

Zeitschrift: Schweizer Heimwesen : Fachblatt VSA
Herausgeber: Verein für Schweizerisches Heimwesen
Band: 61 (1990)
Heft: 4

Artikel: Das AIDS-krankte Kind in der heilpädagogischen Früherziehung
Autor: Jeltsch-Schudel, Barbara
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-809995>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 01.04.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Das AIDS-kranke Kind in der heilpädagogischen Früherziehung

Barbara Jeltsch-Schudel *

Zusammenfassung: Die Zahlen über die Verbreitung von AIDS steigen ständig an, und es werden auch AIDS-kranke-Kinder geboren. Aufgabe der Früherfassung ist es gegenwärtig – und in Zukunft wohl vermehrt –, AIDS-kranke Kleinkinder und ihre (Pflege-)Familien zu betreuen. Dabei stehen die Früherzieher/innen vor verschiedenen Problemen. Im Umgang mit dem AIDS-kranken Kind stellt sich etwa die Frage nach den erzieherischen Zielsetzungen bei einem behinderten und zugleich todkranken Kind. Die Zusammenarbeit mit seinen Bezugspersonen ähnelt stark jener mit Eltern behinderter Kinder. Sie wird aber durch die Schwierigkeiten infolge der Krankheit auf seiten des Kindes einerseits und der leiblichen Eltern andererseits verschärft. Schliesslich geht es um den/die Früherzieher/in selber als Person, um ihre Ängste und ihre Einstellung gegenüber AIDS. Anhand einer eigenen Erfahrung schildert die Autorin den Umgang mit ihren ambivalenten Gefühlen gegenüber einem AIDS-kranken Kind.

1. Probleme und Fragen im Umgang mit dem AIDS-kranken Kind

Über die Entwicklung AIDS-kranker Kinder sind so gut wie keine Langzeituntersuchungen vorhanden. Dies führt zu einer Unsicherheit, wie man sich einem solchen Kind gegenüber verhalten soll. Es ist deshalb schwierig, mit einem AIDS-kranken Kind in der Früherziehung zu arbeiten, weil gleichsam keine «Richtlinien» beziehungsweise keine Vergleichsbasis vorhanden sind. Im folgenden skizziere ich Problemfelder, die meines Erachtens bei der Frühförderung und Früherziehung eines AIDS-kranken Kindes eine Rolle spielen. Dabei richte ich den Focus auf das Kind.

1.1 Das Problem Krankheit und Behinderung

Krankheit und Behinderung sind zwei unterschiedliche Dinge, was zu differenzieren nicht einfach ist. Als wichtige Komponenten können folgende angesehen werden:

Behinderung kann als Resultat verschiedener, komplex verbundener Anteile verstanden werden, die biologisch-medizinische, individuelle, psychologische und gesellschaftliche Aspekte beinhalten. Der Zustand einer Behinderung ist langdauernd (meist lebenslang).

Krankheiten dagegen, ebenfalls aus komplexen und mehrschichtigen Anteilen bestehend, hat eine andere zeitliche Dimension, das heisst, sie ist ein Zustand, der sich verbessern oder bis zur Lebensbedrohlichkeit verschlechtern kann.

Bei einem an AIDS erkrankten Kind spielen Aspekte beider Dimensionen hinein (wie dies übrigens auch bei anderen chronisch-progressiven Krankheiten, die zu Behinderungen werden können, der Fall ist, zum Beispiel Krebs oder Muskelschwund). Phasen von Krankheit, in denen das Kind an irgendwelchen Infektionen leidet, sonstwie fiebert, Schmerzen hat und daher viel Energie zum blossen Existieren braucht, mögen mit Phasen wechseln, in denen es dem Kind gut geht.

Die Progressivität, die bei AIDS-kranken Kindern wahrscheinlich, aber niemals genau prognostizierbar ist, ist eine der grossen Schwierigkeiten, denen man als Pädagoge gegenübersteht. Daraus erwachsen Fragen nach den Möglichkeiten und dem Sinn pädagogischer Interventionen.

Konkret meine ich, dass es sehr schwierig zu entscheiden ist, ob man einem Kind, dem es offensichtlich schlecht geht, Entwicklungsanreize bieten soll, die es bestimmt als Forderungen, vielleicht auch als Belastungen erlebt, oder ob man ihm seine Ruhe lassen soll.

Die Bedürfnisse eines Kindes sind nicht ohne weiteres erkennbar. Kann ein Kind sich beispielsweise nicht fallengelassen fühlen, wenn man es einfach «in Ruhe» lässt? Hinter dem «in Ruhe lassen» verbirgt sich vielfach eine tiefe Resignation. Hat es, so fragt sich der Früherzieher, «überhaupt noch einen Sinn», etwas zu unternehmen bzw. mit Entwicklungsanreizen das Kind zu «stören»? Andererseits kann das Fördern um jeden Preis auch eine massive Verdrängung verbergen, ein «Nichtwahrhaben-Wollen» der Schwere der Krankheit oder sogar des Sterbens des Kindes.

1.2 Das Problem der Ziele

Mit den oben geschilderten Schwierigkeiten ist die Gratwanderung der pädagogischen Zielsetzungen bereits angeschnitten. Die Frage nach den Zielen, die mit erzieherischen Massnahmen erreicht werden sollen, ist für jede Pädagogik konstitutiv. Schwierig wird sie aber dann, wenn nicht einfach ein globales Ziel gesetzt werden kann. «Selbstverwirklichung in sozialer Integration» (vergleiche Curriculum für Heilpädagogische Schulen) etwa hat eine lange, vielleicht lebenslange zeitliche Dimension, während bei schwerkranken Kindern zeitweise nur noch in Wochen oder Tagen gerechnet werden kann. Die logisch scheinende Folgerung wäre, entweder keine Ziele mehr (siehe vorher) oder nur kurzfristige zu setzen. Auch hier taucht wieder die Frage nach Stellenwert und Sinn pädagogischer Bemühungen auf, die nicht einfach zu beantworten ist und in der Pädagogik nicht häufig auf diese die Existenz betreffende Weise gestellt wird bzw. gestellt werden muss. Damit meine ich, dass bei schwerkranken Kindern die pädagogischen Zielsetzungen – ähnlich wie das Ziel der Heilung in der Medizin – an sich in Frage gestellt werden. Sobald aber das, was eine Tätigkeit konstituiert (also Erziehungsziele zu setzen in

* Aus Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 58 (1989).

der Pädagogik – heilen zu wollen in der Medizin) grundsätzlich hinterfragt werden muss oder sogar verunmöglicht ist, wird die Person, die ausführt (der Pädagoge oder der Mediziner), auf sich selber zurückgeworfen, weil keine Orientierung mehr an der gewohnten beruflichen Identität möglich ist. Letztlich stellt sich die Frage nach dem Sinn des Lebens eines Kindes, das von vornherein die Wahrscheinlichkeit in sich birgt, nicht «zuende» gelebt zu werden, wie dies in unseren menschlichen Vorstellungen liegt.

1.3 Das Problem des Bezugspunktes

Mit den soeben gemachten Überlegungen ist das Problem eines Bezugspunktes bereits angeschnitten, nämlich die Frage, wonach sich der Pädagoge richten kann oder will. Solange die Behinderung oder Krankheit der Punkt ist, an dem er sich ausschliesslich orientiert, ist ein Ausweg aus diesem Dilemma kaum möglich.

Ist es nicht auch möglich und mehr versprechend, sich statt auf die Krankheit und das Sterben auf das Leben zu beziehen? In der Sonderpädagogik wird – übrigens schon seit ihren Anfängen – immer wieder die Bedeutung der offen gebliebenen Möglichkeiten betont. Nicht auf das Defizit, die AIDS-Infektion also und die daraus entstandenen Entwicklungsrückstände, soll die Konzentration gerichtet sein, sondern auf das noch Mögliche.

Mit dieser Orientierung, die mehr Hoffnung verspricht und sich mehr auf das Positive bezieht, will ich keineswegs verborgenen Verdrängungsmechanismen den Weg ebnen. Vielmehr geht es darum, durch eine Änderung der Blickrichtung offener zu werden, um andere Aspekte wahrzunehmen. Andere Aspekte beinhalten auch das Zulassen von Schmerz darüber, dass das Leben gestern einfacher war als heute, da das Kind wieder fiebert und matt ist. Sie beinhalten dafür auch die Freude, die entsteht, wenn das Kind Neugierde zeigen kann, essen mag, ohne zu erbrechen undso weiter.

Diese geschilderten Probleme beziehen sich nicht nur auf AIDS-kranke Kinder, sondern auch auf andere chronisch-progressiv kranke und/oder behinderte Kinder. Sie zeigen, dass nicht von vorgefassten Meinungen, Richtlinien oder Programmen ausgegangen werden kann, sondern dass eine hohe Flexibilität des Früherziehers vorausgesetzt werden muss.

2. Die Bezugspersonen des AIDS-kranken Kindes

Die Bezugspersonen des AIDS-kranken Kleinkindes können nicht so einfach definiert werden, da sie juristisch in sehr unterschiedlichem Verhältnis zum Kind stehen können. Neben seinen Eltern können es Verwandte, Pflegeeltern oder Fachpersonen (in Institutionen) oder auch mehrere der Genannten sein.

2.1 Zur «AIDS-kranken Familie»

Das Spektrum der Erkrankungsmöglichkeiten reicht hier nach *Student/Zippel* (1987, 217) «Von: Vater und Mutter krank – über Mutter positiv, Kind krank, Vater gesund – bis zu: Beide Elternteile und auch das Kind krank». Dass in solchen Familien verschiedene Ängste und Schuldgefühle eine immense Rolle spielen, ist offensichtlich.

Student/Zippel nennen folgende, wie sie sagen «willkürlich ausgewählte Konfliktbereiche»:

«Schuldgefühle:

- Der sterbende Elternteil wird von der Vorstellung gequält, die Familie vorzeitig im Stich zu lassen.
- Eltern fühlen sich am Tode ihres verstorbenen Kindes real schuldig und vermögen deshalb kaum, mit der eigentlichen Trauer zu beginnen.
- Hat der Vater die Mutter infiziert, fühlt er sich auf mehrfache Weise schuldig: Stirbt zum Beispiel die Mutter als erste, fühlt sich der Vater vom Kinde (allein durch dessen Existenz) an die Ursache für deren Tod erinnert und wird gleichzeitig selber vom Tode bedroht. Stirbt das Kind zuerst, spürt der Vater sich Vorwürfen der Mutter ausgesetzt, die insbesondere immer dann aktiviert werden, wenn einer von beiden neue Symptome entwickelt.
- Bei Kindern, deren Eltern an AIDS verstorben sind, können wir Schuldphantasien beobachten, in denen das Kind sich als (Mit-) Verursacher des elterlichen Todes annimmt (insbesondere dann, wenn die Kinder ihren eigenen Infekt spüren oder von ihm wissen). Die Trauerarbeit des Kindes wird zudem durch AIDS-bedingte Unsicherheiten in den Reaktionen der Umwelt besonders beeinträchtigt.

Traurigkeit:

- Der sterbende Elternteil nimmt traurig wahr, dass er die Entwicklung seiner Kinder nicht weiterverfolgen kann, obschon sie der Unterstützung in besonderem Masse bedürfen.

Ängste:

- Eltern wie Kinder werden durch Trennungsängste belastet, die über die todbringenden Trennungen hinausgehen und aus der spezifischen sozialen Situation resultieren: Viele der AIDS-kranken Kinder haben drogenabhängige Eltern. Häufig fühlen sich Behörden hier zur Intervention aufgerufen, um befürchteter ‚Verwahrlosung‘ zuvorzukommen. So leben kranke Eltern in der Furcht, das Kind nicht nur durch den Tod zu verlieren, sondern auch durch ihre eigene Unfähigkeit, ‚gute Eltern sein zu können‘ (Student/Zippel 1987, 128–219).

Diese Konfliktbereiche wirken sich auf die Arbeit des Früherziehers aus. Im Zusammenhang mit den speziellen Problemen AIDS-kranke Eltern will ich einen allgemeinen Rahmen abstecken: die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten in der Früherziehung.

Zunächst sollen einige Unterschiede zwischen Eltern und Fachleuten im Bezug auf ihre Aufgabe, die Erziehung des behinderten Kindes, kurz skizziert werden (vergleiche hierzu auch *Jeltsch* 1988, 62–69). Diese Überlegungen gelten für die meisten Fachleute. Was für die leiblichen Eltern gilt, hat in hohem Masse auch für die Pflegeeltern Gültigkeit.

Die Eltern stehen in einer anderen Beziehung zum Kind, indem sie rund um die Uhr für es da zu sein haben und mit ihm ihren privaten Raum stets teilen. Auch müssen sie ihre Bedürfnisse jenen des Kindes anpassen und können ihre Elternrolle nicht aufgeben. Fachleute dagegen leben in einer anderen Beziehung zum Kind, indem sie ihm nur zeitweise und in einer bestimmten Rolle begegnen, ein eigenes Privatleben führen können, und wenn sie es wünschen, auch ihre Rolle verändern, das heisst ihre Stelle wechseln können.

Besonders durch die Formulierung «sie müssen» – bezogen auf die Eltern – wird semantisch klar, dass die Eltern viel mehr Zwängen ausgeliefert sind als die Fachleute, die in fast jeder Beziehung Wahlmöglichkeiten haben, also «können». Dies beginnt schon bei der Berufswahl und Berufsmotivation. Spätestens seit

Schmidbauers nicht nur in Fachkreisen Aufsehen erregendem Buch «Die hilflosen Helfer» kann bei der Wahl eines helfenden Berufes nicht mehr angenommen werden, dass nur altruistische Motive diese beeinflusst haben. Insbesondere bei der Arbeit mit kranken und/oder schwer behinderten Menschen müssen die eigenen Beweggründe genau beachtet werden. Macht- und Selbstverwirklichungsaspekte können neben dem Willen, eine Beziehung zu Menschen, die gesellschaftlich am äussersten Rand stehen, aufzubauen und ihnen bei der Gestaltung eines sinnvollen Lebens zu helfen, sehr wohl eine Rolle spielen.

Die gravierendsten Unterschiede zwischen Fachleuten und Eltern sind wohl folgende:

Da die Eltern Laien sind und mit einer nicht antizipierten Situation fertig werden müssen, sich also in grosser Unsicherheit befinden, sind sie auf fachliche Hilfen angewiesen. Fachleute dagegen sind auf die Situation, mit Behinderten zu arbeiten, vorbereitet und konnten sich Fachwissen aneignen. Dass sie sich damit den Eltern gegenüber, namentlich wenn diese sich sehr unsicher und handlungsunfähig fühlen, in einer stärkeren Position befinden, scheint offensichtlich. Die Gefahr einer chronischen Abhängigkeit der Eltern von den Fachleuten und einer Entmündigung durch sie liegt auf der Hand. Es ist daher mehr an den Fachleuten – und dies gilt nicht nur für Pädagogen –, aus ihrer mächtigeren Position heraus die Eltern zu stärken und deren Kompetenzen zu unterstützen, so dass im Idealfall eine partnerschaftliche Zusammenarbeit entstehen kann.

Diese Überlegungen müssen im Bezug auf AIDS-kranke Eltern ein Stück weit modifiziert werden: zunächst kennen einige der Mütter, sofern sie über ihre HIV-Infizierung Bescheid wissen, die

Risiken, die sie mit einer Schwangerschaft eingehen: die Möglichkeit, dass AIDS bei der Mutter aufgrund der Schwangerschaft ausbricht, und die Möglichkeit, dass das Virus auf das Kind übertragen werden kann. Diese Faktoren verkomplizieren die Situation der Mütter, da unausgesprochene Schuldzuweisungen mit im Spiel sein können.

Bei der Betreuung und Förderung des AIDS-kranken Kindes stellt sich die Frage, wieweit Eltern bzw. Mütter durch die bei ihnen möglicherweise ausgebrochene Krankheit geschwächt sind und wieweit es ihnen psychisch und physisch überhaupt möglich ist, partnerschaftlich mit Fachpersonen arbeiten zu können. Aus eigener Erfahrung weiss ich, dass schwere Krankheiten zu solchen Erschöpfungen führen können, die es einem verunmöglichen, aktiv Entscheidungen zu treffen. Es gibt dann Momente, in denen man mit sich (und infolgedessen auch mit dem Kind) einfach alles geschehen lässt, weil einem die Kraft zur Teilhabe fehlt.

Eine weitere Schwierigkeit in der Beziehung zwischen Eltern und Fachleuten liegt darin, dass gegenseitige Erwartungen oft nicht genügend formuliert werden. Eine Erwartung von seiten der Fachleute, die sehr oft eine unterschwellige Rolle spielt, aber selten den Eltern gegenüber ausgesprochen wird, ist die, dass die Eltern das Kind akzeptieren lernen sollen: «Ich bin der Auffassung, dass wir die Beziehung zwischen Eltern und ihrem behinderten Kind nicht derart mit Erwartungen strapazieren sollten, indem wir fordern, sie müssten ihr Kind ‚eines Tages‘ akzeptieren lernen. Es ist daher falsch (und häufig Ausdruck der Lieblosigkeit), wenn man in Berichten von Heilpädagogen, Psychologen, Ärzten, Sozialarbeitern usw. über die Eltern zu lesen bekommt, sie könnten ihr Kind ‚noch nicht akzeptieren‘. Denn hinter dieser Äusserung steckt doch die geheime Forderung, dass sie es eines Tages zu tun vermöchten – wenn sie sich bloss entsprechend anstrengten» (Siegenthaler 1980, 60). Ich gehe sogar noch weiter und meine, dass in einer solchen Haltung der Fachleute den Eltern gegenüber genau das gleiche Problem liegt: *Wenn sie die Eltern akzeptieren könnten, wie sie sind, wäre auch manches besser!*

Eine weitere Erwartung, die immer an die Eltern gestellt wird, ist, dass sie das Kind fördern sollten, was zu erheblichen Rollenproblemen führen kann. Dies zeigen etwa Stellungnahmen oder Briefe von Eltern.

Bezogen auf Pflegeeltern eines AIDS-kranken Kindes haben diese Probleme wohl ebenfalls ihre Gültigkeit. Die Situation AIDS-kranker Mütter dagegen verschärft die Problematik dadurch, dass die Mütter aus Gründen der eigenen Krankheit solchen Erwartungen in keiner Weise zu genügen vermögen. Dies kann dazu führen, dass nur noch das eigene Befinden und die eigenen Bedürfnisse wahrgenommen werden können, während das Kind mehr als Hilfe und «Aufsteller» dienen sollte. Die dem Kind eigenen Bedürfnisse gehen dabei unter und es kann, bedingt durch seine Krankheit, wiederum der Mutter nicht das geben, was diese von ihm brauchte.

Andererseits werden auch Erwartungen der Eltern oft nicht ausgesprochen, Erwartungen, die die Fachleute zum vornherein überfordern. Eine sehr schwierige Erwartung ist diese, dass die Fachleute kraft ihrer Ausbildung in der Lage sein sollten, dem Kind jene Hilfen und Förderungen angedeihen zu lassen, dass es «normal» beziehungsweise «gesund» wird. Auch bei dieser Erwartung, die, fühlt man sich in die Lage der Eltern ein, durchaus verständlich ist, kann ein Gespräch eine mögliche Klärung bringen. Es muss aber im Ermessen und in der Kompetenz der jeweiligen Fachperson liegen, Möglichkeiten zu finden, die für die entsprechende, einmalige Situation als Lösung dienen könnten.



Bett-Tisch

Für Gesunde und Kranke, als Lese- oder Esstisch verwendbar, stabile, verchromte Konstruktion. Der Querfuss lässt sich mittels Druckknopf einschwenken, somit benötigt der Bett-Tisch nur wenig Platz. Das Tablar ist mit einem hitze- und säurebeständigen Kunstharzbelag in hellgrau oder Nussbaum versehen.

Bimeda AG
Rehabilitationshilfen
Heim- und Spitalbedarf

Kasernenstrasse 1
CH-8184 Bachenbülach

Tel. 01/860 97 97
FAX 01/860 95 45

bimeda
damit Sie's leichter haben

Grundsätzlich gilt (und dies nicht nur für die Frühförderung), was *Speck* (1984, 330) schreibt: «Die Fachleute müssen sich bewusst sein, dass Eltern prinzipiell aus einer anderen Struktur und Qualität zum Kind heraus fühlen, denken und handeln, als dies der Therapeut tut, dass sie deshalb keine Therapeuten sein können, also auch von Therapeuten-Maßstäben letztlich nicht erreichbar sind. Auf der anderen Seite wollen die Eltern die Fachkenntnisse, Vorschläge und Anregungen der Fachleute nicht missen, soweit diese für ihre Situation dienlich sind; zum Beispiel zur Lösung eines verfahrenen Kommunikationszirkels oder zur Bestätigung eigener Förderversuche.» Die Therapeuten sollten die Eltern insofern ernst nehmen, als diese ihr Kind und seine Besonderheiten genauer kennen als sie.

2.2 Zur Pflegefamilie

Viele der bereits gemachten Überlegungen zur Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten haben auch für die Pflegefamilie Geltung. Daneben sehe ich folgende Bereiche für die Betrachtung der Pflegefamilie als Partnerin der Früherzieher als bedeutsam an:

- Eine Familie muss sich beim Gedanken, ein AIDS-krankes Kleinkind aufzunehmen, der Frage der eigenen Existenzbedrohung stellen. Ich meine damit, dass dem Gedanken, sich bei der Pflege des Kindes möglicherweise zu infizieren, zunächst Raum gelassen werden muss. Eine Verdrängung und ein unangemessener Optimismus würden der Beziehung zwischen dem Kind und den Pflegeeltern auf jeden Fall schaden. Eine gewisse Bedenkzeit, während der sich die Pflegeeltern eingehend über die Ansteckungsrisiken orientieren beziehungsweise sich mit Verhaltensregeln, die eine Infizierung verhindern, vertraut machen können, scheint mir notwendig. Nur dann, wenn die aufkommenden Gefühle von Besorgnis ernst genommen werden und besprochen werden können, wird ein langdauerndes Pflegeverhältnis möglich. Ein blindes Sich-Hineinstürzen in ein solches Pflegeverhältnis hätte bestimmt einen frühzeitigen Abbruch zur Folge.

Auf dieser Basis ist auch eine Zusammenarbeit mit der Früherzieherin, die sich anfänglich in der gleichen Lage befindet – darauf komme ich zurück –, möglich, weil dann offen miteinander über das AIDS-krankes Kind, den Umgang mit ihm, seine Probleme und Schwierigkeiten, aber auch seine positiven Seiten gesprochen werden kann.

- Eine Familie, die ein AIDS-krankes Kind hat oder aufnimmt, stellt sich einer weiteren Bedrohung, nämlich der Isolation. In den Medien wurde bereits von einigen Familien berichtet, die seit dem Bekanntwerden der Infektion bei ihrem Kind/Pflegekind von ihrer Umwelt geschnitten, ja verstossen werden (vergleiche etwa *Wetscher* in: Eltern 1987, *David* in: Die Weltwoche 1987, *Medical Tribune* 1988). Inwieweit die betroffene Familie dieser Isolation begegnen und sie steuern kann, hängt nicht nur von ihr allein ab. Es scheint trotz sachlicher Information durch die Betroffenen (etwa mit Hilfe von Broschüren) Menschen in unserer Gesellschaft zu geben, die zu einer rationalen Auseinandersetzung mit der AIDS-Problematik offenbar unfähig sind. In diesem Zusammenhang werden Ausdrücke wie AIDS-Hysterie oder AIDS-Phobie von der Psychiatrie verwendet.

Es ist allerdings vorstellbar, dass die Reaktionen der Umgebung sich mit der Zeit verändern. Die Gewohnheit des Anblicks und ein zögernder Umgang mit dem betroffenen Kind mögen die anfängliche Angst mildern und im besten Fall Kontakte ermöglichen. Unter Umständen entsteht sogar eine Hochachtung der Familie gegenüber, die den Mut haben, mit einem AIDS-kranken Kind zusammenzuleben.

AIDS: Gibt es ausser dem HIV noch einen weiteren Erreger?

(DG) – Zahlreiche AIDS-Spezialisten hegen den Verdacht, dass es neben dem HIV noch andere Viren gibt, die zur Entstehung dieser tödlichen Krankheit beitragen.

Nun haben Robert Gallo, ein Pionier der AIDS-Forschung, und seine Kollegen vom US National Cancer Institute, im Laborversuch nachgewiesen, dass ein menschliches Herpesvirus (HHV-6) in bestimmten Fällen für die Erkrankung mitverantwortlich ist.

Das HHV-6 ruft eine für AIDS charakteristische Erscheinung, nämlich eine Abnahme der T-CD4+-Lymphozyten hervor; an diesen lebenswichtigen Zellen unseres Immunsystems befinden sich CD4-Moleküle, Rezeptoren, die das krankmachende HIV zu binden vermögen.

In ihrem Versuch infizierten die Forscher normale menschliche mononukleäre Zellen mit HIV und mit HHV-6. Anschliessend verglichen sie das Ausmass der Infektionssymptome bei den nur mit HIV infizierten Zellen und den Zellen, die beiden Viren ausgesetzt worden waren. Sie konnten feststellen, dass der Krankheitsprozess bei den mit beiden Viren angesteckten Zellen weiter fortgeschritten war. Wie Prof. Gallo in einer renommierten internationalen Fachzeitschrift berichtet, handelt es sich hier offenbar um eine Synergie (Zusammenwirken) der beiden Erreger.

Somit könnte das Herpesvirus – oder auch ein anderes, wie einige Forscher glauben – die Erklärung dafür liefern, warum AIDS so unterschiedlich rasch voranschreitet und weshalb manche Personen anfälliger für die Krankheit sind als andere.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wieweit Familien verpflichtet sind, über die Infektion ihres Kindes zu informieren. Diese Frage stellt sich natürlich nicht nur den Pflegefamilien, sondern auch den leiblichen Eltern. Es scheint eine Tendenz zu geben, dass man nicht mehr in jedem Fall informiert, mindestens wenn die Krankheit beim Kind (noch) nicht ausgebrochen ist. Die Meinungen, was richtiger und besser sei, gehen sehr auseinander: Die eine Seite argumentiert damit, dass im täglichen Umgang eine Infizierung praktisch ausgeschlossen werden könne und dass die Beziehung anderer zum betroffenen Kind durch das Wissen sehr beeinträchtigt werde. Andererseits wünschen Fachpersonen wie Krippenerzieherinnen oder Kindergärtnerinnen, darüber orientiert zu werden, weil sie die anderen Kinder und sich nicht vermeidbaren Risiken (zum Beispiel bei blutenden Verletzungen) aussetzen wollen.

Persönlich finde ich es sehr schwierig zu beurteilen, welche Argumente stärker seien. Denn beide Seiten sind auf ihre Weise zu verstehen, haben jedoch Nachteile. Ob man informieren will, ist wohl nicht generell zu entscheiden (oder gar gesetzlich zu fixieren), sondern hängt auch von der Vertrauensbasis ab, die vorhanden ist. Damit meine ich, dass es bestimmt nicht nötig ist, auf dem Kinderspielplatz alle mehr oder weniger Interessierte über die Infektion aufzuklären. Bei häufigem und intensivem Kontakt hingegen wäre es wünschenswert, wenn das gegenseitige Vertrauen es ermöglichen würde, dass über die Infektion aufgeklärt werden könnte, ohne einen Beziehungseinbruch zu riskieren.

- Ein weiteres Problem, das sich der Pflegefamilie stellt, ist die Unsicherheit der Prognose. Beim AIDS-kranken Kind stellt sich

die Frage, wie lange ein Zusammenleben möglich und ob der Tod des Kindes voraussehbar sei. Auch den Pflegeeltern stellt sich die Frage nach dem Sinn ihrer Bemühungen um das Kind, besonders dann, wenn keine Fortschritte mehr erkennbar sind und die Pflege des schwerkranken Kindes viel Kraft und Zeit braucht. Pflegeeltern eines AIDS-kranken Kindes müssen – ganz anders als bei gesunden Kindern – damit rechnen, dass ihre Bemühungen ergebnislos werden, dass das Kind, dem sie gefühlsmässig stark verbunden sind, sie eines unbekanntes Tages verlassen wird. Um dies ertragen zu können, müssen sie lernen, jeden Tag für sich zu sehen und – wie ich es im Bezug auf die erzieherischen Zielsetzungen bereits geschildert habe – sich mit kleinen Schritten, Teilzielen zufrieden zu geben. Dieses Leben im Augenblick können sie vielleicht sogar als Bereicherung erleben, weil sie so jeden Moment intensiv erfahren. Phasen der Resignation aber werden nicht vermeidbar sein.

Diese grundsätzlichen, die Beziehung und das Zusammenleben mit dem AIDS-kranken Kind bestimmenden Faktoren betreffen auch die Früherzieherin. Für sie gelten dem Kind gegenüber ähnliche Gefühle, und es gehört zu ihrer Aufgabe, mit den Eltern über diese Aspekte des Zusammenlebens mit dem AIDS-kranken Kind zu sprechen, wenn diese es wollen. Zusammen mit den Pflegeeltern muss sich die Früherzieherin Gedanken machen über die Gestaltung des Alltags, die Förderung und Erziehung des Kindes. Dabei ist es auch für sie wichtig, flexibel auf die steten Veränderungen, auch Verschlechterungen, zu reagieren.

2.3 Fachliche Bezugspersonen des AIDS-kranken Kindes

Sofern ein Kind nicht in seiner eigenen beziehungsweise in einer Pflegefamilie lebt, wird es von Fachkräften betreut. Dies können zum einen Mitarbeiter einer pädagogischen Institution sein (zum Beispiel Erzieherinnen und Erzieher in einem Heim oder in einer

Krippe) oder zum andern medizinische Fachpersonen (zum Beispiel Schwestern und Pfleger in einem Krankenhaus). Alle diese Fachpersonen haben ihren Beruf bezüglich Ausbildung und Arbeitsfeld selber gewählt, sind also bereit, AIDS-kranken Kinder zu betreuen. Alle aber mussten sie einen Weg der Auseinandersetzung gehen, wie sie sich selber zum Problem AIDS sowie den rational und irrational vorhandenen Ansteckungsmöglichkeiten stellen.

3. Die Früherzieherin/der Früherzieher

Bei den Überlegungen über den Umgang mit dem AIDS-kranken Kind sowie über seine Bezugspersonen wurden schon wesentliche Aspekte aufgezeigt, die für die Arbeit des Früherziehers bedeutsam sind. Es scheint mir aber ein grosser Unterschied zu sein, ob man zum ersten Mal einem AIDS-kranken Kind begegnet oder ob man bereits seit einiger Zeit Umgang hat mit AIDS-kranken Kindern oder Erwachsenen. Denn die Gewohnheit kann irrationale Ängste vor einer möglichen Bedrohung vermindern oder sogar verschwinden lassen.

Es scheint leichter zu sein, aufgrund längerer Erfahrung zu sagen, die Pflege und Betreuung AIDS-kranker Kinder berge wenig oder keine Probleme, denn durch die Erfahrung werden die für die Prävention notwendigen Verhaltensweisen so in die Persönlichkeit des einzelnen integriert, dass sie als «normal» empfunden werden. Bevor der Umgang mit AIDS-Kranken aber zur Gewohnheit wird, hat einmal eine Erstbegegnung mit all ihren Ambivalenzen stattgefunden.

Es ist wichtig, dass die ambivalenten Gefühle, die bei einer Erstbegegnung vorhanden sind, zugelassen werden, damit sie verarbeitet werden können und nicht verdrängt werden müssen. Nicht bei allen Fachpersonen spielen die gleichen Gefühle eine Rolle, aber es ist anzunehmen, dass sie sich ähneln. Ich denke etwa an Gefühle der Angst, Furcht vor Ansteckung (wider besseres Wissen), Abwehr, aber auch Angezogenwerden, Herausgefordert werden, Mitleid mit dem kranken Kind und andere mehr.

Anhand meiner kürzlich gemachten, persönlichen Erfahrungen bei der ersten Begegnung mit einem AIDS-kranken Kind will ich versuchen, die Stufen des Beziehungsaufbaus zu beschreiben und meine dabei entstandenen, widerstreitenden Gefühle zu analysieren. Ich besuchte den gut zweijährigen AIDS-kranken Hanspeter, der in einer Pflegefamilie lebt.

Die erste Aufnahme des Kontaktes waren Blickwechsel zwischen Hanspeter und mir. Wir schauten einander an, blinzelten uns dann zu. Aus dem sich Anschauen, das ich eher abtastend und noch auf Distanz erlebt habe, entwickelte sich bereits eine Art Zwiesprache über das Blinzeln, indem wir einander nachahmten, abwechselnd blinzelten, eine gemeinsame Interaktionsebene fanden.

Diese Art der Kontaktaufnahme ist eine Möglichkeit, wie ich mich kleinen Kindern zu nähern versuche und hat mit der Krankheit des Kindes nichts zu tun. Allerdings wurde mir dabei deutlich, dass Hanspeter ein solches Zwiesgespräch zu führen fähig und willens war. Seine Offenheit und Bereitschaft motivierten mich einerseits, weitere Kontaktbereiche auszuprobieren. Andererseits gab Hanspeters Fähigkeit zur Zwiesprache auch erste Hinweise auf seinen Entwicklungsstand.

Der zweite Schritt des Kennenlernens war der, dass ich mich auch örtlich mehr in die Nähe von Hanspeter wagte, das heisst nachdem ich ihm gegenüber am Tisch gesessen hatte, setzte ich mich neben ihn.

Mehr Freiheit und Unabhängigkeit



Der SPORTSTER vereint eine Fülle von Ideen mit zukunftsweisender Technologie. Gemeinsames Fachwissen von Technikern und Mitarbeitern von Rehabilitations-Zentren zeichnen den SPORTSTER aus. Einfache Bedienung, höchste Qualität sind selbstverständlich. Verlangen Sie doch einfach den detaillierten Prospekt oder noch besser, kommen Sie zu einer Probefahrt.

Bimeda AG

Rehabilitationshilfen
Heim- und Spitalbedarf

Kasernenstrasse 1
CH-8184 Bachenbülach

Tel. 01/860 97 97
FAX 01/860 95 45

bimeda

Das *ich* mich bewegte, hängt vordergründig mit Hanspeters motorischer Entwicklung zusammen, die wegen der Krankheit retardiert ist. Bei anderen Kleinkindern pflege ich zu warten, bis sie sich selber in meine Nähe bewegen. Ich hatte das Gefühl, dass mein Näherrücken auch für Hanspeter zeitlich und gefühlsmässig «stimmte». Hintergründig scheint es mir nicht zufällig, dass ich mich bewegt habe; ich denke, dass ich die Kontrolle über die räumliche Distanz zum Kind brauchte.

Die nächste Annäherung waren Berührungen. Zunächst strich ich dem Kind über die Haare, dann berührten wir unsere Hände.

Auch hier weist die Reihenfolge der Berührungen auf meine irrationalen Ängste hin; über die Haare zu streicheln gibt ein gewisses Gefühl von Macht beziehungsweise Kontrolle, die jeder Mensch in Situationen, in denen er sich unsicher fühlt, sucht. Die Hände sind bei kleinen Kindern meist voller Speichel, da sie oft in den Mund gesteckt werden – auch dies eine Quelle der Unsicherheit für mich, die es zu überwinden galt.

Während dieser Annäherungen zwischen Hanspeter und mir hatte die Mutter Getränke bereitgestellt. Hanspeter gab unmissverständlich zu verstehen, dass er auch Durst hatte; er bekam dann seine Flasche.

Diese Situation war für mich bedeutsam. Denn bei den vielen kleinen Kindern, die ich kenne, macht es mir nichts aus, aus dem gleichen Glas zu trinken, nicht so aber bei Hanspeter. Da spürte ich eine Abwehr, die ebenfalls wieder aus meinen irrationalen Ängsten herrührte. Es erscheint mir wichtig, dass man in solchen Situationen sich seine Abwehr eingesteht und nicht an sich die Forderung stellt, sofort diese Abwehr zu überwinden und dabei in übermässige Zuwendung umzudrehen. Es wäre nicht echt gewesen – und das hätte Hanspeter gemerkt –, wenn ich mich gezwungen hätte, ihm mein Glas anzubieten, nur um mir selber zu beweisen, dass ich mit seiner Erkrankung keine Probleme habe. Genauso schwierig wäre es für ihn gewesen, wenn ich diese Abwehr ausgelebt, das heisst mich von ihm abgewandt hätte. Es scheint mir richtig, dass es hier auf dem Weg der Begegnung zwischen Hanspeter und mir einen kleinen Einhalt gab, der weder zu einem gefährlichen Kopfsprung nach vorne noch zu einem Rückschritt führte, sondern uns ein gemächliches gemeinsames Weitergehen ermöglichte.

Der nächste Annäherungsschritt nach diesem Wendepunkt war der, dass ich Hanspeter auf meinen Schoss nahm. Hier betrachteten wir uns zunächst wieder mit den Augen, dann folgten Berührungen. Anders als vorher war es Hanspeter, der sich ja nicht stark bewegen kann, aus dieser Nähe möglich, mich genauso zu berühren, wie ich ihn berührt hatte: an den Haaren, am Gesicht. Auch meine Ohringe interessierten ihn, er zog sie weg von meinen Ohren und liess sie sich anstecken.

Veteranentagung 1990

Auch in diesem Jahr wollen wir wiederum unsere traditionelle jährliche VSA-Veteranentagung durchführen. Sie findet statt:

Mittwoch, 12. September 1990

in der Kantonshauptstadt Solothurn. Das detaillierte Programm wird im Fachblatt vom Monat Juni bekanntgegeben. Bitte reservieren Sie jetzt schon das Datum dieses Tages.

In dieser Situation der Nähe hatte ich nun das Gefühl, dass wir ein Stück Beziehung aufgebaut hatten, wie das bei anderen Kindern möglich ist. Nach wie vor war mir natürlich bewusst, dass Hanspeter AIDS-krank ist. Anders als vorher war meine Wahrnehmung aber weniger auf meine Person und meine Ängste als auf das Kind gerichtet. Damit meine ich, dass von dieser Situation an die Ansteckungsmöglichkeit (die rational schon von Anfang an nicht vorhanden war) gefühlsmässig so in den Hintergrund trat, dass andere Aspekte meine Aufmerksamkeit mehr in Anspruch nehmen konnten. Dazu gehörte auch, dass mich die Möglichkeiten und Grenzen des Kindes, die seinem jetzigen Entwicklungsstand eigen sind, interessierten.

Dieses Interesse hat aber jede Früherzieherin, die ein ihr unbekanntes Kind kennenlernen will; es hat mit der Krankheit AIDS nur insofern zu tun, als diese am Entwicklungsstand des Kindes mitbeteiligt ist.

Dass für Hanspeter die Situation ebenfalls geklärt war, nachdem ich meine Unsicherheit und Ängste überwunden hatte, zeigte sich darin, dass er während des Gesprächs, das die Mutter und ich anschliessend führten, sich zwischen uns hin- und herfallen, kugeln liess.

Ich bin Hanspeter dankbar, dass er mir die Zeit und die Chance gegeben hat, ihm näherzukommen (im wirklichen Sinn des Wortes) und ihn etwas kennenlernen zu dürfen, ohne mich zu überfordern und auch ohne mich zurückziehen zu müssen.

Literatur:

David, Fred: Gejagt wird die ganze Familie. Die Weltwoche, Nr. 33, 13. August 1987.

Jäger, Hans (Hrsg.): AIDS – Psychosoziale Betreuung von AIDS- und AIDS-Vorfeldpatienten. Stuttgart (Thieme) 1987.

Jeltsch, Barbara: Bewältigungsformen von Familien mit geistigbehinderten Söhnen und Töchtern – Gespräche mit Müttern und anderen Familienangehörigen über ihren Alltag mit einem geistigbehinderten Kleinkind, Schulkind oder Erwachsenen. Berlin (Marhold) 1988.

Kübler-Ross, Elisabeth: AIDS – Herausforderung zur Menschlichkeit. Stuttgart (Kreuz Verlag) 1988.

Medical Tribune: HIV-positive Kinder in Deutschland – Sogar Pfarrer und Ärzte wenden sich ab. Nr. 4, 29. Januar 1988.

Siegenthaler, Hermann: Geistigbehinderte – Eltern – Betreuer. Zürich (Verlag VSA) 1980.

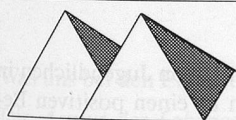
Speck, Otto: Tendenzen in der Frühförderung entwicklungsfähiger Kinder. In: *Fthenakis, Wassilios E.* (Hrsg.): Tendenzen der Frühpädagogik. Düsseldorf (Schwann) 1984, 325–336.

Student, J.-C./Zippel, S.: AIDS und Sterben. In: *Jäger, Hans* (Hrsg.): AIDS – Psychosoziale Betreuung von AIDS- und AIDS-Vorfeldpatienten. Stuttgart (Thieme) 1987, 213–235.

Wetscher, Rosmarie: Todkrank, isoliert – und erst drei Jahre alt. In: *Eltern*, September 1987, 53 ff.

Anschrift der Verfasserin:

Dr. phil. *Barbara Jeltsch-Schuldel*,
Institut für Sonderpädagogik der Universität Zürich
Hirschengraben 48, CH – 8001 Zürich



IAS DAVOS AG

INSTITUT FÜR ANGEWANDTE SOZIALWISSENSCHAFTEN

Transaktionsanalyse in Unterricht, Sozialarbeit und Erziehung

Dreijährige berufsbegleitende Weiterbildung mit Möglichkeit zur Prüfung bei den internationalen TA-Gesellschaften:
21 Tage pro Jahr, verteilt über sechs Wochenendkurse in Chur und ein 6-Tage-Seminar in Agra, Tessin. Leitung: Servaas van Beekum.

Einführungskurs vom 27. - 29. April 1990 in Agra, TI.
Informationen und Anmeldung:

BASLERSTRASSE 4 CH-7260 DAVOS DORF 083/54004