

## Leben mit HIV-positiven Kindern

### Pädagogische und psychologische Aspekte der Fremdbetreuung

Das Zusammenleben mit HIV-infizierten und Aids-kranken Menschen wird uns aller Voraussicht nach die nächsten Jahre, wenn nicht Jahrzehnte als persönliche und gesellschaftliche Aufgabe begleiten. Teil dieser Aufgabe ist die Betreuung von Kindern, die vom Aids-Virus HIV bedroht oder befallen sind.

#### Gefährdungen

Die Zahl der HIV-positiven Kinder kann nicht genau angegeben werden. Bis zum März 1989 wurden in der Schweiz 180 Kinder von HIV-infizierten Müttern registriert, welche das Virus während der Schwangerschaft an ihr Kind weitergeben können. Diese Kinder kommen jetzt vermehrt in die Krippen und ins Kindergarten- und Schulalter. Dies stellt Betreuer wie Öffentlichkeit vor die Herausforderung eines doppelten Lernprozesses: nämlich Wahrnehmung und Auseinandersetzung mit der Realität und den Bedürfnissen des Kindes einerseits sowie Auseinandersetzung mit eigener Betroffenheit, Ängsten und Hoffnungen andererseits.

Grundsätzlich benötigen HIV-positive Kinder für ihre geistige, körperliche und seelische Entwicklung dieselben Bedingungen wie jedes andere Kind: nämlich tragende zwischenmenschliche Beziehungen und ein altersgerechtes, entwicklungsförderndes Umfeld. Die Sicherstellung eines positiven Lebensraums für das HIV-positive Kind erweist sich jedoch auf mehreren Ebenen als gefährdet. Zunächst ist hier die Bedrohung durch die HIV-Infektion selbst zu nennen, die Ungewissheit darüber – beim jetzigen Stand der Forschung –, ob und wie lange das Kind gesund bleibt oder: ob und zu welchem Zeitpunkt es erkranken wird; ferner die Frage von Betreuung und Pflege im Krankheitsfall. Rund zwei Drittel der HIV-positiven Kinder in der Schweiz leben heute bei ihren HIV-positiven Müttern, einige wenige in Heimen und die übrigen bei Pflegeeltern. 80 Prozent der HIV-positiven Mütter haben das Virus im Zusammenhang mit dem Risikofaktor Drogenabhängigkeit erworben. Die Mütter bzw. Eltern unterliegen somit der gleichen gesundheitlichen Gefährdung wie das Kind und leben zu einem Teil in schwierigen sozialen und ökonomischen Verhältnissen. Wenn die oftmals alleinerziehende Mutter symptomatisch erkrankt und die Krankheit fortschreitet, so ist sie zunehmend auf Hilfe bei der Betreuung ihres Kindes angewiesen. Ein Viertel der Kinder sind bereits heute Vollwaisen, und man nimmt an, dass die Nachfrage nach Pflegefamilien und Tagesmüttern weiter steigen wird. Die betroffenen Kinder erleben so früh einschneidende Verluste, den Verlust der primären Bezugspersonen und oft zugleich jenen der vertrauten Umgebung. Sie sind auf Unterstützung und Begleitung in ihrem Trauerprozess und beim Aufbau eines tragfähigen neuen Lebensfeldes angewiesen, wobei wo immer möglich an bestehende soziale Netze angeknüpft werden muss.

Ein dritter Bereich der Gefährdung für das Kind liegt im Bereich sozialer Isolation und Diskriminierung, wobei neben irrationalen Ansteckungsängsten auch Berührungängste mit weitgehend tabuisierten Themen wie Tod und schwerer Krankheit beim Kind wirksam werden können. Tatsächlich sind die Bezugspersonen und Betreuer eines HIV-positiven Kindes mit einer Reihe von schwierigen und persönlich fordernden Situationen und Prozessen konfrontiert. Dazu gehören u. a. das Problem einer «Bindung auf Zeit», wenn man die Beziehung zu einem Kind aufnimmt, dessen Zukunft ungewiss oder begrenzt ist; die Begleitung des Kindes in seinem Trauerprozess, wenn es Mutter oder Eltern verliert; ferner die ganze Problematik um Information und Geheimhaltung der HIV-Positivität, wie sie sich u. a. angesichts unvorhersehbarer Reaktionen im sozialen Umfeld stellt.

Angesichts einer zunehmenden Zahl von HIV-positiven Kindern und des steigenden Bedarfs an Fremdbetreuung müssen sich Institutionen und Öffentlichkeit auf diese Situation einstellen und lernen, damit umzugehen. Einige der Fragen in diesem Zusammenhang werden hier umrissen.

#### HIV-Positivität beim Kind

Die Bezeichnung HIV-positiv beim Kind ist an sich schon problematisch, da sie keine Auskunft darüber gibt, ob das Kind mit dem Virus infiziert ist oder nicht. Jede HIV-infizierte Mutter überträgt das HIV während der Schwangerschaft auf das Kind. Dabei überträgt sie entweder nur die HIV-Antikörper (Seropositivität); in diesem Fall ist das Kind nicht infiziert, und die passiv erworbene Seropositivität verliert sich gewöhnlich bis zum 15. Monat. Oder aber sie überträgt die Seropositivität und das Virus; dieses Kind ist infiziert. Schätzungen zur Übertragungsrate liegen heute in der Schweiz bei etwa 35 bis 40 Prozent. Beim jetzigen Stand der Untersuchungsmethoden können jedoch nur die Antikörper, also die Seropositivität, mit Sicherheit nachgewiesen werden, nicht jedoch das Virus selber. Zurzeit lässt sich daher nur mit Sicherheit feststellen, ob ein Kind infiziert ist, bei Nachweis des Virus oder bei eindeutigen Anzeichen einer HIV-Erkrankung. Bei einem seropositiven Kind ohne Virusbefund und ohne eindeutige Symptombildung weiss man hingegen nicht sicher, ob es infiziert ist oder nicht.

Bis vor kurzem wurde angenommen, dass ein symptomfreies und seronegatives Kind über 15 Monate, bei dem keine Viren nachgewiesen werden können, nicht infiziert wurde. Diese Hoffnung hat sich indessen zerschlagen. So haben einige der bei der Geburt HIV-positiven Kinder in der Schweiz, bei denen sich die mütterlichen Antikörper verloren haben und von denen man dachte, sie seien gesund, bei erstaunlich guten Verläufen eine spätere Serokonversion durchgemacht. Damit müssen auch die Annahmen über den Krankheitsverlauf beim Kind revidiert werden. Heute muss man mit zwei Formen von Krankheitsverläufen rechnen: einer frühen manifesten Erkrankung einerseits und einer späteren Manifestation bei einer längeren Inkubationszeit von sechs bis acht Jahren – also wie beim Erwachsenen. Dies bedeutet, dass die Ungewissheit bezüglich des Schicksals des Kindes dieses selbst und seine Bezugspersonen bis ins Schulalter begleiten kann.

#### Risiko für wen?

Ein Hauptthema im Zusammenhang mit der Betreuung von HIV-positiven Kindern ist immer wieder die Frage nach der Ansteckungsgefahr für Betreuer und andere Kinder. Tatsächlich ist in der gesamten Literatur nur ein einziges Beispiel beschrieben – und dieses ist nicht eindeutig –, wo jemand durch ein Kind angesteckt worden ist: der Fall eines Geschwisterkindes in Deutschland. Sexueller Verkehr und Drogenabhängigkeit – als die zentralen Übertragungswege – können beim Kind praktisch ausgeschlossen werden. In seltenen Fällen ist das HIV in Tränen, Speichel oder im Urin in geringen Konzentrationen nachgewiesen worden. Das einzig bekannte Infektionsrisiko besteht bei Verletzungen des Kindes mit Blutfluss, vor allem dann, wenn das Blut mit offenen Hautläsionen in Kontakt kommt. Das Eintreten dieses Falls kann durch das Befolgen allgemeiner Hygiene- und Vorsichtsmassnahmen vermieden werden. Durch alle andern alltäglichen sozialen Kontakte wie gemeinsames Essen, gemeinsame Benutzung von Toiletten, Bad, Betten, Glaceschlecken, Küsse, Kratzen und manchmal sogar Bisse ist weder in Familien mit gesunden und kranken Familienmitgliedern noch in einer Krippe jemand angesteckt worden.

Dass die Angst vor Ansteckung dennoch immer wieder in den Vordergrund drängt, weist darauf, dass sie mit medizinischer Information und Aufklärung allein nicht bewältigt werden kann. Der relativ junge Stand der HIV-Forschung sowie die Revisionen und Widersprüche in den Aussagen der Fachleute und den Informationen der Presse verweisen auf zahlreiche Unsicherheiten und Ungewissheiten, auf ein Krankheitsgeschehen, das nicht «in den Griff» zu bekommen ist. Dies zeigt sich auch in der Unzulänglichkeit der wissenschaftlichen Sprachführung, denn was heisst schon «noch niemand angesteckt» oder «praktisch ausgeschlossen», wenn sich Eltern um ihre gesunden Kinder sorgen. Tatsächlich berichten auch gut ausgebildete und aufgeklärte Fachleute von Begegnungsängsten und tiefer Betroffenheit bei ihrem ersten direkten Kontakt mit einem HIV-positiven oder -erkrankten Menschen. Wie die Erfahrung zeigt, kommt Hilfe hier vielfach von unerwarteter Seite, nämlich vom betroffenen Kind selber. In dem Masse nämlich, wie eine Beziehung entsteht, treten irrationale Ängste zurück und machen Platz für das reale und lebendige zwischenmenschliche Geschehen.

Die Hauptgefahr im Kontakt mit dem HIV-positiven Kind besteht für das Kind selber. Bei einer allfälligen Immunschwäche bergen nämlich selbst sonst harmlose Infektionen oder Kinderkrankheiten ein erhebliches gesundheitliches Risiko in sich. Unter anderem aus diesem Grund tendiert man dahin, HIV-positive Kinder in Pflegefamilien unterzubringen und nicht in Heimen, wo solche Krankheiten häufiger auftreten.

#### Information oder Geheimhaltung?

Entsprechend eindeutig ist die Aussage des Bundesamts für Gesundheitswesen: «Falls der Gesundheitszustand des infizierten Kindes es erlaubt, können mit HIV-Viren infizierte Kinder Schulen und Kindergärten ohne Einschränkung besuchen. Es besteht keine Gefahr der Übertragung des Virus auf andere Schulkinder oder auf Geschwister innerhalb der Familie.» Auch die rechtliche Situation bezüglich Auskünften über die HIV-Positivität des Kindes ist klar geregelt. Ein Recht auf Information besteht dann, wenn die Betreuung vollumfänglich delegiert ist, also für Pflegeeltern und Heime. In bezug auf alle andern Betreuungsverhältnisse (Krippe, Hort, Kindergarten, Schule, Tagesmütter) und Beratungssituationen (z. B. Mütterberatung, Sozialdienste usw.) besteht hingegen kein Anspruch auf Information, und die Eltern oder Pflegeeltern des Kindes unterliegen nicht der Wahrheitspflicht, falls z. B. eine Krippe die Auskunft über eine HIV-Infektion zur Aufnahmebedingung macht. Es ist heute und in Zu-

kunft möglich, dass HIV-positive Kinder in Krippen, Kindergärten und Schulen usw. leben, ohne dass die Betreuer davon Kenntnis haben. Sofern sich eine Mutter zur Weitergabe des HIV-Befunds ihres Kindes entschliesst, unterliegt diese Information strengstem Persönlichkeitsschutz und darf ohne Einwilligung der Mutter nicht weitergegeben werden. Auskünfte über HIV-positive Kinder enthalten zudem gewöhnlich zugleich Auskünfte über ihre Mütter.

Tagesmütter, Kindergärtnerinnen und andere Betreuer(innen) stören sich immer wieder am Gedanken, dass sie über die HIV-Infektion eines «ihrer» Kinder nicht Bescheid wissen, und sie erleben das Verschweigen als Vertrauensmissbrauch und (Ent-)Täuschung. Diese Haltung ist verständlich, und vom pädagogischen Standpunkt aus betrachtet, ist ein offenes Verhältnis zwischen Mutter und Betreuer(in) vorzuziehen, bei dem auch schwierige und schmerzliche Dinge zur Sprache kommen können. Eine offene und tragende Beziehung kann vor allem dann wichtig werden, wenn die Mutter erkrankt. Für das Kind ist es wichtig, wenn bestehende Betreuungsverhältnisse weitergehen können und nicht gänzlich neue Lösungen gefunden werden müssen. So sind Betreuer(innen) erfahrungsgemäss eher bereit, in einem solchen Fall Kontinuität zu bieten, wenn sie informiert sind.

Unter Fachleuten ist die Informationsfrage umstritten. Einige lehnen die Weitergabe des HIV-Befunds angesichts der realen Gefahr von sozialer Isolation und Diskriminierung für Mutter und Kind strikte ab. Andere betonen eher die positiven Erfahrungen (so haben sich z. B. Befürchtungen, dass HIV-positive Kinder von ihren Pflegeeltern abgeschoben werden, nicht bestätigt) und das Wann und Wie der Information. In der Praxis dürfte eine Beurteilung der Situation von Fall zu Fall naheliegen. Ganz grundsätzlich stellt sich allerdings die Frage, von welcher Seite der Vertrauensvorschuss erfolgen kann. Angesichts der insgesamt oft belasteten Situation von HIV-positiven Müttern und der Gefahr der Stigmatisierung dürfte eine solche Vorleistung von ihnen kaum zu erwarten sein. Vielmehr wäre es Aufgabe der Institutionen, die nötige Vertrauensbasis zu schaffen.

#### Bindung und Verlust

Das Problem der Kontinuität in der Betreuung HIV-positiver Kinder stellt sich auf der persönlichen Ebene als Eingehen und Lösen von Bindungen, als Umgang mit Hoffnungen, Krankheit und Tod, als Trauerarbeit, Abschied oder Entwicklung neuer Perspektiven – Themen also, wie sie im Umgang mit Kindern zumindest in dieser Intensität ungewohnt sind. Von diesem Prozess sind alle betroffen, wenn auch in unterschiedlicher Weise: die Kinder, die Mütter, Pflegeeltern, Betreuer und Umwelt. Im Fall der Erkrankung der Mutter dürfte es für das Kind insbesondere wichtig sein, dass die Beziehung zu ihr entlang ihren gesundheitlichen Schwankungen aufrechterhalten bleibt und zugleich frühzeitig Möglichkeiten für den Aufbau eines neuen Lebensfeldes entwickelt werden. Die Begleitung des trauernden Kindes wird für Pflegeeltern und andere Betreuer noch erschwert durch die Ungewissheit bezüglich der Zukunft des Kindes selbst. «Bindung auf Zeit» wird an sich als Paradoxon erlebt, und das insbesondere in bezug auf Kinder, diesen «Wurf in die Zukunft».

Dieses Problem, so schien es einige Zeit, war an die Vergangenheit oder die Dritte Welt delegiert. Die Begegnung mit einem HIV-positiven Kind wird so zur Grenzerfahrung, zur Begegnung mit den Grenzen des Machbaren und der

## Weiterbildung als Aufgabe der Privatschulen

### Neue Informationsbroschüre

(Mitg.) An der gemeinsamen Tagung des Verbandes schweizerischer Privatschulen (deutsche und italienische Schweiz) und der Fédération suisse romande des écoles privées orientierte Biga-Direktor Dr. Klaus Hug über die Absichten im Projekt «Weiterbildungsoffensive des Bundes» und skizzierte die Rolle, welche die Privatschulen in diesem Kontext spielen könnten. Der Referent zeigte Verständnis für die Bedenken der Privatschulen bezüglich ungleicher Wettbewerbschancen durch einseitige Subventionierung und Nachahmung erfolgreicher Privatschullehrgänge durch die öffentliche Schule, skizzierte aber auch Wege und Bereiche, in denen eine Mitwirkung der Privatschulen in der Weiterbildungsoffensive des Bundes denkbar und wünschbar wäre. Exponenten der Schweizer Woche erläuterten die geplante Kampagne «Privatschulen – eine Qualität der Schweiz», die noch in diesem Jahr gestartet werden soll. Über den Stand der Bemühungen für die Gründung eines gesamtschweizerischen Verbandes der Privatschulen orientierte Verbandspräsident Franz Michel. Um die Schlagkraft zu erhöhen und eine bedürfnisgerechte Strukturierung – schulische Belange in den Fachgruppen, bildungspolitische Aufgaben in den Regionalgruppen – zu ermöglichen, sollen neue Organisationsformen geschaffen werden.

Die Privatschulverbände präsentierten bei dieser Gelegenheit den neuen Privatschulführer 1989-91. Diese bisher durch die Schweizerische Verkehrszentrale redigierte und weltweit verteilte Informationsbroschüre wird neu durch die Privatschulen selbst herausgegeben und enthält einige zusätzliche Angaben über das Bildungsangebot in unserem Land.

Medizin, aber auch mit der eigenen Unsicherheit, Betroffenheit und Angst.

Ein Lernprozess benötigt Zeit. Zu den drängenden Aufgaben gehört nach wie vor die regelmäßige und umfassende Information von Betreuern, Eltern und Öffentlichkeit. Dabei haben sich Arbeitsformen als sinnvoll erwiesen, wo die Teilnehmer Gelegenheit erhalten, ihre Fragen, Bedenken und Erfahrungen zu artikulieren und zu besprechen.

#### Hilfestellungen für Betreuer

Ein weiterer wichtiger Punkt ist der Umgang mit dem Wissen um die HIV-Infektion eines Kindes. Für die einzelnen Kindergärtnerin, den einzelnen Lehrer hat sich dieses Wissen als sehr belastend erwiesen. Es müssen Möglichkeiten zur Verarbeitung dieser Last angeboten und geschaffen werden, wie überhaupt zum Umgang mit HIV-infizierten oder kranken Kindern und ihrem Umfeld. Denkbar sind verschiedene Formen von Beratung, Erfahrungsaustausch unter Kollegen und Supervisionen. Ausserdem ist es für Betreuer wichtig zu wissen, wohin sie sich im Konfliktfall um Hilfe und Unterstützung wenden können.

Adressen für weitere Informationen und Hilfestellungen: HIV-Sprechstunde Kinderspital, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Tel. (01) 259 71 11; Aids und Kind/Schweiz, Direkthilfe an betroffene Kinder, Postfach 255, Bäulistrasse 55, 8049 Zürich, Tel. (01) 342 08 01; Aids-Hilfe Schweiz, Gerechtigkeitsgasse 14, 8002 Zürich, Tel. (01) 201 70 33; Aids-Hilfe Zürich, Postfach 3374, Turbinenstrasse 10, 8031 Zürich, Tel. (01) 272 39 44.

Sabine Richebächer (Zürich)

## Erkennen, was man in sich trägt

### Erinnerung an den Pädagogen Heinrich Jacoby (1889-1964)

Von 1933 bis 1964 lebte in Zürich ein bedeutender Forscher und Pädagoge, aber «Zürich» wusste es nicht und weiss es noch immer nicht. Heinrich Jacoby wird erst seit 1980 entdeckt. In diesem Jahr erschien postum «Jenseits von Begab und Unbegabt» und in den Jahren darauf «Jenseits von Musikalisch und Unmusikalisch» und «Musik, Gespräche, Versuche» (heraus-

gegeben von Sophie Ludwig, Berlin, im Christians-Verlag, Hamburg).

Heinrich Jacoby, seit 1955 Schweizer Bürger, kam als deutsch-jüdischer Emigrant nach Zürich. In Frankfurt am Main geboren, ging er mit 19 Jahren nach Strassburg zu Hans Pfitzner, dem Komponisten, und wurde am dortigen Theater Regieassistent und Kapellmeister. Dies bedeutete eine stete Konfrontation mit den Problemen der Sänger und Instrumentalisten – Problemen wie Stimme, Begabung, «in Stimmung sein». Jacoby hatte hier sein Schlüsselerlebnis, das ihn zeitlebens in Bann hielt: die Frage nach den Voraussetzungen qualifizierter Leistungen. Dieses Interesse führte ihn 1913 als Lehrer an das Institut von Jaques-Dalcroze in Dresden Hellerau und später (1919-1922) an Paul Gehees Odenwaldschule. Ab 1924 lebte er in Berlin, betrieb Forschungen, gab Kurse und Improvisationskonzerte. Der Aufenthalt in der Schweiz war bis 1947 erschwert durch wiederholte polizeiliche Ermahnungen zur Auswanderung und durch das Verbot jeglicher öffentlicher Arbeit. Erlaubt waren Kurse im privaten Rahmen. Sein umfangreiches dokumentarisches Archiv befindet sich heute in Berlin.

#### Musikpädagogik

Jacobs Kritik an der damaligen Musikpädagogik war grundsätzlicher Natur. Musik war für ihn ein Ausdrucks- und Kommunikationsmittel mit grosser Analogie zur Sprache. Der Erwerb der Muttersprache geschieht absichtslos und autodidaktisch übers Ohr, dazu in einer Umgebung, für die Sprechen selbstverständlich



Heinrich Jacoby