturen - für Positiv e.V. und die Deutsche AIDS-Hilfe zum offiziellen Vertreter für internationale Belange. Er arbeitete, wobei er große Anerkennung fand, in verschiedenen internationalen Selbsthilfegruppen, immer wieder bestrebt, zu integrieren und über die verschiedenen Konflikte nicht das eigentliche Ziel aus den Augen zu verlieren: die gesellschaftliche Verbesserung der Situation von Menschen mit HIV und AIDS sowie deren Integration. 1991 entstand die Idee zu einem europäischen Treffen der Delegierten von Selbsthilfegruppen im Waldschlößchen. Die Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltung wurde für Ulrich ein persönlicher Erfolg. „Das war 'seine' Veranstaltung“, schrieb Hans Hengelein, zu jener Zeit HIV-Referent der DAH, in der „DAH aktuell“. Ulrich starb im Alter von 38 Jahren in Göttingen.

*Ulrike Kufner,
geboren 1964 gestorben am 14.10.1994*

Kurz war die Zeit, die ich mit ihr verbringen konnte, erfuhr ich doch von ihrem Tod zwischen Tür und Angel, obwohl sie auf meiner Besuchsliste ganz oben stand. Ich lernte Ulrike 1993 bei der Vorbereitung zur 2. Internationalen Vorkonferenz der Frauen mit HIV/AIDS in Berlin kennen. Ulrike, deren Münchner Herkunft nicht zu überhören und deren Wahlheimat, neben dem Rest der Welt, London und Berlin war - was eine große Offenheit mit sich brachte -, unterstützte uns, die wir uns auf internationalem Parkett noch ein wenig unsicher bewegten, mit all ihrem Know-how. Doch schon bei dieser ihrer „Herzblutveranstaltung“ konnte sie aufgrund einer nicht diagnostizierten Pcp nicht dabei sein. Unermüdet nutzte sie jedoch die Zeit im Krankenhaus, während wir „konferenzen“, um sich mit Hilfe ihres Laptops schon wieder neue Projekte auszudenken. Fasziniert haben mich an dieser Frau ihre nie enden wollenden Phantasien und Ideen, wie positive Frauen endlich die Anerkennung erhalten, die ihnen zusteht. Ginge es nach Ulrike, wären alle positiven Frauen Prinzessinnen, Schloß inklusive. Beeindruckend war, mit welchem (bayrischem) Charme sie die Menschen immer wieder von dieser Lebenseinstellung überzeugen konnte. So war eines ihrer Ziele, eine Serie über das Leben positiver Frauen in internationalen Modezeitschriften zu etablieren. Kurz vor Abschluß eines Vertrages starb sie. Ungeahnt und wie aus dem „Nichts“ stand sie vor mir, wenn ich sie brauchte. Ich werde ihr immer verbunden sein! Intensiv war die Zeit....

kriminalisierung und Integration ein.

JES, das bundesweite Netzwerk der Junkies, Ex-User und Substituierten, vertritt die Positionen und Forderungen infizierter DrogengebraucherInnen.

Fa. Braun lädt ein zum Probieren ihrer Flüssignahrung, stellt vor, welche Speisen sich damit herstellen lassen und bietet eine qualifizierte Ernährungsberatung an.

Café PositHiv ist ein Selbsthilfeprojekt der Berliner AIDS-Hilfe. Dieses Begegnungsangebot für Positive und Erkrankte ist ehrenamtlich organisiert. Der Stand ist mit vielen Fotos aus dem Cafébetrieb gestaltet und gibt so einen Eindruck von den verschiedenen Veranstaltungen, die regelmäßig oder in loser Folge im Café stattfinden.

Um den Zielen und der Botschaft des „Quilt“ ein deutsches Gesicht zu geben, ist das **Quilt-Projekt der Münchner AIDS-Hilfe** zur BPV gekommen. Die Motivation war, Menschen aus verschiedenen AIDS-Hilfen die Möglichkeit zu geben, sich über das Projekt zu informieren und zu überlegen, ob sie in ihren Städten ebenfalls eine Quilt-Gruppe gründen wollen. Defizite bei der DAH im Bereich „Trauerarbeit“ könnten durch ein bundesweites Quilt-Projekt abgedeckt werden, und wir hoffen, daß ein solcher „Deutscher AIDS-Quilt“ durch Zusammenarbeit vieler Städte zustande kommt. Jeder Quilt (90 cm x 180 cm) steht für eine Person, die an AIDS verstorben ist. Er wird von Familienmitgliedern und Freunden gefertigt (genäht oder gemalt) und mit dem Namen des Verstorbenen versehen. Durch die persönliche Gestaltung wird der Trauer eine positive, kreative Ausdrucksform gegeben.

Markt der Möglichkeiten

Der Markt der Möglichkeiten bietet verschiedenen Projekten und Organisationen sowie kommerziellen Anbietern, die im AIDS-Bereich arbeiten, die Möglichkeit der Selbstdarstellung. Im Folgenden wird eine kleine Auswahl der Projekte und Organisationen präsentiert, die auf dem diesjährigen Markt der Möglichkeiten im Forum am Brühl vertreten waren.

Stände: Schwulenberatung KursHiv, Berlin; APW Aidsprojekt Wuppertal; Wohnpflegeprojekt der AIDS-Hilfe Freiburg; Positiv e.V.; Body Positiv; Spieldose - Theater mit Figuren, München; AKAM - AIDS-Koordinierungs- und Anlaufstelle für MigrantInnen; Netzwerk Frauen und AIDS; Psychosoziale Studie der HIV-Erkrankung; Bayrisches Positiventreffen, Bad Abbach; Nationale AIDS-Stiftung; Lüdros - Lüneburger Drogen-Selbsthilfe; Café PositHiv; Fa. Braun - Flüssignahrung; Quilt-Projekt der Münchner AIDS-Hilfe

Auszüge aus der Kongreßzeitung:

50

DAH-Vertrieb: Von der Red-Ribbon-Kerze über verschiedenste Arten von Gleitgel bis hin zu CDs und T-Shirts gibt es vieles zu erstehen. An diesem Stand gibt es z.B. T-Shirts mit dem Logo der diesjährigen BPV für DM 18,-. Wenn Ihr es nicht geschafft habt, ein T-Shirt zu bekommen, könnt Ihr Euch auch an den DAH-Vertrieb in Berlin wenden.

Rainbow, die Zeitschrift der Stuttgarter AIDS-Hilfe, berichtet über regionale und überregionale Themen aus dem AIDS-Bereich.

Big Spender hat es sich zur Aufgabe gemacht, ausgeschulten AIDS-Hilfe-Projekten zu helfen.

Lüdros (Lüneburger Drogen-Selbsthilfe) wurde im September 1994 als eine Selbsthilfegruppe von Betroffenen für Betroffene gegründet und hat sich zur Aufgabe gemacht, die Interessen von DrogenkonsumentInnen zu vertreten. In diesem Sinne ist die „Hilfe zur Selbsthilfe“ Leitgedanke der Arbeit, bei der die MitarbeiterInnen ihre eigene Sache, ihre eigene Kompetenz immer wieder zum Ausdruck bringen. Lüdros versteht sich als eine Anlaufstelle für drogengebrauchende Menschen, besonders für jene, die von den bestehenden Einrichtungen der Drogenhilfe bisher kaum oder gar nicht erreicht werden konnten. Lüdros erklärt sich solidarisch mit den Positionen und Forderungen des bundesweiten Netzwerkes JES (Junkies, Ex-User und Substituierte). Lüdros setzt sich - wie JES - insbesondere für eine Verbesserung der rechtlichen, gesundheitlichen und sozialen Lage der Betroffenen sowie für Ent-

Es war ein Arbeitskongreß, der nach intensiven zeit- und kraftaufwendigen Vorbereitungswochen vier Tage (und Nächte) lang nicht nur die MitarbeiterInnen der Leipziger AIDS-Hilfe in Anspruch nahm. Mehr als 50 ehrenamtliche Helfer und Helferinnen aus Leipzig, Halle, Dresden, Zwickau und Chemnitz haben mit beispiellosem Einsatz und sächsischer Freundlichkeit wesentlich zum Erfolg beigetragen. Anlässlich der „Dankeschön-Party“ am 2. September konnte dieser Einsatz gewürdigt werden. Gleichzeitig ist eine Vielzahl von Kontakten entstanden, die sehr befruchtend und inspirierend waren und die auch weiterhin gepflegt werden.

Insbesondere für Infizierte sowie deren Freunde und Partner aus Leipzig und dem Umland waren es denkwürdige Tage. Im Vorfeld bestehende Bedenken, sich überhaupt anzumelden, mitzuhelfen und sich einzubringen, waren schon am Abend des ersten Kongreßtages verflogen. Die Erfahrung des lebendigen, kreativen und offenen Umgangs mit der Infektion, der Austausch zu ganz individuellen Strategien und Lebensentwürfen standen deutlich im Vordergrund. Die Solidarität war spürbar: unter den TeilnehmerInnen wie auch bei den Leipziger Bürgern. Letztere hatten dem Aufruf, im Tagungscafé Kuchenspenden abzugeben, in unerwartet hohem Umfang entsprochen, und es hatten sich viele Gespräche mit ihnen ergeben. All dies hat enorme Impulse, neuen und im wahrsten Sinne des Wortes belebenden Auftrieb gegeben für das Selbstvertrauen, das Selbstverständnis und die persönlichen Erwartungen im Hinblick auf ein Leben mit dem Virus.

Auch die Bereitstellung der vielen kostenlosen privaten Übernachtungsplätze für Kongreßteilnehmer in Leipzig sowie die Gespräche und Kontakte mit den Gastgebern werden Langzeitwirkung haben. Auf jeden Fall wurden uns überaus positive Erfahrungen zuteil.

Insbesondere durch das Rahmenprogramm - hier seien stellvertretend die Ausstellungen in der Unteren Wandelhalle des Neuen Rathauses und in der Peterskirche genannt - hat dieser Kongreß mit seinen Botschaften eine große Öffentlichkeit erreicht. Die Mitarbeiter der Stadtverwaltung wiederum hatten Gelegenheit, sich in einem anderen Rahmen über die Leistungen und Angebote der Leipziger AIDS-Hilfe zu informieren. Nicht zuletzt hat die Berichterstattung verschiedener Fernsehstationen bewirkt, daß unser Beratungsangebot auch von Menschen genutzt wurde, die bisher noch keinen Kontakt zur AIDS-Hilfe hatten - ein erfreulicher „Nebeneffekt“.

Die MitarbeiterInnen der Leipziger AIDS-Hilfe wünschen den Bremer KollegInnen mindestens genauso viel „Power“, Geduld und Erfolg bei der Vorbereitung der BPV 1997. Wir haben uns vorgenommen, in Bremen dabei zu sein und aktiv mitzuarbeiten.

Hans Probst, im Namen des Teams und des Vorstandes der AIDS-Hilfe Leipzig e.V.

Ökumenisches Friedensgebet

Im Rahmenprogramm der BPV wurde unter anderem ein ökumenisches Friedensgebet unter dem Titel „... und ich habe einen Traum“ in der Nikolaikirche Leipzig veranstaltet.

Mitwirkende: Pfarrer Günter Loske, Petersberg (Ansprache); Stephan König (keyb.) & Wolfram Dix (dr); „Die Kirschblüten“ (Chor); Ulrike Franke, Martin Steinhäuser, Hans Probst, Jürgen Naumann, zwei Kongreßgäste

Unterstützt von: Homosexuelle und Kirche (HuK) e.V., Regionalgruppe Leipzig; Arbeitskreis „Homosexualität“ der Evangelischen Studentengemeinde Leipzig; AIDS-Hilfe Leipzig e.V.; die Gleichstellungsbeauftragten der Stadt Leipzig

Mit Leib und Seele ankommen

Musikstück

Begrüßung

Wir heißen alle herzlich willkommen, die sich heute abend hier eingefunden haben, weil sie noch Kraft und Lust zum Träumen haben. Dabei denken wir auch an diejenigen, die uns ihren Traum nicht mehr erzählen können, deren Hoffnung wir aber in unsere Träume mit hineinnehmen und weiterleben lassen wollen. Wir träumen von einer Gesellschaft, in der Menschen miteinander und nicht gegeneinander leben. Wir träumen von einem Frieden, der nicht zwischen Gesunden und Kranken, zwischen Reichen und Armen, zwischen Hetero- und Homosexuellen unterscheidet.

Wir heißen sowohl die willkommen, die mit Gottesdiensten, Gemeindeliedern und kirchlichen Symbolen vertraut sind, als auch die, die damit wenig anfangen können. Ich will es noch deutlicher sagen: Mit Respekt und Solidarität heißen wir all jene willkommen, die wegen ihrer HIV-Infektion von Christen und kirchlichen Vertretern gedemütigt und ausgegrenzt worden sind. Solche Erfahrungen sind mit uns hier in dieser Kirche, wenn wir um Frieden bitten. Einen Frieden, von dem wir alle leben, und von dem ich glaube, daß er von Gott kommt.

Wir heißen willkommen zu diesem Friedensgebet, in dem wir gemeinsam HÖREN werden: auf Musik, die Erfahrungen anderer Menschen, aber auch auf unsere je eigene Stimmung und Erinnerung. Wir werden miteinander SINGEN, um uns als Gemeinschaft zu erleben und auf das Gehörte zu antworten. Beim gemeinsamen ESSEN tun wir unserem Körper etwas Gutes und können uns als ganze Menschen erfahren.

Auf Ihren Bänken finden Sie Karten, auf die Sie schreiben können, wenn Sie etwas loslassen möchten. Diese Karten werden nachher an das Denkmal vor der Kirche gebunden. Dort sollen sie die Passanten der kommenden Tage zum Nachdenken einladen. Wir heißen aber auch all jene willkommen, die auf der Grenze zwischen Tag und Nacht einfach nur Station machen wollen und in der nächsten Stunde nichts anderes möchten, als still zu werden und zuzuhören.

Laudate omnes gentes

Lied (Taizé)

Hören und Gedenken - Zeugnisse der Betroffenheit

1. Zeugnis

Ich finde in der Kirche Raum für Stille, für Ruhe, kann hier neue Kraft schöpfen, mich aber auch hierher zurückziehen. Wie auch an anderen Orten habe ich in der Kirche Menschen gefunden, zu denen ich Vertrauen habe, deren Begleitung oder auch ganz praktische Hilfe, z.B. im Haushalt, mir wichtig und hilfreich ist. Das funktioniert immer dann, wenn ich mich als Mensch, so wie ich konkret bin und lebe, akzeptiert fühle.

Es gab eine Zeit, in der ich auf Distanz zur Kirche ging, gehen mußte. Einem todkranken guten Freund wurde die letzte Salbung versagt, weil er in der Beichte seine Homosexualität nicht als Sünde begreifen konnte und wollte. Ich war so wütend und fühlte mich so ohnmächtig.

Ein anderer Freund wurde auf eigenen Wunsch kirchlich beerdigt, obwohl er aus der Kirche ausgetreten war - ein anderes Signal.

Auch die Kirche lebt von und durch konkrete Menschen, es gibt solche und solche. Um herauszufinden, ob Vertrauen möglich ist, habe ich immer wieder Mut gehabt, auf verschiedene Menschen zuzugehen, es auszuprobieren, und diesen Mut möchte ich gern vermitteln, weitergeben.

2. Zeugnis

Wenn es wirklich einen gütigen Gott gäbe, wäre es Gotteslästerung, ihm zu unterstellen, daß er Liebe nur deshalb diskriminiert, weil sie zwischen zwei Menschen des gleichen Geschlechts passiert. Für mich produziert das Normen- und Wertesystem der Kirchen immer wieder Schuldgefühle, die als kalkulierter Aspekt im machtpolitischen Anspruch von Religionen

und Kirchen benutzt werden. Deshalb würde es mir äußerst schwer fallen, und ginge es mir noch so schlecht, innerhalb von Kirche um Unterstützung, Verständnis oder gar Hilfe nachzusuchen. Ich hätte das Gefühl, mir selber untreu zu werden.

3. Zeugnis

In Städten wie Hamburg, Hannover oder Berlin wird anlässlich von AIDS-Gottesdiensten auch der Menschen gedacht, die im letzten Jahr an dieser Krankheit verstorben sind. Oft werden auch die Namen verlesen. In Leipzig sind im vergangenen Jahr ebenfalls Menschen an AIDS gestorben. Unter ihnen sind mehrere Männer, die wir gut gekannt und begleitet haben. Wir können keine Namen verlesen, aus Rücksicht auf die Familien, die Angehörigen, die Freunde und Lebenspartner oder weil diese Menschen selbst dem nicht zugestimmt hätten - aus verstehbaren Gründen. Laßt und gemeinsam eine Minute in Stille an sie denken...

4. Zeugnis

Wir haben uns die Überschrift dieses Friedensgebetes von dem schwarzen Bürgerrechtler und Baptistenprediger Martin Luther King geborgt. Vor 33 Jahren begann er seine berühmt gewordene Rede mit den Worten:

„Und jetzt sage ich euch, meine Freunde, im Angesicht all der Schwierigkeiten von heute und morgen, daß ich trotz allem einen Traum mit mir trage. Ich habe einen Traum, daß eines Tages auf den roten Hügeln in Georgia die Söhne der früheren Sklaven und die Söhne der früheren Sklavenhalter miteinander sitzen können an dem Tisch der Brüderlichkeit.“

Ich versuche, einige seiner Sätze für unsere Situation weiterzuführen: „Ich habe einen Traum, der mir sagt, daß eines Tages die Menschen sich erheben und einsehen werden, daß sie geschaffen sind, um als Geschwister miteinander zu leben. Ich habe einen Traum, daß eines Tages dieses Land anfangen wird, seine Minderheiten wertzuschätzen. Ich habe einen Traum, daß meine Geschwister mit HIV und AIDS eines Tages in einer Kirche leben werden, die ihre Tabus nicht auf Kosten anderer pflegt. Ich habe einen Traum, daß eines Tages das Recht offenbart werden wird wie Wasser und die Gerechtigkeit wie ein starker Strom.“

Musikstück

Ansprache

Ich habe auch einen Traum - nur, daß er die Wirklichkeit ist, von der ich mir manchmal wünschte, sie wär' nur ein Traum.

Das Stehen an Gräbern. Das Sitzen an Betten. Das unmögliche Antworten auf Fragen wie „Was soll ich denn machen? Wie soll ich denn noch leben - weißt du keine Hilfe?“

Und leider - wir haben es gehört - ist auch das, was andere Leute sagen und was man hier und da aus der Kirche hört, kein Traum, sondern eine furchtbare Wirklichkeit. Und ich weiß gar nicht, wie laut ich schreien soll. Und ich weiß eigentlich auch nicht, was ich sagen soll. Denn die Worte, die wir so in uns haben, oder die wir so suchen - Sie wissen, was für Verlegenheiten sie eigentlich alle sind. Formeln, die uns dann noch ein Stückchen helfen.

Ich wollte, es wäre dies alles ein Traum und ich würde aufwachen und würde aufatmen können und sagen: Gott sei Dank, es ist nicht so.

Worauf kann man hören? Was kann man sagen? Wo ist irgendeine Hilfe - vielleicht nicht in der Tat, sondern wirklich zunächst in einem Wort. In unserer Kirche begleitete uns in dieser zu Ende gehenden Woche ein Spruch aus dem Buche des Propheten Jesaja. Über den habe ich lange nachgedacht, und ich möchte ihn in die Mitte unseres Nachdenkens und unseres oder - ich kann es ja zunächst nur von mir sagen - meines Hilfeschreies stellen. Da wird von jemandem gesagt: „Das geknickte Rohr wird er nicht zerbrechen und den glimmenden Docht wird er nicht auslöschen.“ Wir wissen gar nicht so recht, wer damit eigentlich gemeint ist, der ein geknicktes Rohr nicht zerbricht und einen glimmenden Docht nicht auslöscht. Wir wissen gar nicht so richtig, wer das ist. Aber daß es jemand ist, liebe Leute, das ist mir in den letzten Tagen als etwas ganz Wichtiges aufgegangen. Daß es nicht irgendeine Parole ist, daß es nicht irgendeine Weltanschauung ist, daß es nicht irgendeine neue Idee ist, die Hilfe verspricht in den unterschiedlichen Situationen, deren wir heute gedenken, sondern daß es jemand ist, jemand mit einem Gesicht. Ein Mensch - vermutlich. Und ich denke mal: unter uns, und nicht irgendwo, schon gar nicht weit weg. Daß Hilfe, Zuspruch, Hoffnung gegen den bösen Traum Menschen sind. Menschen, wie ich es sagte, mit einem Gesicht. Und Sie wissen alle, wovon wir leben, und manche wissen, wie man stirbt. Wir leben nur - und ich meine: richtiges Leben - von Menschen und wir können eigentlich auch nur sterben, wenn jemand dabei ist. Von so jemandem ist die Rede.

Vielleicht haben Sie irgendein Gesicht vor sich, irgendein Gesicht, das Ihnen das zusagt, das Ihnen das bedeutet, daß das geknickte Rohr nicht ganz zerbricht und daß der glimmende Docht nicht auslöscht. Vielleicht haben Sie so ein Gesicht und - vielleicht wissen Sie es gar nicht - sind Sie das Gesicht für einen anderen. Und wenn es denn so ist und wenn ich auf das alte Wort höre und eigentlich nicht genau weiß, zu wem es denn gesagt ist und wer es denn erfüllen wird - wenn es denn einer von uns ist, der das kann und der das bedeutet und der das ist -, dann ist es vielleicht das Gesicht, an das sich durch Jahrhunderte Menschen gehalten haben. Das Gesicht, das uns von einem Kreuz vielleicht sogar nicht mal mehr anblicken kann, aber das da ist. Ich sage „vielleicht“, und ich will unsere Hoffnungen und unser Beiseiteschieben von Träumen nicht irgendwo hinschieben und irgend-

wohin projizieren, sondern möchte es unter uns lassen, das Gesicht, der Mensch, das Leben für andere zu sein. Damit das geknickte Rohr nicht zerbricht und der glimmende Docht nicht auslöscht.

Ein kleiner Hinweis, ein kleine, fast auch schon wie eine Verlegenheit, aber doch eine ganz große inhaltliche Wichtigkeit. Sie haben es schon gesehen: Hier sind Brot und Wein und ein bißchen Käse aufgestellt. Wenn wir hinausgehen, dann kann man sich davon stärken, wenn man das braucht. Und da kann man vielleicht einem anderen ein Stück geben, weil er das braucht. Zeichen des Lebens, Zeichen der Zuwendung, Zeichen der Hoffnung, die trotz allem bleibt. Des Traumes, der kein böser Traum bleiben wird, sondern der ein Traum ist, den Menschen seit eh und je geträumt haben.

Ein altes Lied, ein altes Gebet: „Wenn der Herr die Gefangenen Zions erlösen wird, so werden wir sein wie die Träumenden. Dann wird unser Mund voll Lachens und unsere Zunge voll Ruhmens sein. Da wird man sagen unter den Völkern - der Herr hat Großes an ihnen getan. Der Herr hat Großes an uns getan, des sind wir fröhlich. Herr, bringe wieder unsere Gefangenen, wie du die Bäche wieder bringst im Mittagsland. Die mit Tränen säen, werden mit Freuden ernten. Sie gehen hin und weinen und tragen edlen Samen und kommen mit Freuden und bringen ihre Gaben. Das geknickte Rohr wird er nicht zerbrechen und den glimmenden Docht wird er nicht auslöschen.“

Kumbayah
Gospel

Gestärkt weitergehen

Dank-, Bitt- und Fürbittgebet mit Liedzeile „Ubi caritas“ (Taizé)

Lebendiger Gott,
Du kennst unsere Sehnsucht und unsere Angst:
Wir danken Dir für die Stille, die wir hier gefunden haben,
für die Zeit zum Hören auf Dich und auf uns.
Wir bitten Dich, gib uns die Kraft,
unsere Träume gegen die Mauern aus Ablehnung und Angst leben und wachsen zu lassen
und ermutige diejenigen, die denken, AIDS kriegen nur die anderen,
sich mit ihren Vorurteilen und ihrer eigenen Betroffenheit auseinanderzusetzen.
Wir bitten Dich für alle Menschen auf dieser Welt,
die diskriminiert, verfolgt und gefoltert werden.

Lebendiger Gott,
Du bist uns oft fremd und manchmal sehr nah.
Wir danken Dir für die Gemeinschaft, die wir in den letzten Tagen und auch heute Abend erfahren konnten.
Wir bitten Dich, stell Dich den Selbstgerechten in den Weg,
die das Bild eines fernen und gefühllosen Gottes ver-

mitteln.

Wir bitten Dich, für alle Menschen mit HIV und AIDS, die alleinbleiben mit der Krankheit und der Angst vor dem Tod,
die niemanden haben, dem sie ihren Traum erzählen können.
Wir bitten Dich, daß sie Hilfe und Zuwendung erfahren,
daß sie Mut und Lust neu entdecken, um ihre Lebenszeit zu gestalten.

Lebendiger Gott,
Du willst uns Schwester und Bruder, Freundin und Freund sein:
Wir danken Dir, daß wir Lust und Traurigkeit erleben, lieben und Liebe erfahren können.
Wir bitten Dich für alle Menschen, an die wir heute abend denken,
Frauen und Männer, die uns lieb sind, deren Nähe wir vermissen.
Wir bitten Dich, laß uns die erfahrene Gemeinschaft und Lebenslust dieser Tage mit in den heutigen Abend und die nächsten Wochen hineinnehmen
und etwas von der gewonnenen Stärke weitergeben an Freundinnen und Freunde.

Tischrede

Liebe Freunde,

„... und ich habe einen Traum.“ Einen Traum, der mir leben hilft. Aber nicht nur mir selbst, sondern auch dem Menschen neben mir. Wir teilen unsere Träume wie ein Stück Brot, damit wir leben können. Das wird uns verwandeln, wie sich die Körner von den Feldern verwandeln zu unserer Nahrung.

Wir laden Sie ein, Brot und Trauben miteinander zu teilen. Das ist kein Abendmahl, keine Eucharistie, keine Mahlzeit nur für eingeschriebene Christen. Aber etwas vom Sinn des Abendmahls fällt doch auf dieses Agape-Mahl, zu deutsch: Liebesmahl. Wir haben diese Früchte des Feldes nicht selbst gemacht, sondern empfangen sie. Ich achte darauf, daß auch der neben mir, die neben mir etwas bekommt. Ich gebe ihm, ich gebe ihr damit zugleich etwas von mir selbst: einen Blick, einen Wunsch, eine Geste, ein Stück von meinem Traum. Wir feiern ein Mahl zum Zeichen dafür, daß wir geliebt sind, daß wir vielleicht geliebter sind, als wir meinen; ein Zeichen, daß wir einander brauchen.

Einen kleinen Hinweis noch: Wir wollen unser Friedensgebet mit diesem Agape-Mahl offen ausklingen lassen. Wer gleich zum Abschlußfest der Bundespositivenversammlung eilen möchte, kann das gerne tun; wer noch etwas Zeit hat, den laden wir ein, noch ein Weilchen zu bleiben, hier in der Kirche oder auch draußen am Denkmal. Alle aber laden wir ein, die Kollektenbeutel am Ausgang fleißig zu füllen, damit der Baum, den wir davon kaufen wollen, auch wirklich gepflanzt werden kann. Nehmt noch ein Wort mit auf den Weg in diese Nacht und die nächsten Tage:

Gute Worte auf den Weg

Geht mit der Einsicht, daß die Liebe stärker ist als der Tod, wenn wir uns auch in den traurigen Momenten nicht allein lassen.

Geht mit der Absicht, in Wort und Tat einzustehen für Liebe und Gerechtigkeit, für Frieden und Versöhnung.

Geht mit der Aussicht, daß wir Gott begegnen, wo wir im Menschen die Schwester und den Bruder sehen.

Denn ihr seid fähig zur Liebe

und euer Träumen wird eure Freunde anstecken.

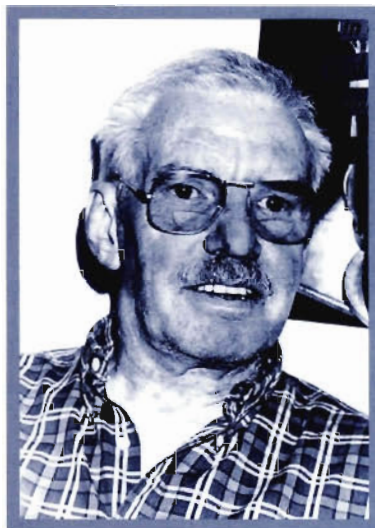
Geht in Frieden.

Musikstück und gemeinsames Essen

(Von diesem Friedensgebet sind Mitschnitte zum Selbstkostenpreis erhältlich. Bestellungen für eine Tonband- oder VHS-Videokassette - DM 5.- oder 7.- + DM 3.- Porto, in Briefmarken beizulegen - sind an die AIDS-Hilfe Leipzig e.V., Ossietzkystr. 18, 04347 Leipzig, zu richten.)



Ingo Schmitz



Karl-Georg Kruse



Sebastian Bartsch und Jürgen Hübner

Leipz. Volkszeit. 31.8.96
Bundeskongreß in Leipzig

Sparpaket trifft Aids-Kranke

Leipzig (epd/dpa). Eine verstärkte Solidarität der Kirchen mit Aids-Kranken und HIV-Infizierten haben Teilnehmer der 7. Bundespositivenversammlung gestern in Leipzig gefordert. Kritik an den Sparplänen der Bundesregierung im Sozialbereich übte die Bundestagsabgeordnete Andrea Fischer, Bündnis 90/Grüne. Chronisch Kranke seien von den vorgesehenen Kürzungen besonders betroffen. An dem Aids-Kongreß, der erstmals in den neuen Bundesländern stattfindet und bis Sonntag dauert, beteiligen sich etwa 600 Menschen. *Leitartikel*

„Powern statt Mauern“

Parlament der HIV-Infizierten tagt erstmals im Osten

Leipzig (dpa). „Powern statt mauern“ lautet das Motto der 7. Bundesversammlung von HIV-Infizierten und Aids-Kranken, die morgen in Leipzig beginnt. Damit tagt das „Parlament der Positiven“ zum ersten Mal in einem der neuen Bundesländer.

Etwa 500 Teilnehmer werden zum viertägigen Kongreß erwartet. In mehr als 40 Workshops wird unter anderem über Leben von der Sozialhilfe, Sterben und Behandlungsmethoden diskutiert.

Nach Angaben des Robert-Koch-Instituts Berlin leben derzeit in Deutschland 38 000 bis 48 000 HIV-Infizierte. Bei 5000 von ihnen ist die Immunschwächekrankheit bereits voll ausgebrochen. Die meisten infizierten Menschen leben in den Großstädten Berlin, Frankfurt/Main, München, Hamburg und Düsseldorf.

Während die Zahl der Neuinfektionen in den westlichen Bundesländern bei etwa 2000 im Jahr stagniert, nahm sie in Ostdeutschland seit der Wende ständig zu. Waren es im Jahre 1990 noch 140 Männer und Frauen, die HIV-infiziert waren, sind es in diesem Jahr nach Angaben der Deutschen AIDS-Hilfe 1100. Grund genug für die Veranstalter des Kongresses, ein Schwerpunktthema den Problemen der Betroffenen in den neuen Bundesländern zu widmen.

Unter dem Motto „Alles Banane“ – Positive im Osten“ soll über den Aufbau der AIDS-Hilfe gesprochen werden. Außerdem soll die Bevölkerung in Ostdeutschland stärker für die Probleme HIV-Infizierter und Aids-Kranker sensibilisiert werden. Dazu soll auch das Rahmenprogramm „Powern ohne Ende“ einen Beitrag leisten. Neben Ausstellungen sind ein Talk-Kabarett der „academix“, ein Friedensgebet in der Nikolaikirche und ein Fest unter dem Motto „Der Kongreß tanzt“ vorgesehen.

*Trizke-Zeitung
28. Aug. 96*

Nikolaikirche in Leipzig

Denkmal erinnert an AIDS-Kranke

Leipzig (dür). Eine Holzkonstruktion vor dem Eingang der Leipziger Nikolaikirche erregt dieser Tage Aufmerksamkeit bei Passanten und Besuchern. Im Netz zwischen den Balken stecken Sonnenblumen, Rosen, bemalte Steine, kleine Zettel. Letztere erinnern an Verstorbene und geben Auskunft über die Mühsal von Trauerarbeit. Junge Leute unterhalten sich über HIV, AIDS, Solidarität, Träume, Sterben, Sozialabbau. Wer innehält, erfährt, daß unweit des Denkmals Menschen mit HIV und AIDS bei der 7. Bundespositivenversammlung der Deutschen AIDS-Hilfe gegen die gesellschaftliche Isolation „powern“. Das Denkmal wurde von der Psychiatriebetroffenen-Initiative Durchblick e.V. Leipzig gestaltet.

Trizke-Zeitung 05.09.96

Hoffnung auf Heilung der tödlichen Krankheit

HIV-Infizierte beraten sich auf Leipziger Kongreß

Von Birgit Ulrich, Leipzig

Sie wollen sich nicht mehr verstecken und ausgrenzen lassen. HIV-Infizierte sowie Aidskranke fordern auf einem morgen in Leipzig beginnenden Kongreß ihre Akzeptanz in der Gesellschaft.

„Powern statt Mauern“ ist das Motto der siebten Bundesversammlung von Menschen mit HIV und Aids, die morgen in Leipzig beginnt. „Wir wollen Kraft zeigen, über unsere Situation reden, und aufstehen, um Forderungen zu stellen“, umreißt Uli Meurer von der Deutschen Aidshilfe (DAH) die Ziele des viertägigen Kongresses. Rund 500 Teilnehmer aus allen sozialen Schichten und von verschiedenen Betroffenengruppen – homo- und bisexuelle Männer, Drogenabhängige, heterosexuelle Frauen und Männer, Stricher und Bluterkrankte – diskutieren gemeinsam

Möglichkeiten, die Lebensqualität von Infizierten zu verbessern. „Die Kette HIV-Aids-Tod scheint sich aufzulösen“, sagt Meurer. Es deutet sich an, daß die bislang tödliche Immunschwäche eine behandelbare Krankheit werden könne.

Nach Angaben des Robert-Koch-Instituts Berlin leben derzeit bis zu 48 000 HIV-Infizierte in Deutschland. Die DAH schätzt, daß es weitaus mehr sind. Während die Zahl der Neuinfektionen in den alten Bundesländern bei etwa 2000 im Jahr stagniert, nahm sie in Ostdeutschland seit der Wende ständig zu, wenngleich auf einem niedrigen Niveau. Zur Zeit sind nach DAH-Angaben 1 100 Ostdeutsche HIV-positiv. Grund genug für die Veranstalter, den Problemen Ostdeutscher einen Kongreßschwerpunkt zu widmen. Vor allem die schlechtere medizinische Betreuung und soziale Probleme werden dabei zur Sprache kommen.

Berliner Zeit. 28.08.96

Forderung der Bundespositivenversammlung der Deutschen AIDS-Hilfe in Leipzig:

Grundsicherung muß versicherungsunabhängig sein

Leipzig (dür). „Die Bundespositivenversammlung der Deutschen AIDS-Hilfe in Leipzig! Wer hätte das vor wenigen Jahren für möglich gehalten.“ So hieß Leipzigs Gesundheitsdezernent, Dr. Jürgen Zimmermann, mehr als 600 Menschen mit HIV und AIDS zum ersten Kongreß der AIDS-Hilfen in Ostdeutschland willkommen. Das Motto „powern statt mauern“ gebe den richtigen Weg an, heraus aus der Einsamkeit. Der Mut, sich auf den Weg in die Öffentlichkeit zu machen, sei ein Geschenk. „was uns von den HIV-Positiven und AIDS-Kranken gemacht wird“, sagte Zimmermann.

Die im vergangenen Jahr in Köln eingeschlagene Richtung, die Bundespositivenversammlung als einen politischen Kongreß zu veranstalten, wurde in Leipzig fortgesetzt. So wurde eine an Regierung, Parlament und Parteien gerichtete Resolution verfaßt, in der die Teilnehmer eine steuerfinanzierte, bedarfsgerechte Grundsicherung fordern, die nicht von Versicherungsbeiträgen abhängig ist. Anstatt die gesetzliche Krankenversicherung weiter zu demonstrieren, fordert die Bundespositivenversammlung eine Versicherungspflicht für alle in der gesetzlichen Krankenversicherung.

Auf dem Abschlußplenum gründeten die Teilnehmer das bundesweite Positivennetzwerk. Die neue, von den bestehenden AIDS-Organisationen unabhängige Organisation, will in verschiedenen ost- und westdeutschen Städten aktiv werden. Erstmals trafen sich parallel zum „Parlament der Positiven“ nach „einem Jahrzehnt der Scham und Zurückhaltung“ Eltern und Geschwister von Menschen mit HIV und AIDS, die den Mut fanden, sich öffentlich zu ihren infizierten und kranken Angehörigen zu bekennen. Auch sie strebten den Aufbau eines bundesweiten Netzwerkes an.

Viele trauen sich nicht in die Öffentlichkeit

Teilnehmer am Aids-Kongreß in Leipzig: Im Gegensatz zu Krebs ist es immer noch ein Makel, betroffen zu sein

Leipzig. Gestern ging in Leipzig die 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids zu Ende. Die wichtigste Forderung des Kongresses von 600 Betroffenen an die Politik ist es, den Sozialstaat aus- statt abzubauen. Eine bedarfsgerechte materielle Grundsicherung von 2000 Mark für alle Menschen, aber besonders für jene mit HIV und Aids, wird angemahnt. Ein Umdenken ist nötig, meint auch Jörg Böker aus Frankfurt/Main, seit 1985 HIV-positiv.

Frage: Es war die 7. Bundesversammlung, die erste im Osten Deutschlands. Ihre Bilanz?

Jörg Böker: Wir hatten intensive, schöne Tage. Leipzig ist ja keine Schwulen-Metropole wie Köln. Als die Bundesversammlung dort stattfand, machten die Teilnehmer die Nacht zum Tag. Hier in Leipzig, wo eine Szene weitestgehend fehlt, kam ich wenigstens rechtzeitig ins Bett und erlebte den Kongreß bewußt. Toll war die Aufnahme im Hotel („Anm.: „Ibis“ und „Novotel“). Es gab keine

Berührungsangst.

Sie fahren mit Hoffnung nach Hause?

Ja, nach der Weltkonferenz von Vancouver können wir hoffnungsvoller sein. Wir wissen zwar, daß die neuen Medikamente nicht die Rettung bringen, aber zumindest die Verlängerung des Lebens.

Sie bekennen sich, positiv zu sein!

Seit zwei Jahren. Vorher wollte ich das nicht wahrhaben. Ich versuchte, das Unfaßbare zu verdrängen. Erst als ich an einer Hirnhautentzündung erkrankte, die Beine gelähmt waren, ich auf der Kippe stand, änderte ich mein Leben.

Mit welchen Erfahrungen?

Privat nur positiven. Meine Mutter war mir dankbar, daß ich ihr durch mein Schweigen noch einige ruhige Lebensjahre beschert hatte. Nun hilft sie mir sehr. Großzügig unterstützen mich auch



Jörg Böker

meine Verwandten aus Dresden. Die sagen: Du hast uns geholfen, als es noch die Mauer gab, nun müssen wir dir helfen. Das hatte ich nicht erwartet.

Aber ... ?

Es ist noch immer ein Makel für diese Gesellschaft, positiv zu sein oder Aids zu haben. Im Gegensatz zu Krebs. Wer daran leidet, braucht sich um die gesellschaftliche Akzeptanz seiner Krankheit keine Sorgen zu machen. Ich kenne in Frankfurt genug Banker, die positiv sind, die es sich aber wegen ihrer Position nicht trauen, ihre Krankheit öffentlich zu machen. Damit Menschen mit HIV und Aids selbstbestimmt leben können, ist aber ein Klima der gegenseitigen Toleranz und Akzeptanz zwingend. Beides vermisse ich noch zu oft.

Haben Sie finanzielle Probleme?

Ich bekomme 930 Mark Rente und Wohngeld. Bei Kürzung der Bezüge könnte ich mich gleich aufhängen.

Wie leben Sie mit der Perspektive, irgendwann zum Pflegefall zu werden?

Das verdränge ich. Als ich mich noch nicht positiv bekannte, lebte ich aus den Vollen, machte hohe Schulden, leistete mir viel mehr, als ich bezahlen konnte. Motto: Morgen ist alles vorbei.

Und nun leben Sie anders?

Ich lebe bewußter. Wenn ich früh aufwache, die Sonne scheint und die Vögel zwitschern, sage ich mir: Das wird aber heut' ein schöner Tag.

Resignieren Sie nie?

Klar kommt es vor, daß mich die Angst packt. Wenn es mir dreckig geht, ich Durchfall habe, stundenlang auf'm Klo sitze. Oder wenn wieder mal ein Freund gestorben ist.

Sie gelten als Langzeit-Infizierter!

Sicher, mit meinen elf Jahren! Doch ich spüre immer mehr, daß ich mit meiner Geschichte wichtig bin. Durch Leute wie mich wissen die Neuinfizierten, daß sie nicht, wie es vor nicht langer Zeit hieß, höchstens noch zwei Jahre zu leben haben.

Interview: Thomas Mayer

LEIPZIGER AMTS-BLATT

17. 8. 96

Nummer 17

Gegen Angst und gegen Ausgrenzung

7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids vom 29. August bis 1. September in Leipzig

AIDS sieht man nicht - laut der Titel einer Ausstellung, die zur Zeit in der Peterskirche am Schletterplatz zu sehen ist. Sie zeigt Fotos von Menschen, die mit der Krankheit leben und mit ihr umgehen müssen: Frauen, Männer, "normale" Menschen, denn sie kommen aus allen sozialen Schichten und Berufen und aus allen Altersgruppen. Diese Ausstellung und auch die am 21. August im Neuen Rathaus beginnende Ausstellung "Überlebenszeichen" stimmen in gewisser Weise ein auf die Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids, die erstmals in Leipzig stattfinden wird.

Von Toleranz reden ist einfach, aber Toleranz auch zu leben ist wohl schwerer. Viele der Betroffenen müssen das täglich am eigenen Leib erfahren. Ablehnung, Ausgrenzung, Verachtung gehören dazu. Auch ein unwürdiges Versteckspiel ist oft die Folge. Dagegen etwas zu unternehmen, präventiv zu arbeiten, aufzuklären und mit der Krankheit zu leben, ist der Tenor der Bundesversammlung. Diese Treffen ist kein Fachkongreß, die Gäste sind Betroffene selbst, die sich an jährlich wechselnden Orten treffen, um aus der Anonymität zu kommen, um gegen die gesellschaftliche Ausgrenzung aufzutreten.

"Die Stadt Leipzig unterstützt diese Veranstaltung nicht nur finanziell, sondern nimmt das Ereignis auch als Gelegenheit wahr, sich dem weltweiten Problem zu stellen und den Betroffenen sowie ihren Angehörigen und Freunden, aber auch den im Bereich von Hilfe, Betreuung und Prävention Tätigen ein Forum zu bieten, sich zu artikulieren, Selbstbewußtsein und Gemeinschaftsgefühl zu entwickeln", so Thomas Krakow, der Beauftragte für gleichgeschlechtliche Lebensweisen der Stadt Leipzig. Die Bundesversammlung unterstützen natürlich auch ganz besonders die Mitarbeiter der AIDS-Hilfe e. V., sowie der AIDS-Beratungsstelle beim städtischen Gesundheitsamt.

120 HIV-Infizierte und Aids-Kranke sind gegenwärtig in der Region in medizinischer Betreuung. Daß die Zahl der Infizierten weitaus höher ist, kann Hans Probst, der leitende Sozialarbeiter der AIDS-Hilfe e. V., nur vermuten. 50 der Betroffenen werden von dem 1990 ins Leben gerufenen Verein betreut. Aber auch acht ehrenamtliche Helfer sind derzeit im Einsatz, um bei der Bewältigung der vielfachen Lebensprobleme zu helfen.

Leben, lachen, genießen - auch das ist ein Anliegen der Bundesver-

sammlung. Am 30. August steigt um 23 Uhr eine Kabarett-Talk-Nacht im academixer-Keller. Und am 31. August heißt es ab 21 Uhr "Der Kongreß tanzt" im Haus Leipzig. Ein Ökumenisches Friedensgebet findet am 31. August um 20.30 Uhr in der Nikolaikirche statt. Es wird gestaltet von Menschen, die auf ganz unterschiedliche Weise mit HIV und Aids zu tun haben.

Powern statt mauern - und nachdenken, weil jeder morgen selbst betroffen sein kann.

Anschriften der Beratungsstellen in Leipzig für Betroffene und Hilfesuchende:

AIDS-Hilfe Leipzig e.V.

Ossietzkystraße 18

04347 Leipzig

Beratungszeiten: dienstags und donnerstags 18 - 21 Uhr

Beratungstelefon: 1 94 11

AIDS-Beratung und Betreuung

beim Gesundheitsamt der Stadt

Gustav-Mahler-Straße 1-3

04109 Leipzig

Telefon: 1 23 68 91/94 ■

FR 2.5.96

HIV-Positive fürchten Ächtung

Infizierte verschweigen Krankheit gegenüber Arbeitgebern

LEIPZIG, 1. September (epd). Aus Angst vor beruflichen Ausgrenzung und Diskriminierung verschweigen zunehmend mehr HIV-Infizierte ihre Krankheit gegenüber Arbeitgebern und Kollegen. Darauf hat Christopher Knoll von der „Schwulen-Forschungsgruppe“ der Universität München am Wochenende bei der Bundespositivversammlung in Leipzig hingewiesen. In den meisten deutschen Unternehmen gebe es allerdings auch keine Richtlinien oder Grundregeln, wie mit HIV-kranken Mitarbeitern umzugehen sei, betont er. Untersuchungen hätten ergeben, daß über 80 Prozent aller Schwulen und Lesben unter Diskriminierungsangst am Arbeitsplatz leiden.

Ähnlich sei auch die Situation bei Menschen, die am HIV-Virus erkrankt seien. Als wesentlicher Grund für Ausgrenzung und Diskriminierung nannte Knoll fehlendes Wissen über die Ausbreitungsbedingungen bei Aids. Auch werde nach wie vor von vielen Menschen die Infektion als „Beweis eines moralisch fragwürdigen Verhaltens“ angesehen. Arbeitgeber fürchteten daher immer häufiger um das

Image ihres Unternehmens, wenn sie HIV-Infizierte Mitarbeiter hätten. Andererseits sei der Beruf für die Betroffenen von enormer Bedeutung. Er bedeute nicht nur materielle Absicherung, sondern mögliche Kontakte zu sozialen Gruppen und stärke das Selbstbewußtsein.

Der Vorsitzende der Deutschen Aids-Stiftung „Positive leben“, Ulrich Hents, forderte eine „pauschale Mehrbedarfszulage“ für HIV-Positive und an Aids Erkrankte. Diese Zulage sollte nach seinem Worten 50 Prozent des Sozialhilfesatzes betragen und den Betroffenen helfen, ihre durch die Krankheit bedingten höheren Aufwendungen abzusichern. Dazu zählte u. a. eine gute Ernährung, da sie nachweislich den Ausbruch von Aids verzögere. Hinzu kämen besondere Befähigungen durch hygienische Anforderungen. Zwar gäbe es schon jetzt die Möglichkeit, Mehrbedarfszulagen für HIV-positive Sozialhilfe-Empfänger zu beantragen, die entsprechenden Bestimmungen hätten allerdings nur empfehlenden Charakter. Eine Pauschalzulage solcher Zulagen könnte zudem den Verwaltungsaufwand verringern.

Aids-Kongreß: So helfen die Leipziger

Von PETRA GEBAUER Die Messestadt hat Herz. Ohne Hilfe der Leipziger hätte der AIDS-Kongreß in Leipzig nicht durchgeführt werden können.

★ Die Stadt Leipzig hat rund 10 000 Mark gespendet.

★ Gleichstellungsbeauftragter Thomas Krakow (33) hat die untere Wandelhalle im Neuen Rathaus für Ausstellungen organisiert.

★ Piano Blüthner spendiert für eine Veranstaltung kostenlos einen 55 000 Mark teuren schwarzen Flügel, inklusive An- und Abtransport.

★ Blumen Wöllner lieferte Straußen, Grünpflanzen und große Gebinde - alles mit 30 Prozent Rabatt.

★ Besonders engagiert das Novotel. Reiner Sievers (33), Verkaufsleiter: „Wir stellen alle 9 Tagungsräume kostenlos zur Verfügung.“ Und auf speziellen Wunsch gibt's vegetarische und salzarme Gerichte - gratis.

★ Auch die Stars machen mit: Schauspielerin Judy Winter und die Sängerin Margot Werner moderieren ohne Honorar die Abschlußfeier „Der Kongreß tanzt“ morgen im Haus Leipzig. Dazu spielen Mid-Life-Greis und das Kristallpalast Variété - kostenlos.

Michael Lenz von der Deutschen Aids-Hilfe: „Leipzig hat den Kongreß toll angenommen. Danke.“

Bild 30. 8. 96

„Lieber jeden Tag eine Handvoll Pillen“

Benno hofft auf Mittel zur Heilung von Aids / Zum fünften Mal nimmt er an der Bundesversammlung HIV-Positiver teil

Von Birgit Ulrich

Behutsam, fast liebevoll steckt Benno kleine, seidige Schleifen an derbes Gestrick. Einem Moment hält er inne, dreht sich um und sagt: „Wenn alle dran sind, weißt du, wie viele Freunde ich durch Aids verloren habe.“ Und plötzlich schwimmen seine großen, dunklen Augen in Tränen.

In sich versunken wendet er sich wieder dem Kunstwerk zu. Minuten später leuchten blutrot neun Schleifen am „Temporären Denkmal“ vor der Leipziger Nikolaikirche.

Es ist ein Ort des Erinnerns, der stummen Grübe. Sieben Tage lang steht das aus groben Balken zusammengefügte Gestell am Eingang des Gotteshauses. In dieser Zeit tagt in Leipzig die siebente Bundesversammlung von Menschen mit HIV und Aids. Mehr als 500 Frauen und Männer – homo- und bisexuelle, Ex-Junkies, Bluter und Heteros – reden hier bis Sonntagabend über das Leben mit dem noch immer todbringenden Virus. An die zwischen den Holzern gespannten Seile des Denkmals werden sie Fotos und Briefe heften, Karten und kleine Basteleien, auch Blumen oder Talismane – Dinge, die an Tote erinnern. Junge Frauen und Männer, gestorben vor der Zeit, an den Folgen von Aids.

Benno Wirth trägt den Erreger der Immunschwächekrankheit seit mehr als fünf Jahren in sich. Am 8. Januar 1991 hat er sein positives Testergebnis in der Ostberliner Charité erfahren. „Dieses Datum vergißt man nicht“, sagt er. „Das prägt sich ein wie ein zweiter Geburtstag.“

„Obwohl ich immer damit rechnen mußte, mich anzustecken. Die Gewißheit, daß es nun wirklich passiert war, hat mich voll getroffen“, erzählt Benno. Er habe sich wie plattgeschlagen gefühlt, geriet in tiefe Verzweiflung und hatte Angst. Benno lebt seine Homosexualität intensiv und leidenschaftlich. Für ei-

„Ich lebe und genieße. Jetzt und hier. Und wenn mir nach Fete ist, wird gefetet.“

ne feste Partnerschaft sei er wohl nicht der Typ, sagt er. Durch andere HIV-infizierte im Ostberliner Verein „pluspunkt“ findet Benno aus seiner tiefen seelischen Krise. „Eigentlich haben die Leute mir auch nicht groß was anderes erzählt als die Sozialarbeiterin in der Klinik“, erinnert sich der 38jährige. „Aber für mich war es einfach glaubhafter. Einem Typen, der dieselben Höhen und Tiefen durchlebt wie ich, nehme ich Trost und Hoffnung eher ab.“

Aus diesem Grund sind ihm Treffen und Gespräche mit Positiven wichtig. Deshalb organisiert er mit einer kleinen Gruppe von Freunden – aus der einmal der Verein „positiv Ostern“ werden soll – solche Begegnungen speziell für ostdeutsche infizierte. Und mit aus diesem Grund ist Benno jetzt schon zum fünften Mal bei einer Bundesversammlung von Menschen mit HIV und Aids dabei. Für den Leipziger Kongreß, der insgesamt vier Tage tagt, engagiert er sich erstmals mit in der Vorberei-



Benno hat die Hoffnung, daß er an den Folgen von Aids nicht sterben muß. Den Tod fürchtet er weniger als Schmerzen und Tage voller Qualen. Foto: Wegner

tungsgruppe. „Mich interessieren die Gedanken anderer Infizierter. Ich will hören, wie sie ihr Leben gestalten, soziale Rechte durchsetzen, mit Trauer und Fröhlichkeit klarkommen“, sagt Benno.

Er geht offen mit seiner Ansteckung um, weiß aber, daß sich viele Betroffene verstecken. „Aus Angst vor Ausgrenzung“, erklärt er. Wenn die Leipziger Begegnungen diesen Leuten Mut machen würden, sich mitzutellen und Forderungen zu stellen, wäre das ein schöner Erfolg.

Eltern, Geschwister und andere Angehörige HIV-Positiver haben ein eigenes Forum auf dem Kongreß. „Das ist neu, und wir müssen gucken, wie es funktioniert“, erklärt Benno. Vorangegangene Tagungen hätten Eltern und die Familien guttue, mit Gleichbetroffenen zusammenzusehen. Sie könnten Ängste loswerden, ohne lange Vorrede, gemeinsam trauern, neue Perspektiven finden.

Der gebürtige Thüringer ist seinen Eltern und der Schwester innig verbunden. „Wir haben nie Geheimnisse voreinander gehabt“, sagt Benno. So konfrontierte er Mutter und Vater auch sofort mit seiner HIV-Infektion. „Das war ein Fehler“, findet er heute. „Ich wußte zu wenig über die Krankheit, konnte nicht sagen, wieviel Zeit mir noch bleibt. Meine Mutter sah mich schon sterben. Es tut mir immer noch leid, daß ich sie damals so erschreckt habe.“

Der Schreck bewirkt bis heute, daß die Mutter ihn am liebsten in Watte packen will. „Einerseits ist es schön, so geliebt zu werden“, sagt Benno. Andererseits nervt ihn die übertriebene Fürsorge. „Mutter, sag ich dann,

behandle mich wie immer. Wenn ich dich eines Tages stärker brauche, melde ich mich schon.“

Die Immunschwächekrankheit ist bei Benno noch nicht ausgebrochen. Aber seine Blutwerte sind phasenweise sehr schlecht. „Wenn ich dies von meinem Arzt höre, dann geht es mir auch schlecht. Dann kann ich nicht mal mehr einen Wassereimer hochheben.“

Aids habe viel mit der Seele zu tun, sagt der hager Mann. Wer die Angst immer an sich fressen läßt, sterbe schneller. Benno ist nicht von Furcht beherrscht. Nicht mehr. „Ich lebe und genieße, jetzt und hier. Viel intensiver als früher. Ich zwingt mich zu nichts, quäle mich nicht, und wenn mir nach Fete ist, wird gefetet“, sagt er rüch.

Das Virus sei in seinen Gedanken nicht ständig präsent. „Aber wenn es um Sex geht, regt es sich.“ Benno schließt die Augen, überlegt. Langsam spricht er weiter. „Die einzigen schlechten Erfahrungen als Infizierter habe ich mit Sexpartnern gemacht. Schon wenn ich jemanden treffe, überlege ich: Wann offenbare ich mich? Wie offenbare ich mich? Oder ich werde geschneit, beschimpft, beleidigt.“

Seit 1992 nimmt er Medikamente, die die Vermehrung des Aidsreggers bremsen sollen. Vor kurzem hat sein Arzt ihm zur neuen Kombinationstherapie geraten, weil das Blutbild ihn alarmierte. „Ich hoffe, jetzt wird es wieder besser“, sagt Benno.

Der grauhaarige Mann hat zu seinem Doktor vollstes Vertrauen. Dennoch spricht er oft mit anderen Infizierten über Behandlungsmöglichkeiten und -erfolge. „Die Erfahrung, wie es einem mit bestimmten Pillen geht, kann der Arzt mir nicht vermitteln. Der sagt mir anhand seiner Werte nur, wie ich mich fühlen mußte.“

Benno glaubt, daß ostdeutsche HIV-Infizierte und Aidskranke meist schlechtere Karten haben als westdeutsche. Allein um in eine Schwerpunktpraxis zu gelangen, würden viele Patienten Wege von bis zu 300

„Was soll der Vorwurf, wir schreien zu laut? Jeder, der in Not ist, schreit.“

Kilometern auf sich nehmen. Und müßten dann damit rechnen, hohe Zuzahlungen für die Behandlung zu leisten, da sie als Ost-Versicherte dem West-Arzt nur 80 Prozent vom Honorar bringen. „Als Berliner trifft mich das Gott sei Dank nicht“, schränkt der junge Mann ein. „Trotzdem ist das eine schlimme Situation.“

In den neuen Bundesländern leben nach Angaben der Deutschen Aids-Hilfe (DAH) 1 100 Frauen und Männer mit dem HI-Virus. Ihrer Situation ist auf dem Leipziger Kongreß ein Schwerpunktthema gewidmet. Da kommen neben der medizinischen Betreuung vor allem soziale Probleme und Befindlichkeiten im Osten zur Sprache.

„Wir Ostdeutschen verstehen uns untereinander besser.“ Unsere Schwierigkeiten mit der Wende, ähnliche Vorgeschichten und Lebenswege verbindet“, sagt Benno. „Wir sind solidarischer, gehen familiärer miteinander um.“

Sonst, meint er, unterscheiden sich die Werte in den neuen Bundesländern in ihren Ängsten und finanziellen Nöten. In ihrer Hoffnung und Trauer nicht von HIV-Positiven der alten Bundesrepublik leben mit dem Virus ist oft ein Leben von Rente und Sozialhilfe. Wenn der Leipziger Kongreß deshalb von den Politikern fordern wird, die Armen nicht weiter zu beuteln, findet Benno Wirth das „völlig in Ordnung“. „Was soll der Vorwurf, wir schreien zu laut?“ fragt er. „Jeder, der in Not ist, schreit.“

Manchmal hat Benno seine Angst nicht im Griff. Wenn er sich nicht gut fühlt, beschleiche ihn oft Furcht, gesteht er. Vor dem, was kommt. Vor Schmerzen und Tagen voller Qualen, ohne das Gefühl, noch Mensch zu sein. „Zu oft habe ich diesen Weg bei Freunden mitansehen müssen. Das will ich nicht durchleben.“ Heute ist er sich sicher, daß er dann Hand an sich legen werde. „Ob ich es dann tue, wenn es an der Zeit wäre, weiß ich nicht.“

Benno hofft, daß es niemals soweit sein wird. Seit dem 8. Januar 1991 – dem Tag seines positiven Testergebnisses – träumt er den Traum von einem Medikament, das ihn heilt. „Ich glaube ganz fest daran, daß Mittel gegen Aids gefunden werden. Daß ich nicht sterben muß. Lieber jeden Tag eine Handvoll Pillen.“

Was, wenn wir jetzt doch nicht sterben?

HIV-Infizierte denken an den Tag X, wenn Aids behandelbar wird. Therapiefortschritte provozieren eine ungewöhnliche Diskussion auf der 7. Bundes-Positivenversammlung in Leipzig ■ Von Manfred Kriener

Nur zögernd und voller Mißtrauen wagen die HIV-Infizierten in Deutschland das Unmögliche zu denken. Was ist, wenn wir jetzt doch nicht sterben? Was wird, wenn sich Aids tatsächlich zu einer „ganz normalen“, behandelbaren Krankheit entwickelt? „Mühsam hat man sich in all den Jahren ans Sterben gewöhnt – und jetzt?“ Die aufregendste Diskussion auf der siebten Bundes-Positivenversammlung am Wochenende in Leipzig trug manchmal schon groteske Züge. Eine kräftige Portion poch-schwarzen Humors gehörte dazu. Es ging um die veränderte Lebensperspektive für die 50.000 deutschen HIV-Infizierten nach den ermutigenden Ergebnissen der Weltaidskonferenz in Vancouver.

Vancouver, immer wieder Vancouver. Die kanadische Stadt ist zu einer schillernden Metapher geworden. Vancouver steht für die Hoffnung, für den Aufbruch der Medizin, die mit der neuen Kombinationstherapie aus neuen Arzneimitteln dem Schreckensvirus HIV endlich das Fürchten lehrt und Aids möglicherweise zu einer beherrschbaren Krankheit macht. Noch ist es nicht soweit, aber die Überlebenschancen wachsen. Vielen Infizierten geht es erheblich besser. Und in den USA sind bereits weitere 15 Medikamente im Zulassungsverfahren. „Wie zukerkrank“ stellte sich eine Leipziger Diskutant in das HIV-infizierte Leben in einigen Jahren vor. Man schluckt jeden Morgen seinen antiviralen Chemiscocktail und feiert dann irgendwann seinen 80. Geburtstag.

Doch erstaunlicherweise produziert die Aussicht auf ein Doch-Noch-Überleben der Aidskrise alles andere als Frohsinn. Das Erschrecken vor dem plötzlichen Gesundwerden? Nicht nur. Da sind zum einen die Freunde, die gestorben sind, da ist die „Fließbandtrauer“ vor allem in der homosexuellen Szene, das Trauma von Aids. Was das Virus angerichtet hat, die Trauer, die Tiefe des Erlebens, das wird bleiben“, sagte die Wuppertaler Aidsheilerin Cory Tigges. Und das dämpft die Freude.

Da ist aber auch das jahrelange Ringen, in dem die Infizierten verzweifelt versucht haben, sich mit ihrer kurzen Lebensspanne abzufinden. Der Essener HIV-Referent Ralf Rötten: „Jetzt steht plötzlich diese ganze Masse an Leben vor einem, das ist ein echtes Problem.“



Christopher-Street-Day in Berlin: Jürgen Hühner (vorn) saß schon im Rollstuhl. Er starb 1991 an Aids. Foto: Ines de Nil

Viele haben Beruf und Studium aufgegeben, sind „glückliche Rentner“ geworden. Die Ersparnisse sind verbraten, die großen Weltreisen gemacht. Man hat sich auf fünf, höchstens zehn Jahre eingerichtet, man hat „alles“ erledigt. „Ich muß jetzt vielleicht tatsächlich ein alter Schwuler mit sechzig Jahren werden“, sagte ein Teilnehmer. Ein anderer sieht sich schon im Vorstellungsgespräch beim neuen Arbeitgeber. „Guten Tag, ich war zehn Jahre lang HIV-Rentner, können Sie mich bitte nehmen?“ Da wurde endlich gelacht.

Waniger lustig ist die Sorge vieler, daß tatsächlich bald die sozialen Unterstützungen gekürzt werden. Sollte sich die – vorschnelle – Meinung durchsetzen, daß Aids jetzt nicht mehr so schlimm ist, werde womöglich eine neue Diskriminierungswelle einsetzen: „Ihr Schmarotzer, ihr seid doch gar nicht so krank, genau damit werden sie uns an den Karren pissen“, warnte eine Junkiefrau. Die große Kraftprobe werde kommen. In Thüringen sind bereits Gelder für die Aids-Hilfen mit Hinweis auf den medizinischen Fortschritt gestrichen worden.

Unbehagen bereitet den „Positiven“ aber auch die Aussicht auf lebenslangliches Tablettschlucken. „Wenn mein Virus verschwunden ist, ist die Leber kaputt“. Schon deshalb bleibe die Lebenserwartung für die Infizierten reduziert. Immer wieder wurden die „Medizinaschinerie“ und die Giftcocktails mit ihren Nebenwirkungen beschworen. Die Ablehnung der antiviralen Medikation bei einigen der 600 Teilnehmer ging soweit, daß dem Berliner Aidsheiler Lars Vestergaard der Kragen platzte. Während jeder Infizierte in Afrika heilfroh war, eines der Medikamente zu bekommen, werde hier die große Jeremiade angestimmt. „Wir sind nicht in Kuba“, rief er den Medizinkritikern zu. Jeder könne doch frei entscheiden, ob er sein Virus mit Brennesseltee oder mit Pillen bekämpfe.

Ähnlich heftig reagierten andere „Positive“: Für sie enthielt die Diskussion zuviel Zukunft und zu wenig Wirklichkeit. Hartnäckig er-

innerten sie daran, daß noch viele an Aids sterben, daß der Überlebenskampf noch lange nicht gewonnen ist. Noch wisse niemand, wie die Langzeitwirkung der Medikamente aussehe. Vielleicht werde das Aidsvirus auch die neuen Arzneien austricksen.

Die Leipziger Diskussion offenbarte das Mißtrauen vieler Infizierten. Zu oft haben sie vergebliche Hoffnungen investiert, zu oft glaubten sie den Erfolgsmeldungen, die sich dann doch als Flop erwiesen. Bloß keine neuen Enttäuschungen, lautet die berechtigte Skepsis. Dennoch hatten die Veranstalter der Deutschen Aidshilfe die neue Überlebensperspektive mutig auf die Tagesordnung gesetzt. Und kein anderer Arbeitskreis zählte mehr Teilnehmer als der über den „Tag X“, an dem das Aidsvirus HIV besiegt sein wird.

Angetippt wurde noch eine andere, dramatische Konsequenz. Sollte Aids tatsächlich beherrschbar werden, verschwand auch die Todesdrohung und damit der Zwang zu Safer-Sex. Eine neue Infizierungswelle könnte folgen. Schon heute fällt den Langzeitinfizierten die Kondompflicht zunehmend schwerer. Die Lust auf „richtigen Sex“ wächst. Daß die Aids-Hilfen irgendwann überflüssig werden – auch dies wurde in Leipzig schon mal angedacht – scheint angesichts solcher Aussichten eher abwegig.

Einem Rostocker Arzt gerät das Schlüsselwort: „Wir im Osten haben schon einmal einen Tag X erlebt. Damals kam die Wende und die D-Mark als Wunderdroge. Seitdem bin ich vorsichtig – mit dem Tag X und allen Arten von Wunderdrogen.“

Das sündhaft teure Virus

Ungeschminkt wird unter Wissenschaftlern derzeit über die wirtschaftliche Seite von Aids diskutiert. Vor fünf Jahren, so berichtete der österreichische Forscher Bernd Vielhaber auf der Bundes-Positivenversammlung, habe die Behandlung eines Aids-Patienten 160.000 Mark pro Jahr gekostet. Inzwischen sei die 200.000-Mark-Grenze überschritten. Nicht nur in Afrika und Asien, auch in der reichen Bundesrepublik, so Vielhaber, werde die Behandlung bald zum Problem: „Die Kassen werden das nicht ewig mitmachen.“ Sollte Aids möglicherweise zur behandelbaren Krankheit werden, ander die Betroffenen nicht

mehr sterben, steigt die Zahl der antiviral behandelten Patienten, weil sich jedes Jahr 2.000 Menschen neu anstecken. Wie sozialistisch die Gesellschaft tatsächlich mit Aids umgeht, werde sich, dies wird in Leipzig immer wieder betont, in den nächsten Jahren erst noch zeigen. Vielhaber legte die neuesten Zahlen zum Langzeit-Überleben vor: Elf Jahre leben HIV-Infizierte durchschnittlich mit dem Virus, bevor die Krankheit voll ausbricht. Aber: zwölf Prozent der Infizierten sind auch nach mehr als zwölf Jahren weitgehend gesund. Und fünf Prozent werden trotz Infektion niemals an Aids erkranken. man

DONNERSTAG, 29. AUGUST 1996

Leipziger Volkszeitung Aids-Bundesversammlung Gemeinsames Gebet zeigt Verbundenheit

Die 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids wird, wie berichtet, heute in Leipzig beginnen. Für Sonnabend, 20.30 Uhr, werden Gäste des Kongresses sowie Messestädter zu einem gemeinsamen, ökumenischen Friedensgebet in die Nikolaikirche eingeladen. Die Ansprache wird Pfarrer Günther Loske aus Petersberg halten. Stephan König und Wolfram Dix sowie der Schwulenchor „Die Kirschblüten“ tragen zur musikalischen Gestaltung bei. A. Rau.

„POWERN OHNE ENDE“

das Veranstaltungsprogramm zur 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS vom 29.8. bis 1.9.96 in Leipzig

Ausstellungen:

21.8. - 10.9.96 / Überlebenszeichen - dokumentierte Kunsttherapie, Namen und Steine - Installation von Tom Facht Untere Wandelhalle Neues Rathaus Leipzig, Martin-Luther-Ring, Mo-Mi, Do von 7-17 Uhr, Di von 7-18 Uhr, Fr 7-15 Uhr.
13.8. - 4.9.96 / AIDS sieht man nicht - Fotoausstellung von Heinrich Hecht über Menschen mit HIV und AIDS in Niedersachsen, Peterskirche, Schlettplatz.

Kabarett-Talk:

30.8.96 / Kabarett-Talk-Nacht, von und mit den Akademikern Clemens Wachenschwanz, Arnulf

Rating u.a. Gästen, Academic-Keller, Kupfergasse, Beginn: 23.00 Uhr, Eintritt: 10,- DM.

Friedensgebet:

31.8.96 / und ich habe einen Traum, Nikolaikirche, Nikolaikirchhof, Mitwirkende: Platten Loske, Stephan König und Wolfram Dix, Beginn: 20.30 Uhr.

Abschlußfest:

31.8.96 / Der Kongreß tarzt - Großes Abschlußfest der 7 BPV, Haus Leipzig, Elsterstraße 22-24, Mitwirkende u. a. Margot Werner, Ballett-Ensemble der Oper Leipzig, Mid Life Greis und Variété Troendle, Beginn: 20.30 Uhr, Eintritt: 15,- DM.

„Powern statt Mauern“ war das Motto des 7. Bundespositivenversammlung (BPV) vom 29. August bis 1. September in Leipzig. Leider hatte ich manchmal den Eindruck, daß hier die Gruppen sich gemeinsam Mut machen wollten, aber der Kampf gegen den Virus läßt ihnen nicht viel Kraft für einen Kampf gegen Diskriminierung, behördlichen Blödsinn und gegen die Demontage des Sozialsystems. Angeregt um den Abbau des Sozialsystems wurden in vielen Beiträgen und Diskussionen deutlich. Die Furcht der Menschen mit HIV vor Diskriminierung auch in den eigenen Reihen und vor der Gefahr, den Job zu verlieren wurden deutlich, als ein Kameramann vom Abschlußplenum verwiesen wurde. Er hatte versucht, die TeilnehmerInnen zu filmen. Um die Frage, ob sich HIV-Infizierte als Behinderte betrachten, gab es keine Diskussion - sie sehen sich nicht als behindert an. Wenn die Resolution als ein Signal für die Zusammenarbeit zwischen sozial Benachteiligten und Behinderten und ihrer Verneinung angesehen wird, wäre es vielleicht möglich, den Abbau des Sozialstaats zu stoppen. Aber bei Demos im September, zumindest in Berlin, war keine AIDS-Hilfe oder Schwulleschlesische Gruppe anwesend. Warum, frage ich mich.

Colin de la Motte-Sherman

Gegen Sozialabbau

Uli Meurer (Deutsche AIDS-Hilfe, DAW) Aus seiner Rede vor dem Eröffnungspodium:

„Der diesjährige Kongreß ist die erste große Versammlung zum Thema AIDS in den neuen Bundesländern. Ich freue mich besonders, daß es eine Bundespositivenversammlung ist, die den Anfang macht. Selbst wenn die erwarteten hohen Infektionszahlen in dieser Region nach der Wende ausbleiben, ist die Lebenssituation der Menschen, die mit HIV und AIDS hier leben, eine andere als in der Altkommune. Unser diesjähriges Motto 'powern statt mauern' ist ein Ausdruck dafür, daß wir mit Power nach außen gehen wollen, daß wir den Dialog suchen und für unsere Rechte eintreten und kämpfen werden.“



Clemens Beraus von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAH) meinte, daß die gesundheitspolitische Diskussion in der Öffentlichkeit fast ausschließlich unter dem Kostenspektiv geführt werde. Das sei eine der Ursachen für die Entsolidarisierung der Gesellschaft. Dennoch enthalten auch die jüngsten Gesetze zum Gesundheitswesen weitere Belastungen für chronisch Kranke und Vorteile für gesunde Versicherte. Die bestehenden Zuwendungen bei Medikamenten würden erhöht und zukünftig in regelmäßigen Abständen angepasst. Gerade Zuwendungen treffen chronisch Kranke besonders und hätten keine steuernde Wirkung.

Dr. Ulrich Heide vom Vorstand der Deutschen AIDS-Stiftung „Positiv leben“: „Das gesamte Sozialsystem, das oft als Sozialstaat oder Wohlfahrtsstaat bezeichnet wird, basiert auf der abhängigen Erwerbsarbeit. Mit Ausnahme der Sozialhilfe wird es ausschließlich oder doch ganz überwiegend aus den Beiträgen der Arbeitgeber und der abhängig Beschäftigten finanziert. ... Auch die Leistungen werden - zumindest im Bereich der Arbeitslosenversicherung und der Rentenversicherung - an die individuelle oder kollektive Lohnentwicklung und nicht an die Preisentwicklung, also den Bedarf. ... Es ist durchaus legitim zu formulieren: das System ist dann besonders leistungsfähig, wenn es kaum gebraucht wird und seine Leistungsfähigkeit schwindet proportional zu seiner Inanspruchnahme. In solch einer Situation befinden wir uns zur Zeit ...“

Heide zitiert aus dem Armutsbericht vom DGB und der DPWV: „Mit der Vereinigung beider deutscher Staaten scheinen sich die Voraussetzungen (der Sozialpolitik) grundlegend geändert zu haben. Der sozialpolitische Grundkonsens wird in Frage gestellt, seitdem es nicht Zuwachse, sondern Substanz zu teilen gilt. ... Schon führen diejenigen, die etwas zu verlieren haben, einen unheimlichen Verteilungskampf. ... Die Bundesrepublik Deutschland steht vor einer Zerreißprobe: auf der einen Seite leben noch nie so viele Menschen am Rande unserer Gesellschaft, noch nie bedürfen so viele der Hilfe durch die Solidargemeinschaft. Auf der anderen Seite tornt sich ein historisch einmaliger Schuldenberg der öffentlichen Haushalte.“

Ende des Zitats aus dem Armutsbericht



Ulrich Heide

Doch nicht der Konsens steht auf der Prüfstand, es gibt ihn nicht mehr, falls es ihn je gegeben hat. ... Mit der Suizidfrage, Versorgungsstaat oder Wirtschaftsanstalt und der Standortfrage werden die Weichen bereits gestellt. ... Ein Blick zurück zeigt, daß die Entwicklung des Sozialstaats nicht auf einem demokratischen Willensbildungs- und Entscheidungsprozess zurückgeht. Als vor 100 Jahren in Deutschland der Sozialstaat auf den Weg gebracht wurde, gab es keine Demos, keinen Federalismus, keine Bürgerversammlungen und sozialen Protesten.

In einer Zeit, so Heide weiter - in der immer weniger Menschen immer mehr Waren in immer kürzerer Zeit produzieren, muß die Frage gestellt werden zum Verhältnis des Menschen zur Arbeit, nach dem Wert der Menschen unabhängig von seiner Leistungsfähigkeit aber nach die Frage nach der Verantwortung des Individuums für andere und umgekehrt, nach der Rolle der Familie oder anderer Gruppen in den Kleinräumigen Solidarität praktizieren und dieser Beteiligung vieler die Partizipation an demokratischen Prozessen - Bedarf gewisser materieller Mindeststandards.

Durch ihre tägliche Arbeit der finanziellen Unterhaltlichkeit weiß die Stiftung um die große Individualität und Vielfalt der Menschen mit HIV und AIDS. Diese Sicht auf die Lebenssituation der Menschen mit HIV und AIDS läßt nach Wegen suchen, in denen dem Staat nicht alle Last aufgebürdet wird, in denen er aber nicht aus seiner Verantwortung entlassen wird, wo „das private Engagement der BürgerInnen gefordert, aber nicht überfordert wird.“

Durch ihre täglichen Arbeit der finanziellen Unterhaltlichkeit weiß die Stiftung um die große Individualität und Vielfalt der Menschen mit HIV und AIDS. Diese Sicht auf die Lebenssituation der Menschen mit HIV und AIDS läßt nach Wegen suchen, in denen dem Staat nicht alle Last aufgebürdet wird, in denen er aber nicht aus seiner Verantwortung entlassen wird, wo „das private Engagement der BürgerInnen gefordert, aber nicht überfordert wird.“

Durch ihre täglichen Arbeit der finanziellen Unterhaltlichkeit weiß die Stiftung um die große Individualität und Vielfalt der Menschen mit HIV und AIDS. Diese Sicht auf die Lebenssituation der Menschen mit HIV und AIDS läßt nach Wegen suchen, in denen dem Staat nicht alle Last aufgebürdet wird, in denen er aber nicht aus seiner Verantwortung entlassen wird, wo „das private Engagement der BürgerInnen gefordert, aber nicht überfordert wird.“

Fotos: links zeigt eine Demo gegen Sozialabbau im September vor der Bundestagsgebäude.

und gegen Vorurteile...

In der Szene

Jürgen Meggers (Sozialarbeiter der AIDS-Beratung in Berlin-Charlottenburg und Streetworker in Schwulen Knäulen) berichtet über Diskriminierung in Teilen der Berliner Szene.

„Nicht selten seien Ausgrenzungen in der schwulen Szene zu beobachten, wenn im Laufe der Beratung über AIDS und HIV gesprochen werde. Oft werde bei Gesprächspartnern die Infektion per se unterstellt, wenn Männer mit mir reden“, so Meggers. „Von Anwesenden und Beobachtern wird ihnen unterstellt, daß sie ja nur mit mir reden, weil sie HIV-Positiv sind und dann durchaus damit Probleme haben. So das verstärkt von meinen Gesprächspartnern um einen neutralen Gesprächsort gebeten wird. Hier seien Parkbänke oder andere Knäulen und Cafés in den Außenbezirken sehr beliebt.“



Jürgen Meggers

Auch andere Dinge würden aufmerksamer gedeutet. So würden ein reduziertes Körpergewicht mit einer HIV-Infektion, andere körperliche Merkmale wie dunkle Sommersprossen mit AIDS gleichgesetzt. Selbst beim Trinkenverhalten werde nicht halt gemacht. Doppeldeutige Bemerkungen würden eingestreut: wird auf HIV oder Hepatitis geschlossen. Oder demjenigen wird unterstellt, daß er nicht mehr soviel trinken könne, weil er ein knappes Einkommen habe oder Sozialhilfeempfänger geworden sei. Zum Teil würden in den Charlottenburger Knäulen die Knäulen im Zentrum, vornehmlich in Scheibeburg, als AIDS-Treffpunkte bezeichnet. Gäste jener Knäulen würden dann stigmatisiert.

Konflikt

In diesen Beratungsgesprächen erlebe ich immer mehr Homosexuelle, die aus vorgeordneten Gründen ihre HIV-Infek-

tion verschweigen, aber auch das ste sie sich mehr und mehr in Konfliktsituationen befinden und erleben. Konfliktsituationen die sehr ernst zu nehmen sind, sehr weitreichend bis zur äußersten Auflehnung - und zu vermehrten Anträge nach psychosoziale und psychotherapeutische Begleitung ... kommt. Selbst meine Bemühungen, Menschen in die AIDS-Projekte zu vermitteln scheitern nicht nur aus anderen Gründen sondern auch sehr oft an. „Dort werde ich gesehen von anderen, dann wissen sie alle, daß ich infiziert bin und werde nicht mehr als vollwertiger Mensch und Sexualpartner gesehen.“

Keine Engagements

„Jüngstes Beispiel - an meinem letzten Arbeitstag bevor ich hierher reiste: ein junger Künstler der mich in der Beratung besuchte, verschweigt seine Homosexualität und seinen HIV-Status. Aus Angst davor, seinen Partner und vornehmlich kein Engagement mehr zu bekommen. Dieser junge Mann ist ein Schwulspfeifer. Sie bekommen bei Bekanntschaften ihrer Homosexualität bzw. ihrer Infektion keine Engagements mehr - dies wird mit möglichen Ausfällen und damit zu hohen Produktionskosten begründet.“

Am Arbeitsplatz

Christoph Knoll spricht von Beruf als einem der lebenswichtigen Faktoren im Leben und erinnert daran, daß die meisten HIV-Infizierten in langen Phasen der Infektionsentwicklung voll arbeitsfähig und daher in der Regel in der Arbeitswelt integriert sind.

Auf dem Abschlußplenum wurde ein „Bundesweites Postivnetzwerk“ gegründet. Es vereint sich als Interessenvertretung der Menschen mit HIV und AIDS gegenüber Staat und Gesellschaft, aber auch den AIDS-Organisationen. Mitglieder können nur Einzelpersonen mit HIV oder AIDS werden. Juristische Personen sind nicht beteiligt. Das Netzwerk versteht sich als unabhängig von bestehenden AIDS-Organisationen, strebt aber eine enge Zusammenarbeit an. Das erste Treffen ist Anfang November in Berlin geplant.

Resolution zur Kirchenpolitik

Viele Positive haben ihre eigene Geschichte mit der Kirche. Für viele ist es schwierig, mit ihren Lebenswirklichkeiten Platz in den Kirchen zu finden. In den existenziellen Kirchen zu finden.

In gleichlautenden Resolutionen in der Deutsche Katholische Bischofskonferenz in Bonn, und den Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD) Hannover, fordert die Teilnehmer:

„Als Menschen mit HIV und AIDS als deren Angehörige und Freunde, sind von den Kirchen immer noch als Randgruppe

Der Arbeitsplatz sei somit sehr wichtig und, ist für die meisten die Voraussetzung eines materiell-existenzialen Lebens. Die Arbeit gewähre einen hohen Lebensstandard und ein größeres soziales Aussehen, welches oft das soziale Umfeld außerhalb der Arbeit mitbestimme.



Christoph Knoll

Der HIV-positive Arbeitnehmer sei in der Regel in einem Dilemma, so Knoll. So wünsch, konfliktlos mit seiner HIV-Infektion am Arbeitsplatz umzugehen, stelle er an Grenzen, wo er merkt, daß das Wissen um die Infektion für den Betrieb zum Problem wird. Viele Arbeitnehmer würden an dieses Dilemma mit einer Taktik des Schweigens reagieren. Die HIV-Infektion werde nach Erfahrungen Meggers a Arbeitsplatz selten veröffentlicht. Chancen werden, auch in der Arbeitsituation positive soziale Unterstützung zu erhalten. Die Risiken gingen von Ausgrenzung bis Kündigung. ...

Foto: © C. de la Motte-Sherman, DAW

Aids-Kongreß 30.08.96

600 Teilnehmer bei Positivenversammlung

LEIPZIG, 29. August (ap). Das Leben mit Aids, neue Behandlungsmethoden und die Probleme HIV-Positiver im Osten sind Themen der siebten Bundesversammlung von Menschen mit HIV und Aids in Leipzig. Die Veranstaltung unter dem Motto: „Powern statt Mauern“, die erstmals im Osten stattfindet, wurde am Donnerstag nachmittags eröffnet. Parallel findet ein Kongreß der Eltern und Geschwister von Menschen mit HIV und Aids statt. Insgesamt werden etwa 600 Teilnehmer erwartet. Ziel des Kongresses ist es dem Sprecher der Deutschen Aids-Hilfe, Michael Lenz, zufolge, „Mauern aus Angst“ einzureißen, sich Mut zu machen und öffentlich um Solidarität zu werben.

Die Zahl der HIV-Fälle bezifferte er auf bundesweit mindestens 78 000. Pro Jahr kommen nach Angaben der Aids-Hilfe etwa 3000 neue Fälle hinzu. Die Deutsche Aids-Hilfe fordert mehr Geld für Forschungsprojekte zur Lebenssituation HIV-Infizierter. Dank medizinischer Fortschritte sei die „mittlere Überlebenserwartung“ der Infizierten von fünf bis acht auf heute zehn bis 15 Jahre gestiegen, sagte Uli Meurer von der Aids-Hilfe.

Das eröffne ihnen neue Lebensperspektiven, stelle sie aber auch vor neue Probleme. „Aids ist möglicherweise in Zukunft eine chronische, aber behandelbare Krankheit“, meinte Lenz.

Aids-Kongreß morgen in Leipzig

„Powern statt Mauern“ - HIV-Infizierte wollen auf ihre Probleme aufmerksam machen

Leipzig (EBA.T). Sie halten sich nicht mehr versteckt hinter den Mauern ihrer oft selbst gewählten Isolation. 500 HIV-Infizierte, aus ganz unterschiedlichen gesellschaftlichen Schichten, darunter Bänker, Angestellte, Arbeitslose und Sozialhilfeempfänger wollen sich auf der morgen beginnenden „7. Bundespositivenversammlung“ (BPV) in Leipzig solidarisieren, um auf ihre Probleme aufmerksam zu machen. Die BPV findet erstmalig in den neuen Bundesländern statt. Mit dem Motto „Powern statt Mauern“ soll vor allem auf die Distanz zwischen Infizierten

und der Gesellschaft aufmerksam gemacht werden. Die Versammlung erhofft sich damit, bei der Enttabuisierung des Themas Aids vor allem im Osten ein weiteres Stück voranzukommen.

Gerade in den neuen Bundesländern haben Betroffene oftmals nicht nur gegen ihre Infektion, sondern auch gegen Vorbehalte von Behörden zu kämpfen, die auf Grund mangelnder Erfahrungen und Finanzen häufig überfordert sind. Versorgungsstandards im medizinischen und sozialen Bereich bleiben

darüber hinaus oft hinter denen der westlichen Bundesländer zurück. Die Mitglieder der Versammlung werden Unterschiede zwischen Ost und West unter anderem bei der Behandlung von Aids-Patienten und bei Finanzierung von Therapien diskutieren. Bereits im Vorfeld der Versammlung haben die Initiatoren Forderungen an die Bundesregierung gestellt, in der Aids-Politik aktiver zu werden. Für das kommende Jahr erachtet die Deutsche Aids-Hilfe einen Etat von mindestens acht Millionen Mark als notwendig.

Leipzig, 29. August 1996

Eingesperrt, weggesperrt und vergessen?

In diesem Workshop wurde die Situation von Menschen mit HIV/AIDS in den Haftanstalten und Möglichkeiten der vorzeitigen Entlassungen diskutiert. Da der überlegende Teil der betroffenen Inhaftierten rassenkonform sind, nahmen die Überlegungen nach besserer Erprobung und möglichst schneller Umsetzung des Spritzenvergabe und nach einer liberaleren und häufiger Kriminalisierung vermeindlichen Drogenmissbrauchs großen Raum ein.

Die Probleme der Betroffenengruppen und die daraus resultierenden Aufgaben für Prävention und Betreuung sind vielfältig. Während bei Drogenkonsumenten die Spritzenvergabe und die Ausweitung der Substitution im Vordergrund stehen, ist bei Schwulen der Umgang mit der Vermeidung des Tabuthemas Sexualität und HIV/AIDS in den Anstalten wesentlich. Die Gruppe der Migranten umfaßt bis zu 60 Nationen. Neben häufigen Sprachbarrieren erzeugen der niedrige Status im System Haftanstalt und die Beschäftigung von Arbeitslosen besondere Belastungen für diese Betroffenen. Zwei Fragen stellen sich für alle: wie gesund kommt ihr heraus? Was bleibt mir noch von Leben?



sterile Spritzen retten Leben

Die Herabhaltung hinsichtlich der Gewährung von vorzeitiger Entlassung in anderen Ländern ist sehr unterschiedlich. In Bayern bleiben allgemein alle chronisch Kranken mit kurzer Lebenserwartung ausgenommen, aus NRW, Berlin und Hessen wurden hohe Erfolgsquoten bei Entlassungsanträgen berichtet. Als Maßstab zur Verbesserung der Erfolgschancen wurden genannt: Methadonsubstitution zur Verbesserung der Prognose über eine Suchtmittelgefährdung, vorausschauendes Handeln der Fachkräfte im Sinne einer Gesundheitsprognose als Teil der Vollzugsplanung und die Erstellung einer sozialen An-

Prell/Lang

Angehörige

Angehörige von Menschen mit HIV und AIDS haben sich zur 1. Bundesversammlung der Eltern und Geschwister zusammenschlossen. Diese Zusammenkunft war gedacht als Zeichen der Verbundenheit mit den Menschen, die direkt mit HIV leben.

Aus einer Presseerklärung:

„Nach einem Jahrzehnt der Scham und Zurückhaltung haben ca. 30 Angehörige erstmals ihre Mut gefunden, sich öffentlich und für alle sichtbar zu ihrem infizierten und kranken Angehörigen zu bekennen. Im Verhältnis zur riesigen Zahl der Infizierten und Kranken sind wir eine verschwindend kleine Gruppe. Dies ist ein Zeichen dafür, daß die überwiegende Mehrheit noch nicht den Mut gefunden hat, auf ihre schwierige persönliche und auf ihre schwierige gesellschaftliche Situation aufmerksam zu machen. Nicht nur die Infizierten und Kranken haben ein Recht auf gesellschaftliche Akzeptanz und Toleranz, auch die Angehörigen fordern für sich ein Ende der Diskriminierung und Ausgrenzung.“

Wir halten es für unverständlich, auch Eltern und anderen Angehörigen Lösungen anzubieten, die es ihnen erlauben, besser mit HIV und AIDS umzugehen. Es ist an der Zeit, auch Angehörige stärker als bisher zu unterstützen. Geeignet hierfür scheint u.a. auch ein jährliches Zusammenreffen interessierter Angehöriger... Daneben sollte der Aufbau eines Netzwerkes und die verstärkte Betreuung der Eltern vor Ort durch die regionalen AIDS-Hilfen gefördert werden.“

Die Angehörigen-Gruppe ist zu erreichen über: Helga Thielmann, Elternbeauftragte der DAH, Deutscherstr. 33, 10867 Berlin, Tel: (30) 69 0367-47

RESOLUTION:
Damit Menschen mit und ohne HIV und AIDS selbstbestimmt leben, sich frei entfalten und entwickeln können, ist ein gesellschaftliches Klima gegenseitiger Toleranz und Akzeptanz zwingend. Dieses muß politische Handlungsmöglichkeiten werden, das bestehende gesellschaftliche Regime zu ändern. Dies ist die Aufgabe aller Menschen mit und ohne HIV und AIDS von Regierung, Parlament, Parteien und anderen gesellschaftlichen Kräften.

1. Eine menschenwürdige, hochqualifizierte Gesundheitsversorgung, die nicht von Versicherungsbeiträgen abhängt, ist. Damit muß eine gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilnahme jedes/jeder Einzelnen an gesellschaftlichen und politischen Leben ermöglicht werden können.

2. Ausmaß die gesetzliche Krankenversicherung weiter zu dezentralisieren, indem vor die ausfallende Versicherungspflicht für alle in der gesetzlichen Krankenversicherung sowie die Abschaffung der Beitragsbemessungsgrenze.
3. Strukturelle Benachteiligungen gegen sogenannte Minderheiten müssen beseitigt werden.

Hierzu zählen zum Beispiel bewaffnete Auseinandersetzungen, diskriminierende Beschränkungen, bürokratische Verschleppung von Problemlösungen, behindernde finanzielle Barrieren an Arbeitsplätzen sowie insbesondere die Verunsicherung der Betroffenen durch den Staat und Arbeitsinstituten.

4. Solidarität zwischen Menschen mit chronischen Krankheiten und den verschiedenen Schichten der Bevölkerung. Eine Inszenierung, wobei Solidarität zwischen Menschen mit chronischen

Krankheiten und Behinderungen sowie deren Organisationspolitik (Hilfen) weiter kann, kann der in der Verberührung befindliche Nationale Behindertenrat werden. Wir erwarten, daß es ein bundesweites Koordinationsgremium zur Durchsetzung der politischen, gesellschaftlichen, juristischen und sozialen Forderungen wird.

5. Gesundheitsversorgung hat im öffentlichen Bereich die Priorität vor Selbstversorgung. In den sogenannten Minderheiten sind geeignete Konstellationen von Krankenhäusern zu schaffen, zu fördern und zu unterstützen. Die auf einem politischen Ebene als Parlamentarier, Minister und Parlamentarier wirksam werden.

Anderen Resolutionen: zur Abreise siehe S. 5 und dazu, mit Ingeborg Mehlert Kontaktieren, Tel: (30) 69 0367-47

Aids-Kongress in Leipzig

Nicht schweigen

VON SVEN HEITKAMP

Als im Kinoerfolg „Philadelphia“ der Hauptdarsteller Tom Hanks einen Anwalt spielt, der an Aids erkrankt, ist der Tod der Leinwand-Figur unausweichlich. Dennoch kämpft der Mann bis zum Schluß darum, seine Kündigung rückgängig zu machen. Mit Erfolg. So ist auch die Botschaft des Bundeskongresses der Menschen mit HIV und Aids in Leipzig zu verstehen. „Powern statt maulern“, heißt das Motto und meint: In die Offensive gehen. Darum kämpfen, als Infizierter auch als Mensch anerkannt und nicht auf ein Testergebnis reduziert zu werden.

Denn tragisch an dieser Krankheit ist nicht nur die Schwächung des Körpers, dessen Immunsystem sich nicht mehr gegen Viren schützen kann. Tragisch ist auch, daß nach der Diagnose oft eine Isolation in Alltag und Beruf heimgint. Nach der fatalen Devise: Finger weg, der hat Aids!

Längst kann das Problem nicht mehr als böses Wesen des Westens abgetan werden. Wenn auch auf viel niedrigerem Niveau, so nehmen die Fälle in Ostdeutschland rapide zu. Hier sind die Sorgen für die Erkrankten jedoch noch größer als in den alten Ländern. Sowohl die medizinische Betreuung als auch die soziale Beratung sind zuweilen - mangels Erfahrung - noch nicht so ausgefeilt und routiniert. Zudem sind finanzielle und soziale Sorgen zwischen Ostsee und Erzgebirge oft krasser als im Westen. Aids-Kranke geraten dadurch noch schneller ins Abseits. Da würde es höchste Zeit, daß das nunmehr siebte „Parlament der Positiven“ im Osten tagt. Die 600 Konferenzteilnehmer wollen und müssen sich Gehör verschaffen - auch hierzulande.

Zwar erzielt die medizinische Forschung große Fortschritte. Sie hat die Lebenserwartung HIV-Infizierter verdoppelt. Und ihre Überlebenserwartung erhöht. Doch wie sollen sie leben mit der chronischen Krankheit? Wie einen passenden Arbeitsplatz erhalten? Wie nicht bemitleidet, sondern ernst genommen und fair behandelt werden? Jeder Arbeitgeber, Vermieter, Nachbar, Kollege ist zu mehr Verständnis aufgerufen. Und die Aids-Hilfe muß so ausgestattet werden, daß sie weiter forschen und besser helfen kann. Der Leipziger Kongress trägt dazu bei, solche Probleme und Fragen in die Öffentlichkeit zu bringen.

In Hollywoods „Philadelphia“ wurde die Diskriminierung einer Minderheit überwunden. Im richtigen Leben ist es bis dahin noch ein weiter Weg.

Leipzig, Volkswacht, 31.8.96

Bundespositivenversammlung jetzt im Internet

Berlin: Die 7. Bundespositivenversammlung „powern statt maulern“ ist als erstes Projekt der Deutschen Aids-Hilfe im Internet: <http://www.medipolis.de/medipolity/dav/>

Die Homepage bietet Informationen zu den Zielen, Themen, Programm und Rahmenprogramm der BPV, Vorworte zu anderen AIDS-Seiten und enthält einen Spendenaufruf zur Finanzierung der BPV. Die 7. Bundespositivenversammlung findet vom 29. August bis 1. September 1996 in Leipzig statt.

Zu erwarten ist, daß die Ergebnisse der Welt-AIDS-Konferenz von Vancouver eine wesentliche Rolle bei der 7. BPV spielen werden. Die Versammlung der Menschen mit HIV und AIDS, zu der über 400 Teilnehmer und Teilnehmerinnen erwartet werden, gliedert sich in die vier Oberthemen: „Alles Handeln - Positive im Osten“, „mach mit, mach's nach, mach's besser - Leben mit HIV“, „Der Mensch lebt nicht vom Brot allein - Sozialleben und Individualisierung sowie „HIV 2000 - positive Visionen“.

Die Konferenz von Vancouver gibt Anlaß zur Hoffnung, daß AIDS zu einer behandelbaren Krankheit werden könnte. Von Menschen mit HIV und AIDS wird die „Frage Botschaft“ der 11. Welt-AIDS-Konferenz größtenteils mit gemischten Gefühlen aufgenommen. Zum einen haben sich schon zu oft Hoffnungen auf wirksame Medikamente in nichts aufgelöst. Zum anderen erschreckt viele Menschen mit HIV und AIDS die Aussicht, sich ein weiteres Mal mit einer sich radikal verändernden Lebensperspektive auseinandersetzen zu müssen.

Die Homepage der Bundespositivenversammlung wird in den nächsten Wochen ständig aktualisiert werden.

Aids-Kongress Die Normalität des Sterbens

Von PETRA GEBAUER
Leipzig - Heute beginnt in Leipzig die 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids. Etwa 500 Teilnehmer diskutieren in Workshops. Ein Thema: die Normalität des Sterbens.

Einer, der zum vierten Mal den Kongress mit vorbereitet, ist der 36jährige Andreas Franke (Name geändert). Vor 11 Jahren infizierte er sich. „Damals fuhr ich einen halben Tag mit dem Auto herum und überlegte, mit wem ich reden kann.“ Gesagt hat er's nur seinen Eltern. Heute wissen es alle Freunde, in seinem Dorf gibt ihm jeder die Hand. Keine Spur von Berührungsangst. Vor einem Jahr ist Aids bei ihm ausgebro-

chen. Seitdem muß Andreas regelmäßig zum Arzt, der ist allerdings 50 Kilometer weit weg. Der Tod ist für ihn kein Thema. „Ich bekomme bald ein neues Medikament. Das stoppt die Virusvermehrung“. Es kann im vielleicht ein paar Jahre schenken. Die Hoffnung auf Heilung hat er allerdings aufgegeben.

PS: Gesucht werden Leipziger, die für das Tagungscafé Kuchen backen. Abzugeben im Novotel Stadt Leipzig!

Bild 29.8.96

Wir sind doch selbstbestimmt!

Kein »Liberforum«: Die 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und Aids (BPV) wurde ihrem Motto »powern statt mauern« gerecht

Laura, seit drei Jahren als guter Geist dabei



Lars Vestergaard war wütend. Der Erfahrungsaustausch unter rund 30 »Langzeitpositiven« (Menschen, die seit acht oder mehr Jahren mit HIV leben), drohte zum Lamento-Zirkel zu verkommen. Diese jämmerliche Opfermentalität, brach es aus dem Berliner

Dänen heraus, sei völlig unangemessen: »In Deutschland gibt es schließlich keine Zwangsuntersuchung wie in Schweden«. Dort müssen HIV-positive halbjährlich zu einer Art Aids-TÜV. »Es gibt auch keine Zwangstherapie, und schon gar keine Internierung wie in Cuba!«

Nicht alle in der Runde wollten das hören. Der Abschied vom Selbstmitleid fällt schwer; gute Gründe zum Jammern gibt es genug. Nur - es hilft nichts.

Genau deshalb waren mehr als 600 Männer und Frauen nach Leipzig gekommen, wo sie in rund 60 Workshops, Vorträgen, Ideenbörsen und Foren eine Flut von Informationen aufnehmen, verarbeiten und abschließend in mehr oder weniger konkrete Beschlüsse einbringen konnten. Zum Ende der dreitägigen Veranstaltung wurden der Presse einige Forderungskataloge vorgelegt. Doch das Papier spiegelt nur einen Bruchteil dessen wider, was Leipzig für die »HIVchens«, wie sie selbst sich scherzhaft nennen, wirklich bedeutet hat.

Da ist zunächst eine Stadt die sich auf charmante Art weigert, auch nur ein einziges Ossi-Klischee zu bedienen. Schön, stolz und weltoffen zeigte sie sich. Liebevoll nahmen die Leipziger ihre Gäste auf. In Massen kamen sie zum gemeinsamen Friedensgebet in der Nikolaikirche. Sie unterstützten das von Laura aus Stuttgart ge-

führte Tagungscafé mit selbstgebackenem Kuchen. Vor allem, sie lieferten ihre Spenden nicht einfach nur ab. Sie blieben gleich da und führten lange Gespräche mit Menschen, die seit ihrer Diagnose von einer Ausgrenzungserfahrung zur nächsten stolpern.

Ausgrenzung, dieser Tod lange vor dem Sterben, hat sich gerade durch die immer höhere Lebenserwartung zum vielleicht gravierendsten Problem der HIV-Infizierten entwickelt. Da gibt es unendlich banale Handicaps, wenn z.B. beim Traumurlaub in den USA die Medikamente eingeschmuggelt werden müssen, um nicht eine Verweigerung der Einreiseerlaubnis zu riskieren. Da gibt es die Ignoranz von Millionen bigotter Moralapostel, die noch immer aus »Selbstschuld«-Prinzip glauben. Völlig unerträglich aber ist die mangelnde Solidarität aus den eigenen Reihen, mit der vor allem die Schwestern konfrontiert werden. Der »Cruising Pack«-Automat auf dem Knoipenklo und die Benefiz-Party im Kreisclubturhaus verschleiern eine beschämende Realität: Wer

sich als HIV-positiv zu erkennen gibt, dem zeigen viele in der Szene ihre kalte Schulter. Der sexuelle Marktwert sinkt auf Null (wozu gibt's eigentlich Safer Sex?), und mit wem man nicht ficken kann, mit dem spricht man am besten auch gar nicht erst. Das wäre doch reine Zeitverschwendung...

Die Entsolidarisierung auf staatlicher Ebene war ein weiteres Schwerpunktthema. Schon alleine die jährlichen Behandlungskosten von derzeit rund 200 000 DM pro Person zwingen gerade die Positiven zu einer intensiven Auseinandersetzung mit dem Umbau des Sozialstaates. Während die Wirtschaft sich rasant von arbeits- zu kapitalorientierten Strukturen entwickelt, hinkt das System der sozialen Sicherung hinterher. Unser Bruttosozialprodukt wächst auch ohne neue Jobs. Bisher reagiert die Bundesregierung lediglich mit Kürzungen und Streichungen auf allen Ebenen. Die von der BPV erarbeiteten Forderungen beschränken sich folgerichtig nicht auf den Ruf nach Erhalt und Ausbau des sozialen Netzes, sondern zeigen praktikable Lösungswege auf. Leider wurde dieses wohl durchdachte und sehr differenzierte Ergebnis bei der abschließenden Pressekonferenz weit unter Wert verschleudert.

Wesentlich besser, weil frei von Expertenwissen oder Eitelkeiten vorgelesen, kam bei den Medien wohl die Botschaft der Angehörigen von Menschen mit HIV und Aids an. Erstmals hatte eine Gruppe von rund 30 Eltern,

Großeltern und Geschwistern parallel zur BPV getagt. Ihre eigenen Sorgen und Probleme besprachen sie innerhalb der Arbeitskreise. Nach außen verkündeten sie nur eines: den Beschluß zum Aufbau eines Netzwerkes, das nicht zuletzt als Lobby zum Wohle der Infizierten und an Aids Erkrankten fungieren soll. »Uns kann man nicht in die Schmutzlecke stellen«, lautet die schmerzlich einleuchtende Begründung für dieses Vorhaben.

Keine Leipziger Erfindung ist das bundesweite Positivennetzwerk. Es war schon 1995 in Köln diskutiert worden; mit der offiziellen Gründung beim Abschlußplenum '96 sollen den Worten nun allerdings auch Taten folgen. Unabhängig von bestehenden Organisationen, aber deren Infrastrukturen nutzend, will dieses Netzwerk eine neue Ära einleiten: Zukünftig werden die Positiven ihr Schicksal selbst in die Hand nehmen. ♦

STEFAN KRINE



Aids-Kongreß gestern in Leipzig eröffnet

Leipzig (EB). Die Situation HIV-Positiver im Osten, Selbsthilfe von Betroffenen sowie neue Therapieformen stehen bei der .7. Versammlung von Menschen mit HIV und Aids in Leipzig im Mittelpunkt. Die viertägige Veranstaltung wurde gestern von Guido Vael, Vorstandsmitglied der Deutschen Aids-Hilfe (DAH) mit der Aufforderung »Laßt Mauern in Köpfen und Herzen einreißen«, eröffnet. Neue Medikamente und Therapien ermöglichen eine bessere Behandlung der Krankheit. Deshalb sei die Lebensqualität von Betroffenen ein wichtiges Thema der Veranstaltung.

30.08.96

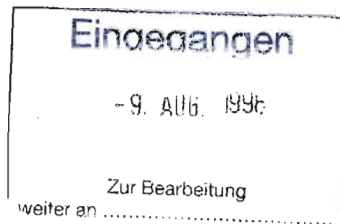


Die Parlamentarische Staatssekretärin
beim
Bundesminister für Gesundheit
Dr. med. Sabine Bergmann-Pohl MdB

Bonn, den 07. AUG. 96
Tel. (0228) 941-1020/1

An die
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Herrn Uli Meurer
Herrn Peter Wießner
Dieffenbachstraße 33

10967 Berlin



Sehr geehrter Herr Meurer,
sehr geehrter Herr Wießner,

ich danke Ihnen für Ihre Einladung zur Teilnahme am Workshop "Ekstase, Rausch und Lust - Die süchtige und cleane Gesellschaft" aus Anlaß der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS in Leipzig.

Bei vielen Gelegenheiten ist das Thema Drogen erörtert und sind die Gründe der Bundesregierung, sich gegen Drogen als Ausdruck von lifestyle zu verwahren, verdeutlicht worden. Ich meine, daß die Argumente ausgetauscht sind.

Ich bitte um Verständnis, daß ich an dem Roundtable-Gespräch nicht teilnehmen werde.

Mit freundlichen Grüßen

Deutsche Aids Hilfe E.V.
Difffenbachstraße 33
10967 Berlin (Kreuzberg)

Projektgruppe "Aids" Kl. 10a
Friedrich-List-Schule (Gymnasium)
Erfurterstraße 9
04155 Leipzig

7. Bundesversammlung der Menschen mit Hiv und Aids

Leipzig, den 16.08.96

Sehr geehrte Damen und Herren ,


Im Rahmen der Projekttag beschäftigte sich eine Schülergruppe unserer Klasse mit der Krankheit Aids. Nach dem Besuch einer Beratungsstelle entschlossen wir uns, aidskranke Menschen zu unterstützen. Wir organisierten einen Kuchenbasar , verkauften Poster und Kondome und sammelten Spenden. Mit dem Erlös von 195,05 DM möchten wir einem aidskranken Menschen die Teilnahme an der 7. Bundesversammlung der Menschen mit Hiv und Aids ermöglichen. Für die vom 29.08. bis 01.09.96 stattfindende Bundesversammlung wünschen wir Ihnen gutes Gelingen.

Anbei übersenden wir Ihnen die Kopie unserer Spendenüberweisung.

Mit freundlichen Grüßen


Nadine Hübler

Projektgruppe "Aids" Kl. 10a
Friedrich-List-Schule


Anja Hahn

An dieser Stelle möchten wir allen unseren herzlichsten Dank aussprechen, die sich unermüdlich bei der Vorbereitung und Durchführung der 7. Bundesversammlung der Menschen mit HIV und AIDS eingesetzt haben. Folgende Firmen und Institutionen seien dabei besonders erwähnt:

AG deutscher AIDS-Stiftungen, Bonn
Deutsche Immobilien Anlagegesellschaft, Frankfurt
Dr. Ursula Strube & Partner Immobilien GmbH, Berlin
ibis hotel Leipzig
msd Sharp & Dohme, München
Novotel Stadt Leipzig
Stadt Leipzig
Werkzept Berlin

Unser Dank gilt ebenso allen nachfolgend Genannten, ohne deren Engagement unser Kongreß in dieser Form nicht hätte stattfinden können.

Firmen, Institutionen und Personen, die den Kongreß unterstützt haben:

Veronika Bellmann * AIDS-Hilfe Bonn e.V. * AIDS-Hilfe Hamburg e.V. * AIDS-Hilfen in Sachsen * AIDS-Hilfe Leipzig e.V. * AOL Deutschland Bertelsmann GmbH & Co. KG, Hamburg * Apollinaris & Schwepes, Hamburg * Apotheke im Kirschberg-Center, Stephan Fössel, Hohenmölsen * ascom GmbH, Frankfurt/Main * baumgärtner + delfs, Leipzig * Bayer AG, Leverkusen * Beauftragte für gleichgeschlechtliche Lebensweisen der Stadt Leipzig * Berliner AIDS-Hilfe e.V. * Brauerei Ur-Krostitzer, Leipzig * B. Braun Petzold GmbH, Melsungen * Bundesverband Homosexualität e.V. * Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln * Café PositHiv, Berlin * carmax Autovermietung, Leipzig * Coca Cola GmbH, Halle/Saale * CompuServe GmbH, Unterhaching * Deutsche Interhotel Holding GmbH & Co. KG, Berlin * Deutscher AIDS-Quilt, München * Deutsche Städtereklame DSR, Leipzig * Deutsche Telekom AG, Bonn * Die Drei, Häuslicher Kranken- und Altenpflegedienst, Leipzig * Durchblick e.V., Leipzig * Durex * Klaus Eifert PC & LAN, Leipzig * eurowings Luftverkehrs AG, Dortmund * Ev. Kirchengemeinde Nikolai-Kirche Leipzig * Ev. Kirchengemeinde Peterskirche Leipzig * FELIX Pflorgeteam gGmbH, Berlin * DJ Berthold, Rosalinde e.V., Leipzig * DJ Mo, Berlin * Fossil (Europe) GmbH, Traunstein * GHK bürotechnik, Merseburg * Glaxo Wellcome, Hamburg * Haus Leipzig * Konrad Hayford * Hoechst AG, Frankfurt/Main * Gerhard Hoffmann Messebau GmbH, Leipzig * HW Consulting GmbH, München * Internet MediaGroup, Leipzig * Jugendamt der Stadt Leipzig * Kabarett Academixer, Leipzig * Kulturamt der Stadt Leipzig * Landesdolmetscherzentrale für Gehörlose, Zwickau * Laura's Bar, Stuttgart * Leipziger Brauhaus zu Reudnitz * Lichtleihn, Leipzig * Maga Pon, Leipzig * Miele & Cie. GmbH & Co., Leip-

zig * Charlotte von Mahlsdorf, Berlin * Harald Meurer, Bad Breisig * Reinhard Meurer, Pirmasens * Mid-Life-Greisis * Naturton GmbH, Leipzig * NRJ - radio energy leipzig * NRJ - radio energy sachsen * Oper Leipzig * PAIRAT in der AIDS-Hilfe Köln e.V. * PDS Bundesgeschäftsstelle Berlin * PDS Landesverband Sachsen * Piano Blüthner, Leipzig * Pride Telecom GmbH, Köln * PRO GmbH, Köln * Radeberger Exportbierbrauerei GmbH * Renaissance-Hotel Leipzig * Renaissance Theater Berlin * Rockbüro e.V., Leipzig * Schering AG, Berlin * Die Scheune, Leipzig * Schorre GmbH, Halle/Saale * SchwIPS e.V., Köln * Die schwulen Buchläden * Siemens Nixdorf AG, Leipzig * Sony Deutschland GmbH, Berlin * Stadt Leipzig * Stadtwerke Leipzig * Sabine Teubert * Tuvalu, Leipzig * TWO-IN-ONE AG Lesben- und Schwulenpolitik in der PDS, Leipzig * wendt & werner, Leipzig * Margot Werner * Judy Winter * Blumen Wöllner, Leipzig

Personen und Institutionen, die Patenschaften übernommen haben:

Dr. Alfred Biolek * Bischof Eder, Passau * Bistum Stuttgart * Bundestagsgruppe der PDS * Caritasverband für die Diözese Trier e.V. * Gertrud Dempwolf (MdB) * Peter Dreßen (MdB) * Franziska Eichstädt-Bohlig (MdB) * Ludwig Elm (MdB) * Ensemble des Metropol-Theaters Berlin * Ev. Landeskirche Hannover * Ev. Kirche in Hessen und Nassau * Ev.-Luth. Kirche in Oldenburg * Ev. Kirche Rheinland * Ev. Landeskirche Westfalen * Dr. Eva-Maria Fabricius * Dietrich Fischer-Dieskau * Frank Hans Fritsche * Ralf Gambihler * Götz George * Konrad Gilges (MdB) * H.W. Giloy * Albrecht Gimmer * Iris Gleike (MdB) * Günter Gloser (MdB) * HAK in der ESG Leipzig * Laura Halding-Hoppenheit * Halle 5 e.V. * Dieter Heistermann (MdB) * Dirk Hensel * Thomas Hermsdorfer (MdB) * Brigitte Herzog * Dr. H. Klinker * Monika Knoche (MdB) * Thomas Krakow * Thomas Krause * Rolf Kutzmutz (MdB) * Andreas Lämmel * Landesbischof Dresden * Brigitte Lange (MdB) * A. und U. Loemmel * Andreas Märten * Miss Saigon Stuttgart * Jürgen W. Möllemann (MdB) * Dr. Arend Moll * Moritzbastei * Dr. Antonius Mutz * Bärbel Neugebauer * Manfred Pajonzek * Rolf Rau (MdB) * Roland Ries * Sächsische AIDS-Stiftung * Sächsisches Ministerium für Umwelt und Landesentwicklung * Gudrun Schaich-Walch (MdB) * Frank Schlesinger * Waltraud Schoppe (MdB) * Stefan Schubert * Rolf Schwanitz * Astrid Schwindt * Bernd Stahl * Christoph Stahl * Andreas Storm * Jutta Stroetzel * Telekom Leipzig * Telekom RRW Saarbrücken * Dr. Teuber * Sabine Teubert * Volkswagen AG * Olaf Völzke * Dr. Vogel * Klaus-Jürgen Warnick (MdB) * Hildegard Wester (MdB) * Wim Wenders Produktion

Gedankt sei auch all denen, die nicht genannt werden wollten.

