WINDLIN
Journalismus + Kommunikation
mail@sabinewindlin.ch



PUBLIKATION	ZUSAMMENARBEIT	TEXT	DATUM
Buch «Zum Virus» Verlag Rex	Heidi Ambiel (Fotografie)	Sabine Windlin	1.12.2010

JULIA WILL TANZEN

Sie sind mit dem Virus zur Welt gekommen und dadurch in besonderem Mass gefordert: HIV-positive Jugendliche in der Schweiz. Ihren Blick in die Zukunft trübt dies nicht: Sie schmieden Pläne, haben ihre Hobbys, wollen heiraten oder vielleicht selber einmal eine Familie gründen.

Wie aufgekratzt sie wirkt, wie ungeduldig und fröhlich, als sie den Raum betritt. Knapp dem Sommergewitter entkommen, atmet sie erst einmal tief durch, stellt das schwarze Lacktäschchen auf den Tisch und zieht ihr gelbes Top zurecht. «Frag einfach», fordert Julia ihr Gegenüber auf, wagt ein schmales Lächeln und hakt sich bei ihrem Freund unter, der neben ihr sitzt. Für die 18-Jährige zählt das HI-Virus zum Begleiter der ersten Stunde. Julia ist mit ihm zur Welt gekommen an einem Februartag im Jahre 1991, infiziert schon als Embryo im Mutterleib.

Während für ihre Mama jede Hilfe zu spät kam und diese 1995, als Julia erst vier Jahre alt war, an den Folgen von Aids verstarb, kann Tochter Julia heute ein weitgehend normales Teenagerleben führen: Sie macht die 3-jährige Ausbildung an einer Tourismushandelsschule und lernt alles, was für einen späteren Beruf in der Reisebranche wichtig ist. Am liebsten möchte Julia ihr Leben einmal reisend verbringen, so viel wie möglich unterwegs sein, Regionen in Spanien oder Südamerika entdecken. Denn Spanisch kann sie als Halblatina – dank ihrer aus der Dominikanischen Republik gebürtigen Mutter – fliessend. Den Menschen

die Schönheit dieser Karibikinsel, die oft nur mit Sextourismus und billigen Badeferien in Verbindung gebracht wird, näherbringen, ihnen die Attraktionen von Natur und Kultur zeigen – «das wäre», sagt Julia, «mein Traumjob.»

Kein Zweifel: Diese quirlige und spontane junge Frau mit dem dunklen Pferdeschwanz schaut nach vorne und hat für die Kapitel in ihrem Lebensdrehbuch jede Menge Ideen. Julia steht stellvertretend für eine Generation HIV-positiver Jugendlicher – in der Schweiz schätzt man sie auf 160 –, die infiziert zur Welt kam. Manche von ihnen, darunter Julia, haben sich über die Stiftung Aids und Kind kennen gelernt und gehören dort einer Gruppe an, die sich viermal pro Jahr für ein verlängertes Wochenende in irgendeiner Ecke der Schweiz trifft und austauscht. Julia trat der Gruppe schon mit elf Jahren bei und war damals die Jüngste. «Unvergesslich», sagt sie, sei das erste Treffen in einem kleinen jurassischen Dörfchen mit anderen Betroffenen gewesen. Es war ja auch die erste Zugfahrt, die sie ohne Erwachsenen bestritt. Mittlerweile haben sich zwischen den Jugendlichen in der Gruppe dicke Freundschaften entwickelt, die über die institutionalisierten Treffen der Stiftung hinweg Bestand haben. «Jeder weiss, was Sache ist. Wir sitzen im gleichen Boot.» Es sei aber nicht so, betont Julia, dass ständig nur über HIV geredet würde. «Das», lacht sie und wirft den Kopf in den Nacken, «würde ja kein Mensch aushalten.»

Aus Angst vor Enttäuschung und Zurückweisung behalten die meisten Jugendlichen ihre Krankheit für sich, haftet ihr doch wegen der Transmissionsmöglichkeiten via Sex oder unsaubere Spritzen nach wie vor etwas Anrüchiges an, und die Einteilung der «schuldigen» Eltern in Risikogruppen ist schnell gemacht. Die Mutter war wohl Prostituierte, nicht wahr? Oder hat sie etwa Heroin gespritzt? Linus G. Jauslin, Generalsekretär der 1988 gegründeten Stiftung Aids und Kind, kennt das Abwägen von Vor- und Nachteilen eines Outings aus den Erzählungen der Jugendlichen und hilft ihnen auch hier, einen gangbaren Weg zu finden. Einerseits kann er die Heimlichtuerei verstehen, anderseits weiss er auch, dass erfundene Geschichten ¬und Lügen – etwa wenn Jugendliche erneut in der Schule oder im Lehrbetrieb ausfallen – auch eine Belastung sein können. «Jede und jeder soll letztlich selber herausfinden, wo Offenheit angebracht und wo Zurückhaltung am Platz ist», so Jauslin. Der ehemalige Gassenarbeiter und AJZler nimmt innerhalb der Stiftung eine Art Multifunktion wahr, ist an diversen Fronten aktiv und macht von Spenden eintreiben über Infoletter schreiben und Events organisieren alles, was den Jugendlichen direkt oder indirekt zugutekommt. Die Jugendlichen selber pflegen zum unkomplizierten Mittsechziger einen sehr freundschaftlichen Kontakt und beanspruchen ihn – je nach Lebenslage – als Vertrauensmann, Berater, Mediator oder einfach nur als Menschen mit viel Lebenserfahrung.

Gerade weil sich die Jugendlichen die Infektion nicht selber zuzuschreiben haben und das Virus ohne ihr Zutun in ihr Blut gelangte, können sie innerhalb der HIV-Community auf eine Art Mitleidbonus zählen. «Echt tapfer, wie du mit deiner Krankheit umgehst», heisst es immer wieder. «Eindrücklich, wie du das meisterst.» Mit solchen Kommentaren werden HIV-positive Jugendliche, wenn sie zum Beispiel an die Öffentlichkeit treten, zu einer Art Übermenschen hochstilisiert, die sie gar nicht sein möchten. Linus Jauslin stellt zudem fest, wie anders die Jugendlichen – im Gegensatz zu den in die Jahre gekommenen HIV-Positiven – mit ihrem Status umgehen und sich nicht selber stigmatisieren. An internationalen Konferenzen, wo die Zwanzigjährigen auf Augenhöhe mit Fünfzig- und Sechzigjährigen in Workshops debattieren, falle dies besonders auf. Als neulich an einem entsprechenden Anlass ältere Homosexuelle über gesundheitliche Schwierigkeiten klagten, sei den Teenagern der Kragen geplatzt, und sie hätten unmissverständlich ein Ende der Jammerei gefordert: «Mensch, jetzt habt euch nicht so. Sterben müssen wir doch eines Tages alle.»

Julia entschied sich mit 13 Jahren, ihren Mitschülern in der Oberstufe Bescheid zu sagen. Mit ihrem Einverständnis gestaltete ihr damaliger Arzt, Dr. Urs Hunziker vom Kantonsspital Winterthur, einen Morgen, bei dem er über HIV sprach und die Klasse sachlich und nüchtern über Aids aufklärte. Nach der Einführung schaltete er eine kurze Pause ein, dann sagte er, dass jemand in der Klasse von der Epidemie betroffen sei, eine Maske trage und diese nun ablegen wolle. Er erwähnte Julias Namen, und sofort drehten sich alle nach ihr um. Julia, du? Das hätte man nie gedacht ... Nach dem Outing in der Schule klärte Julias Vater die Eltern auf und lud sie zu einem Spaghettiplausch ein. Sie selber war elf Jahre alt, als ihr Vater ihr eines Nachmittags eröffnete, sie sei «HIV-positiv» – ein Begriff, mit dem die Viertklässlerin nichts anfangen konnte. Zuvor bemühte sich ihr Vater um eine kindgerechte Formulierung, wenn sie etwa fragte, warum zum Teufel sie diese «gruusigen» Medikamente nehmen müsse. «In deinem Blut», hiess es dann, «schwimmen kleine Käferchen.» Die müsse man bekämpfen.

Sie wirkt erwachsener als Gleichaltrige und bestätigt, dass das wohl mit den vielen gesundheitlichen Tiefs, die sie durchmachte, zu tun habe. «Ich bin weiter als andere», sagt Julia, ohne Anflug von Arroganz, eher mit einer Spur Traurigkeit, und kratzt am lila Nagellack, der nur noch zur Hälfte am Nagel haftet. Acht Jahre ihres noch jungen Lebens, rechnet sie vor, habe sie schon im Spital verbracht, weg von zu Hause, von Freunden und Familie, insgesamt schon Tausende von Tabletten geschluckt und – sie zeigt auf Narben – Dutzende von Narkosen gehabt. Während sie als Kleinkind die Medikamente vorwiegend in flüssiger Form – als Sirup – einnahm, macht sie seit Jahren eine Therapie mit Tabletten. Achtzehn Stück gilt es jeden Tag zu schlucken. Eine erstmals nicht nachweisbare Viruslast – Julia weiss es auf den Tag genau – ergaben die Proben vom 23. November 2007. Doch kurz nach der Erfolgsmeldung hatte sie plötzlich keinen «Bock» mehr auf Medikamente, verweigerte während zweier Monate die Einnahme, fing an zu rauchen, hatte weniger Appetit und ass nur noch wenig. «Jetzt bin ich aber wieder seriös und motiviert», fügt sie an und erzählt von ihrem super Arzt, der sie ermuntert habe, nicht aufzugeben, und ihr klargemacht habe, dass es sich lohne, weiterzukämpfen, immer weiter. Hat sie dies nicht selber immer wieder aufs Neue eindrücklich bewiesen? Als es hiess, sie würde die Ausbildung aufgrund ihres Gesundheitszustandes nicht schaffen, eine Ausbildung, die sie – trotz vielen Absenzen – heute so gut meistert wie die anderen in der Klasse auch?

Am schwierigsten wird es für HIV-positive Jugendliche in der Pubertät, wenn die ersten Schmetterlinge im Bauch tanzen, die Hormone verrückt spielen, ein Schwarm auftaucht, ein Flirt sich anbahnt. In einer Lebensphase, wo Gleichaltrige unbeschwert ihre Verliebtheit geniessen können, müssen sie einen verantwortungsvollen Umgang mit ihrer Infektion lernen. So war es auch bei Julia, die schon mehrere Freunde hatte und diesen irgendeinmal sagen wollte, dass sie positiv sei. Bei Romeo, ihrer ersten grossen Liebe, mit dem sie nun seit drei Monaten zusammen ist, machte sie kurzen Prozess. «Wir lagen im Bett, kuschelten, dann sagte ich es geradeheraus», berichtet Julia und blickt kurz zu Romeo, der leicht verlegen unter dem Dach seiner Baseballmütze hervorguckt und zärtlich den Arm um seine hübsche Freundin legt. Auch seine Mutter weiss Bescheid, habe gut reagiert und ihn daran erinnert, sich konsequent mit einem Kondom zu schützen. Sollte dennoch einmal ein «Unfall» passieren, würde Romeo in Absprache mit Julias Arzt eine Post-Expositions-Prophylaxe ins Auge fassen: die Einnahme von HIV-Medikamenten, um das Virus am Eindringen zu hindern.

Dank medizinischen Fortschritten kommen seit fünf Jahren in der Schweiz keine HIV-positiven Babys mehr zur Welt. Bei optimalem Vorgehen (HIV-Therapie, Kaiserschnitt, Verzicht auf Stillen) ist das Risiko einer HIV-Übertragung von der Mutter auf das Kind

praktisch gleich null. Wenn eine HIV-positive Person, ob Mann oder Frau, eine nicht nachweisbare Viruslast hat, kann ein Paar auf natürlichem Weg ein Kind zeugen. Eine strikt eingehaltene Therapie von Medikamenten verhindert – zu 98 Prozent – nicht nur die Übertragung von Mann auf Frau und umgekehrt, sondern auch von Mutter auf Kind. Zudem haben Studien gezeigt, dass HIV-Medikamente keinen negativen Einfluss auf die Entwicklung des Embryos haben. Julia weiss das, und die diesbezüglichen Fortschritte interessieren sie sehr, denn auch sie möchte einmal Mutter werden. «Ich liebe Kinder!», sagt Julia und ihre Augen strahlen. Ihr Taschengeld verdient sie sich in einem Freizeitpark für Kinder. Das Thema Schwangerschaft hat sie bereits jetzt mit ihrem Arzt angesprochen, und seine Aussagen haben sie zuversichtlich gestimmt. Zuerst, betont sie, mache sie aber ihre Ausbildung fertig, und zählt nochmals Schritt für Schritt auf, wie ihre Pläne aussehen: Zuerst Zwischenprüfungen, anschliessend Praktikum, in zwei Jahren dann Abschlussdiplom, dann Berufsmatura und, wenn auch das gelingt, als krönender Abschluss vielleicht sogar ein Sprachstudium an der Universität.

Der verbindliche Ton in ihrer Stimme entspringt der tiefen Überzeugung, die Zukunft noch vor sich zu haben, und der Fähigkeit, trotz durchlebten psychischen und physischen Tiefs, Minuten des Glücks, die das Teenagerdasein in einer Grossstadt zu bieten hat, geniessen zu können: Wenn Julia am Wochenende ausschwärmt und Salsa tanzt, vereinen sich bei ihr Körper und Geist mit den unwiderstehlichen lateinamerikanischen Rhythmen, und das Mädchen mit dem dunklen Lockenschopf saugt die Fülle des Lebens mit jeder Pore auf.