

Zeitschrift: Saiten : Ostschweizer Kulturmagazin
Herausgeber: Verein Saiten
Band: 12 (2005)
Heft: 137: Impressum

Artikel: Der andere Alltag
Autor: Scheiwiler, Angela
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-885271>

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: 17.03.2025

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

DER ANDERE ALLTAG

LEBEN MIT HIV ODER AIDS: RUND 70 PROZENT ALLER BETROFFENEN ARBEITEN UND SIND SOZIAL INTEGRIERT. SIE HALTEN IHRE KRANKHEIT STRIKT GEHEIM. DIE ÜBRIGEN 30 PROZENT HABEN NICHTS MEHR ZU VERLIEREN. MANCHE VON IHNEN SIND BEREIT, ÜBER IHRE KRANKHEIT ZU SPRECHEN. EINE BEGEGNUNG MIT LEA, RALF, BRUNO, THOMAS UND SAMIR.

von **Angela Scheiwiler**

Zwei Menschen, ein Paar. R & L sind unzertrennlich. Schulterlanges dunkles Haar umrahmt das flächige Gesicht. Grüne Augen auf olivem Teint. So gross, als könnten sie sich nicht satt sehen an der Welt. Lea*, 37, ist seit zehn Jahren HIV-positiv, hat Fixerkarriere, Bulimie und Methadon hinter sich. Ralf*, 49, ist seit neun Jahren aidskrank. Seine Exfrau hat ihn angesteckt. Das sandfarbene T-Shirt zeichnet die Wölbung des Bäuchleins nach. Eine Folge der Medikamente. R & L beziehen eine Invalidenrente (IV).

20

Bruno*, 32, wird vom Sozialamt unterstützt. Hoch aufgeschossen, schlaksig, wirkt er um Jahre jünger. Bruno hat sich 1999 über Sexkontakte in der Gayszene angesteckt. Er ist HIV-positiv. Gerne würde er nochmals eine Ausbildung machen. Das gäbe ihm eine Perspektive für die Zukunft.

Thomas*, 44, lacht viel. Stahlblaue Augen schauen unter Schlupflidern hervor. Der Redefluss ist schnell, der schlanke Körper agil. Vor sechs Jahren hat Thomas sich das HI-Virus in der Schwulenszene geholt. Die Familie und seine Freunde stehen voll zu ihm. Heute lebt er von der IV.

Stattliche Erscheinung, dunkler Schnauz, das Haupthaar auf drei Millimeter runter gemäht. Mit seinem rot-weissen Karoemnd erinnert er an einen Ausflügler. Das ist Samir*, 43, seit 1983 HIV-positiv. Er gehört zu jenen 70 Prozent Menschen in der Schweiz, die trotz HIV arbeiten. Und widerlegt damit das Klischee vom randständigen HIV-Betroffenen.

Die Karten offengelegt

«Als ich 1999 weisse Schatten auf und unter der Zunge bemerkte, wusste ich Bescheid.» Der Test war positiv. Nach einer untypischen Lungenentzündung im letzten Jahr begann Bruno mit dem «Cocktail». «Es ging nicht mehr ohne. Mein Zustand machte mir Angst.» Morgens zwei Tabletten, abends drei. Bruno fühlt sich nicht eingeschränkt. Darum hat er sich für diese Therapie entschieden. Alle drei Monate muss er zur Blutkontrolle in die Infektiologie am Kantonsspital St.Gallen (KSSG). Der Arzt hat die Karten offengelegt. Bruno hat Vertrauen zu ihm. Körperlich fühlt er sich gut. Noch muss er mit seinen Kräften nicht haus-

halten. Das kann sich schlagartig ändern. Eine mögliche Fettumverteilung als Folge der Medikamente ist für Bruno eine Horrorvorstellung. Dann wäre er sichtbar krank.

Die Primoinfektion, eine kurze grippeartige Infektion, markiert den Krankheitsbeginn. Das HI-Virus befällt CD4-Zellen, also jene Zellen, die Krankheitserreger abwehren. Es folgt eine mehrjährige Phase, in der Betroffene den Kampf zwischen Virus und körpereigener Abwehr nicht wahrnehmen. Sobald das menschliche Immunsystem massiv geschwächt ist, spricht man von Aids (erworbenes Immunschwäche-Syndrom). Für diese letzte Phase typisch sind Infektionen, starker Gewichtsverlust, grosse Müdigkeit und Tumore.

Heilung gibt es nicht, aber die modernen Kombinationstherapien hemmen die Vermehrung der HI-Viren und führen zu einer immer höheren Lebenserwartung der Kranken. Macht sich eine Abwehrschwäche bemerkbar, sollte mit der Therapie begonnen werden. Die Kombination verschiedener Medikamente verhindert die Bildung von Resistenzen. Symptome wie Fettumverteilung, Durchfall, Übelkeit, Fieberschübe, Müdigkeit, Hautausschlag sind teils auf das Virus, teils auf die Medikamente zurückzuführen.

Den Schock überwinden

Aids hat Ralf die Augen geöffnet. Und sein Denken verändert. Er sehe nicht mehr nur bis zur Schuhspitze, sondern habe einen gewissen Weitblick bekommen. Ralf hat sich mit seiner Krankheit angefreundet. Lea und er reden oft über den Tod. In seinen wilden Drogen- und Alkoholräuschen hatte Ralf keine Augen mehr für die Natur. Heute freut er sich an ihrer Schönheit. «Ich bin bescheiden geworden. Mue mer jo ned no künschtlech Problem ufhal-se.» Manchmal rutscht Ralf in eine Melancholie hinein. Auch sie gilt es zu bewältigen. Seine Entschlossenheit wird spürbar. «Jeden Tag eine gute Tat: Ich koche für Lea und mich.» Die graugrünen Augen blitzen schalkhaft auf. Carol Idone ist Psychotherapeutin mit eigener Praxis in St.Gallen. Seit Jahren begleitet sie HIV-positiv und aidskranke Menschen. In den 1990er Jahren kamen Drogensüchtige mit Aids zu ihr. Sie hatten den Tod vor Augen. Heute trifft es Menschen mit flüchtigen sexu-

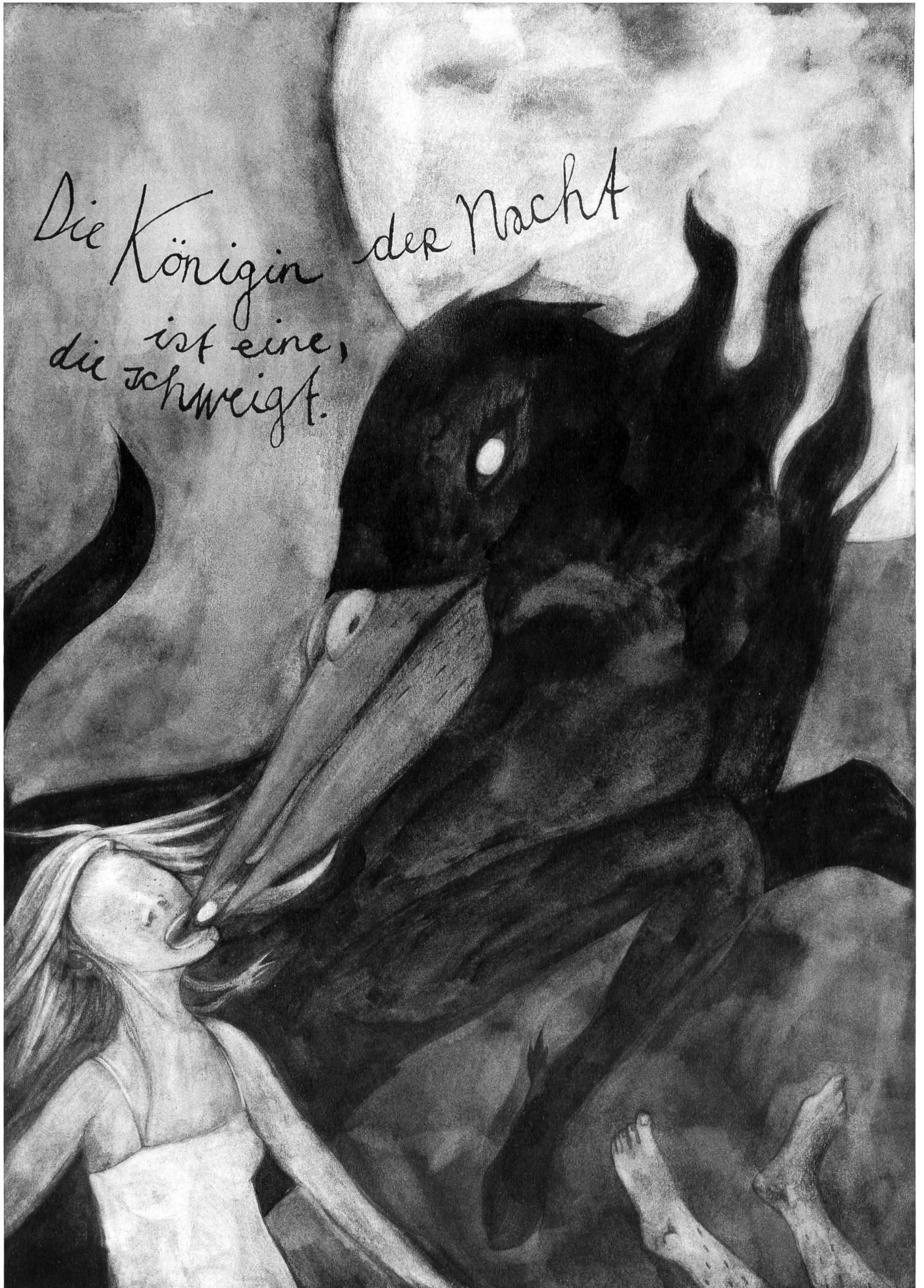
ellen Begegnungen aus allen Gesellschaftsschichten. Trotz HIV ist ihre Lebenserwartung intakt.

Zu Beginn einer Therapie gehe es darum, den Schock einer HIV-Diagnose zu bewältigen. Schuldgefühle müssten thematisiert werden. Es stellt sich die Frage nach der Zukunft. Der Umgang mit negativen Reaktionen des Umfeldes wird zum Thema. «Wichtig ist die Auseinandersetzung mit dem Leben, der eigenen Geschichte, nicht mit HIV.» HIV mag der Anstoss dazu sein, sich grundsätzliche Fragen zu stellen: Wer bin ich? Was will ich? «Zurückweisungen, Enttäuschungen haben das Leben begleitet; sie gilt es anzunehmen. Das ist eine riesige Arbeit.» Wer das eigene Schicksal trotz aller Schwere bejahen kann, so Carol Idone, entdeckt eine neue Lebensqualität.

Arbeitsalltag mit HIV

Das HIV bremste seine viel versprechende Karriere. Legte Samir lahm. Auch er hat Zeiten von Arbeitslosigkeit erlebt. «Mein Zustand ging in Richtung Depression.» Um nicht in eine Abwärtsspirale zu geraten, hat sich Samir ehrenamtlich engagiert. Diese Tätigkeit hat ihm zu seiner jetzigen 50-Prozent-Stelle als wissenschaftlicher Mitarbeiter verholfen. Die Stelle ist befristet. Danach wird Samir sich wieder bewerben müssen: Karriereknick und Lücken im Lebenslauf werfen Fragen auf, mit der Skepsis potenzieller Arbeitgeber ist zu rechnen. Samir kennt das. Und doch ist er optimistisch, auch wenn er ab und zu Angst verspürt. Er schafft problemlos ein volles Arbeitspensum, körperlich wie geistig. Gute Referenzen hat er auf sicher. Türen werden sich bestimmt öffnen. Doch jetzt konzentriert Samir sich ganz auf seine Arbeit. Sie erfüllt ihn. Sein Arbeitsumfeld weiss Bescheid. «Ich muss kein Versteckspiel machen. Das ist sehr entlastend.»

Eine Unterrubrik der Website der Infektiologie-Abteilung des KSSG trägt die Bezeichnung P+IPS (Positive Integration Project Switzerland). Das Projekt untersucht die Situation HIV-positiver Menschen, die im Arbeitsprozess stehen. Wie Ervan Rached, Leiter des Projekts sagt, halten die meisten Menschen ihre Krankheit absolut geheim. Nur wer nichts zu



Die Königin der Nacht
ist eine,
die schweigt.



Exclusive Cooperation
iTunes

Alles online: Songs downloaden und e-banken.

Alles ganz einfach. Alles mit einem Konto. Mit UBS Generation und UBS Campus, dem neuen kostenlosen Angebot für Jugendliche und Studierende, profitieren Sie von umfassenden Bankdienstleistungen. Vom Privat- und Sparkonto über E-Banking bis hin zum Gratisbezug bei allen Bancomaten der Schweiz. Dazu gibts exklusiven Zugang zu Downloads im iTunes Music Store Switzerland, die Mitgliedschaft bei Euro<26 und vieles mehr.

Einfach Konto eröffnen und mehrfach profitieren:

www.ubs.com/young



Die Zusammenarbeit der Fachstelle für Aids- und Sexualfragen mit dem Kulturmagazin Saiten wurde freundlicherweise unterstützt von

MIGROS

kulturprozent



BARATELLA

Franco Marchesoni

Täglich frische, hausgemachte
Eier-Nudeln, Spinat-Nudeln, Spaghettini,
Lasagne und Ravioli

Unterer Graben 20, St.Gallen, Telefon 071 222 60 33

verlieren hat, outet sich. «Arbeitgeber trauen einem nicht einmal zu, dass man morgens pünktlich erscheint und sein Pensum leistet.»

Fakt ist, dass viele Menschen mit HIV dank neuer Medikamente über Jahre und Jahrzehnte voll arbeitsfähig sind. Trotzdem gestaltet sich der Stellenzugang oft schwierig. Probleme am Arbeitsplatz sind keine Seltenheit. Vorurteile und Diskriminierung erschweren die Existenzsicherung. Laut Rached haben viele Betroffene eine defensive Haltung. Auch sie muss seiner Meinung nach thematisiert werden.

Finanzielle Engpässe

Drogenexzesse und die Arbeit in der Fabrik lösten sich ab. Das war einmal. Heute lebt Lea von 2800 Franken monatlich. Diese setzen sich aus IV, Pensionskassenrente und Ergänzungsleistung (EL) zusammen. Nach Abzug der Kosten von 1100 Franken für Wohnen, 400 Franken für Essen und 250 Franken für Krankenversicherung verbleiben 1050 Franken: Kleider, Telefon, Versicherungen, Verkehrsmittel, Freizeit und Ferien muss Lea damit bestreiten. Radio- und TV-Empfang sind für die EL-Bezügerin gratis. Krankenkassenselbstbehalt, Franchise und Zahnarztkosten werden ihr rückvergütet. Aus Spargründen wurde kürzlich die kantonale Ausserordentliche Ergänzungsleistung (AEL) abgeschafft. Das sind monatlich 180 Franken weniger. Die um 40 Franken erhöhte IV-Rente macht diesen Einkommensverlust nicht wett: Lea muss mit 140 Franken weniger im Monat auskommen.

Wie empfindet Lea ihre finanzielle Situation? Natürlich reiche das Geld nicht für grosse Sprünge. Während Manager Millionenabfindungen erhielten würden, sollten die IV-Renten gekürzt werden. Ein unerträglicher Gegensatz, findet Lea. Und doch: «Lieber gehe ich den härteren Weg und bin damit glücklich.»

Sexualität thematisieren

Trotz HIV pflegt Thomas sexuelle Kontakte. Am Anfang steht die Begegnung, das Gespräch, die Anziehung. Und schliesslich das Bekenntnis, HIV-positiv zu sein. Dadurch gewinne Sexualität an Qualität. Safer sex sei natürlich ein Muss. One-night-stands, so Thomas, sind dagegen out. «Keiner wäre bereit, mit dir Sex zu haben, wenn er weiss, dass du positiv bist.» Und: «In fremden Betten aufwachen, die Frage, wie es soweit kommen konnte ... nein, danke!» Das lebt man mit 20, nicht mit 44. Heute zählen andere Dinge. Mit seinem langjährigen Partner – vor drei Jahren ging die Beziehung auseinander – hatte Thomas kaum analsex. «Es gibt schö-

nere Varianten des Liebmachens.» Zum Beispiel Oralsex. Zärtlichkeiten, findet Thomas, führten zu einem wunderbaren Orgasmus. Und Massagen seien eine schöne Spielart des Zusammenseins. Sein Expartner ist gesund. «Gottseidank», sagt Thomas, jede Silbe betonend.

«Über HIV und Aids kann man nicht reden, ohne die Sexualität zu thematisieren, denn die meisten gemeldeten positiven HIV-Testresultate sind auf ungeschützte heterosexuelle Sexualkontakte zurückzuführen.» Das sagt Gabriela Jegge von der Fachstelle für Aids- und Sexualfragen St.Gallen, zuständig für Beratung und Prävention. Auf HIV-Prävention kann nach wie vor nicht verzichtet werden. Dies umso mehr als das Thema HIV und Aids aus dem öffentlichen Bewusstsein verschwunden ist.

Darum bringt es nach Gabriela Jegge nichts, HIV, Aids isoliert zu betrachten; sinnvollerweise muss es «eingebettet sein in den Kontext der Sexualität. Dann wird Prävention auch lustvoller.» Letztes Jahr haben 275 Personen anonym die Beratung der Fachstelle in Anspruch genommen. Darunter waren nur wenige Ratsuchende mit HIV oder Aids.

Verständnis im Umfeld

Vier Jahre lang hat Lea ihre Krankheit verheimlicht, weil sie sich schmutzig fühlte. «Als Junkie war ich ja selbst schuld.» Das änderte sich erst, als sie im Rahmen der Fachstelle für Aids- und Sexualfragen an Schulen über HIV redete und einen Beitrag für Tele Ostschweiz machte. Eine Riesenlast war weg. Auch Ralf outete sich: bei seinem Chef, im Familien- und Kollegenkreis. Bösartige Reaktionen haben beide nicht erlebt. Im Gegenteil. Viele Betroffene, die das Paar kennt, verstecken ihre Krankheit. «Es gibt jene Leute, die aus demselben Glas trinken wie du, um zu beweisen, dass sie dich mögen und keine Angst haben», erklärt Ralf lächelnd. Offenheit könne sie sich leisten, findet Lea, da ihre Existenz ja gesichert sei. Ihre Wohnungsnachbarn sind allerdings nicht mitgemeint.

«HIV-positive Menschen sind die ersten, die unsere Intoleranz und Lieblosigkeit im Umgang miteinander zu spüren bekommen», sagt Carol Idone. Die Menschen seien heute vielen Gefährdungen ausgesetzt, das schwäche ihr Immunsystem. So hat sich das Virus quer durch alle Gesellschaftsschichten und Lebensstile infiltrieren können. Die Psychotherapeutin: «Um die Krankheit und die teils happigen Nebenwirkungen der Medikamente durchzustehen, braucht es ein verständnisvolles Umfeld.»

* Name von der Redaktion geändert.

Angela Scheiwiler lebt und arbeitet in Basel. Diesen Artikel hat sie als Teil ihrer Abschlussarbeit an der Medienschule St.Gallen (Klubschule Migros) verfasst.

CHRONIK

20 JAHRE AIDSHILFE

ST.GALLEN-APPENZEL

1985 Am 15. November wird die Aids-Hilfe St.Gallen-Appenzell als Verein gegründet, vermutlich im Rest. Engel in St.Gallen.

1986 Der Verein zählt 11 Aktivmitglieder (2005: 128 Aktivmitglieder). Er lebt nur von Spenden und auf Kredit der Aids-Hilfe Schweiz. Die Arbeit wird praktisch nur durch Freiwillige geleistet. Ein Jahr nach der Gründung findet in der Grabenhalle ein erstes Benefiz-Konzert statt.

1987 Der Verein erhält vom Kanton St. Gallen Fr. 25'000.– aus dem Lotteriefonds. Eine Teilzeitstelle auf dem Sekretariat wird möglich. Zum ersten Mal entsteht eine Art Aktionsplan, jeden Monat werden zwischen zwei und vier Infoveranstaltungen durchgeführt. Sonja Harlander (heute Chiozza) wird im September erste Geschäftsführerin.

1988 Die Präventionsarbeit wird breiter, das Budget erhöht sich. Die AHSGA erhält einen ersten regulären, kantonalen Beitrag von Fr. 70'000.–

1989 Das St.Galler Kantonsparlament beschliesst eine Erhöhung der Unterstützung auf Fr. 320'000.–. Im Jahresbericht findet sich dazu der folgende interessante Vermerk: «Wir werten den vom Parlament in der Novembersession entgegen dem Antrag der Regierung massiv aufgestockten Subventionsbeitrag an die AHSGA für das Jahr 1990 sowie die sehr wohlwollenden Voten der KantonsrätInnen aus allen Parteien als Zeichen eines guten Images unserer Arbeit in der Öffentlichkeit.»

1990 Jahr der grossen personellen Veränderungen für die AHSGA. Das Gründerteam verabschiedet sich nach grossen und teilweise auch heftigen Diskussionen mit dem Vorstand. Mit dem Präventivmediziner Dr. van der Linde wird der Kanton St.Gallen direkt in den Vorstand integriert. Eine neue Geschäftsleitung wird gesucht. Johannes Schläpfer soll der erweiterten Geschäftsstelle eine klare Ausrichtung geben und die einzelnen Arbeitsbereiche gliedern.

1991 Mit dem neuen Arbeitsteam, bestehend aus Johannes Schläpfer, Pius Widmer, Stefan M. Seydel, Charlotte Kirchoff Bösch und den beiden Sekretärinnen Moni Fries und Dina Efthymiou wird die Präventionsarbeit kontinuierlich ausgebaut. Die Integration von zwei Menschen mit HIV bereichert die Arbeit und führt die Krankheit jeden Tag direkt vor Augen. Der Geschäftsleiter leitet bis zum September 1992 zusätzlich als Nothilfe das Projekt Skorpion (Spritzenabgabe in der Drogenzone). Für die AHSGA ist die Zeit bis zur Abgabe des Projekts sehr belastend und nervenaufreibend: Mit der Stadt kommt es wiederholt zu Auseinandersetzungen, Rückhalt bietet der Kanton.

1992-93 Die Präventionsarbeit geht weiter, bei der Bevölkerung und in der Volksschule wächst die Sensibilität für die Anliegen der HIV-Prävention. Präsident Hanspeter Niggli äussert sich dennoch unzufrieden über die Situation: «An den Schulen, die dafür verantwortlich wären, tut sich viel zu wenig. AIDS-Prävention und die damit verbundenen Fragen im Lehrplan festzuhalten, ist nur ein erster Schritt.» Die AHSGA sieht die Notwendigkeit eines regelmässigen Informationsorgans, im ersten Quartal 1992 erscheint erstmals der AIDS-DIALOG. Zum Welt-Aids-Tag 1992 veranstaltet die AHSGA eine Ausstellung im Hotel Ekkehard, zur Abendveranstaltung singt der Schwule Männerchor Zürich SchMaZ vor vollem Saal. Dies löst einige Kontroversen in der Öffentlichkeit aus.