



Leseprobe aus Jann, Zur Subjektivierung der HIV-Infektion,
ISBN 978-3-7799-6389-9 © 2020 Beltz Juventa in
der Verlagsgruppe Beltz, Weinheim Basel
[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/
gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-6389-9](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-6389-9)

Inhalt

Danksagung	9
1 Einleitung	11
2 HIV und Aids – eine Erkrankung und ihre gesellschaftlichen Dimensionen	17
2.1 HIV und Aids – Eine Krankheit wird ‚entdeckt‘	17
2.1.1 Die gesellschaftliche Ausgangslage der Debatten um HIV und Aids	18
2.1.2 Charakteristische Merkmale der frühen Debatten um HIV und Aids	19
2.1.3 Das Ringen um angemessene seuchenpolitische Maßnahmen	23
2.1.4 Die Rolle der Medien im frühen Aids-Diskurs	26
2.2 Das neue Aids	30
2.3 Das neue Aids?	33
3 Zum Verhältnis von Diskurs und Subjekt	38
3.1 Definitorische Annäherungen an den Diskursbegriff	38
3.2 Das Subjekt im Diskurs	42
3.2.1 Freiheit als Existenzbedingung von Macht – Biografischer Eigensinn bei Michel Foucault	48
3.2.2 Der Mangel des Diskurses als Möglichkeitsbedingung von Freiheitsräumen – Biografischer Eigensinn bei Ernesto Laclau und Chantal Mouffe	50
3.2.3 Subjektivierungsprozesse und ihr ‚Rest‘ – Biografischer Eigensinn bei Judith Butler	53
3.3 Anerkennung als Vermittlungsinstanz zwischen Diskurs und Subjekt	58
4 Das Subjekt der HIV-Infektion im wissenschaftlichen Fokus	62
4.1 Schlussfolgerungen aus den theoretischen Analysen	62
4.2 Das Subjekt der HIV-Infektion? Die empirische Fragestellung der Arbeit	64
4.3 Zum Stand der empirischen Erkenntnisse	65
4.3.1 Studien zum Diskurs um HIV und Aids	66

4.3.2	Studien zur familiären Bedeutung einer elterlichen HIV-Infektion	73
4.3.3	Studien zum Zusammenhang von Diskurs und Subjekt in Bezug auf die HIV-Infektion	75
5	Das methodische Vorgehen der Arbeit I	79
5.1	Die diskursanalytische Forschungsperspektive	79
5.2	Grundlagen der Wissenssoziologischen Diskursanalyse	82
5.3	Das diskursanalytische Vorgehen der vorliegenden Arbeit	88
6	Die Diskursivierung von HIV und Aids im SPIEGEL von 1996-2013	92
6.1	Spezifische Merkmale der Berichterstattung des SPIEGELS	92
6.2	Auswertung der Analysekategorien	96
6.2.1	HIV/Aids als behandelbare Erkrankung	96
6.2.2	HIV/Aids als Erkrankung bestimmter ‚Betroffenengruppen‘	102
6.2.3	HIV/Aids als Erkrankung der ‚Dritten Welt‘	106
6.2.4	HIV/Aids als Geschlechtskrankheit	113
6.2.5	HIV/Aids als selbstverschuldete Erkrankung	118
6.2.6	Menschen mit HIV als Gefahr	121
6.2.7	Geheimhaltung vs. Offenlegung der HIV-Infektion	129
6.2.8	Lebensführung mit HIV und Aids	137
6.3	Die Konstruktion der HIV-Infektion als soziales Problem	140
6.4	Das neue Aids?	142
7	Das methodische Vorgehen der Arbeit II	145
7.1	Das offene Leitfadeninterview	146
7.2	Die Entwicklung des Leitfadens	149
7.3	Die Befragungspersonen	151
7.4	Die Materialerhebung	154
7.5	Die Auswertung des Interviewmaterials	155
8	Die subjektiven Deutungen von Frauen mit HIV	159
8.1	Alexandra	159
8.1.1	Subjektive Deutungen der HIV-Infektion	160
8.1.2	Strategien des Umgangs mit HIV-bezogenen Deutungen, Zuschreibungen und Anforderungen	171
8.1.3	Resümee	178

8.2 Christiane	180
8.2.1 Subjektive Deutungen der HIV-Infektion	181
8.2.2 Strategien des Umgangs mit HIV-bezogenen Deutungen, Zuschreibungen und Anforderungen	192
8.2.3 Resümee	198
8.3 Katja	199
8.3.1 Subjektive Deutungen der HIV-Infektion	200
8.3.2 Strategien des Umgangs mit HIV-bezogenen Deutungen, Zuschreibungen und Anforderungen	209
8.3.3 Resümee	216
8.4 Mütter mit HIV zwischen Normalität und Ausnahmezustand	218
8.4.1 Normalisierung vs. Dramatisierung	219
8.4.2 Nichtinfektiosität vs. Ansteckungsrisiko	221
8.4.3 Identifikation vs. Abgrenzung	223
8.4.4 Reproduktion vs. Dekonstruktion von Vorurteilen gegenüber Menschen mit HIV	224
8.4.5 Geheimhaltung der HIV-Diagnose vs. Offener Umgang mit dem Immunschwächevirus	226
8.5 Zwischenresümee	228
9 Mütter mit HIV als Subjekte der HIV-Infektion	230
9.1 Die besondere Wirkmacht des Diskurses um HIV und Aids	231
9.2 Anerkennung als Schlüsselmoment der theoretischen und empirischen Analysen	237
10 Mütter mit HIV im Spannungsfeld von Zuschreibung, Reproduktion und Eigensinn	243
10.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	243
10.2 Die Bedeutung der Berücksichtigung des diskursiven Rahmens subjektiver Lebensverhältnisse durch Empirie und Praxis	248
10.3 Familien mit HIV als blinder Fleck der gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Immunschwächevirus	250
Literatur	254
Internetquellen	262
Korpus	262

1 Einleitung

Am 28. November 2018 ging die Deutsche AIDS-Hilfe mit einer Kampagne an die Öffentlichkeit, die im Wesentlichen aus einer Botschaft bestand: „HIV ist unter Therapie selbst beim Sex nicht übertragbar“ (Deutsche AIDS-Hilfe 2018). Unter dem Hashtag #wissenverdoppeln setzt sich die Aktion zum Ziel, diese Information mit der Unterstützung von Politiker*innen, Aktivist*innen, Verbänden und Fachkräften einer breiten Masse zugänglich zu machen. Doch die Aussage, dass Menschen unter wirksamer HIV-Therapie nicht infektiös sind, ist keineswegs neu. Bereits im Jahr 2008 gaben Forscher*innen der Schweizerischen Kommission für Aidsfragen bekannt, dass unter der regelmäßigen und zuverlässigen Einnahme antiretroviraler Medikamente das HI-Virus im Rahmen sexueller Kontakte nicht weitergegeben werden kann (vgl. Vernazza/Hirschel et.al. 2008: 165). Für Menschen mit HIV bedeutete diese Aussage einen radikalen Wandel im Leben mit dem Immunschwächevirus. Frauen mit HIV, die zuvor nur per Kaiserschnitt entbinden konnten, hatten nun die Möglichkeit einer vaginalen Geburt bei der kein Risiko mehr bestand das HI-Virus auf die Kinder zu übertragen. Paare mit nur einem/einer Partner*in mit HIV mussten sich bei ungeschütztem Geschlechtsverkehr nicht mehr sorgen ihre/n negative/n Partner*in zu infizieren und Menschen mit HIV, die mit ihren Sexualpartner*innen nicht über ihre HIV-Infektion sprechen konnten oder wollten, liefen nicht mehr Gefahr wegen versuchter Körperverletzung verurteilt zu werden (vgl. ebd.: 167f.). Während diese „Erweiterung der Safer-Sex-Botschaften“ (Fedler 2018) in der bundesdeutschen Allgemeinheit bislang wenig Verbreitung fand – lediglich 10% der Bevölkerung wissen, dass das HI-Virus unter der Nachweisgrenze nicht übertragen werden kann (vgl. Deutsche AIDS-Hilfe 2018) – ist sie längst Teil des gelebten Alltags von Menschen mit HIV. Doch Studienergebnisse zeigen, dass sich diese Entdramatisierung im Leben mit dem Immunschwächevirus nicht automatisch im gesellschaftlichen Umgang mit der HIV-Infektion niederschlägt. Nach wie vor sind Vorurteile und Ängste weit verbreitet und Menschen mit HIV von Stigmatisierung bedroht (vgl. positive Stimmen verschaffen sich Gehör 2012).

Ein zentrales Moment in den gesellschaftlichen Verhandlungen der HIV-Infektion seit dem Auftreten der ersten Krankheitsfälle war die Konstruktion unterschiedlicher vom Immunschwächevirus betroffener Gruppen. Zu Beginn der 1980er Jahre setzte sich in Rekordgeschwindigkeit die Annahme durch, die Ansteckung mit dem HI-Virus betreffe insbesondere homosexuelle Männer (vgl. Bleibtreu-Ehrenberg 1987, S. 64). Die Nebenwirkungen dieser dominanten Deutung im Diskurs um HIV und Aids bestanden nicht nur darin, dass homosexuelle

Männer in besonders drastischer Weise von Diskriminierung und Ausgrenzung betroffen waren. Die Konzentration der Aufmerksamkeit auf schwule Männer hatte außerdem zur Folge, dass Menschen mit HIV mit anderer Geschlechtszugehörigkeit und/oder sexuellen Orientierung weitestgehend aus dem Bewusstsein von Öffentlichkeit und Forschung verschwanden. Dieses Phänomen betraf in besonderer Weise Familien mit HIV-positiven Elternteilen. Bemerkenswerterweise hat sich an dieser Situation bis heute wenig verändert. Nach wie vor finden Familiensysteme mit HIV sowohl in der gesellschaftlichen Debatte als auch im Rahmen wissenschaftlicher Auseinandersetzungen kaum Beachtung. Doch von HIV und Aids sind seit jeher auch erwachsene Menschen mit Kindern betroffen, weshalb die HIV-Infektion schon immer auch ein *Familienthema* war. Eine theoretische wie empirische Untersuchung der Lebenssituation von Familien mit HIV erfolgte bislang jedoch nicht und steht somit schon lange aus. Diese Forschungslücke will die vorliegende Arbeit schließen.

Grundsätzlich gilt es in der Fachliteratur, die sich mit der psychosozialen Situation von Familien mit einem oder mehreren von Krankheit betroffenen Elternteilen beschäftigt, als hinlänglich bewiesen, dass eine körperliche Erkrankung ein Familiensystem vor große Herausforderungen stellt. Diese gehen über die Bewältigung von körperlichen Symptomen und Beschwerden hinaus und können ebenso Beziehungsdynamiken und Rollenanforderungen in Frage stellen. Die Erfahrung einer körperlichen Erkrankung von Mutter und/oder Vater stellt für Familiensysteme deshalb eine solche Bedrohung dar, da Eltern minderjähriger Kinder psychisch und soziokulturell kaum auf diese Situation, die erst im Alter erwartet wird, vorbereitet sind (vgl. Romer/Haagen 2007: 4). Für den von Krankheit betroffenen Elternteil lässt „der Kontrollverlust über den eigenen Körper, Teile des Körpers oder über die gesamte eigene Lebenssituation, der mit dem Krankheitserleben häufig einhergeht, [...] oft ein Gefühl völliger Unsicherheit über die Zukunft entstehen“ (Lanzerath 2006: 27). Dies gilt nicht nur für eventuell tödlich verlaufende Erkrankungen, sondern auch für chronische Krankheiten, deren Verlauf nur schwer vorherzusehen ist (vgl. Stürmer/Salewski 2009: 263f.). Kinder wiederum wachsen normalerweise mit der Vorstellung auf, dass Mütter und Väter im Grunde unzerstörbar und als Bindungsobjekte immer verfügbar sind. Diese Annahme bildet eine wichtige Basis ihrer eigenen Lebenskompetenz (vgl. Romer/Haagen 2007: 15). Kinder, deren Eltern von einer schweren oder sogar lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen sind, sind durch diese deshalb einer tiefen existenziellen Verunsicherung ausgesetzt.

Daneben wirken sich auch die Diskurse, die eine Erkrankung begleiten, maßgeblich auf den individuellen Umgang mit dieser aus. Medizinische und gesellschaftliche Aspekte einer körperlichen Krankheit stehen in einem wechselseitigen Verhältnis zueinander und tragen gleichermaßen zum Hervorbringen von bestimmten Erkrankungen und deren Bewertungsmaßstäben bei. Aus sozialwissenschaftlicher Perspektive sind Krankheit, Gesundheit und Gesellschaft grund-

sätzlich in einem unauflösbarer Zusammenhang zu denken. Ernst Bloch sprach bereits 1959 davon, dass Gesundheit „nicht nur ein medizinischer, sondern überwiegend ein gesellschaftlicher Begriff“ (Bloch 1959: 539) sei. Dieses Verständnis der Termini Krankheit und Gesundheit betont gesellschaftliche Normen und Werte als Bezugsrahmen medizinischer Phänomene. Beide Begrifflichkeiten unterliegen „Werturteile[n] [...], die nur im entsprechenden soziokulturellen Kontext verstanden werden könnten“ (Lanzерath 2006, S. 22).

Was die HIV-Infektion ‚ist‘ und wie diese von den Betroffenen selbst sowie deren sozialem Umfeld erlebt wird, definiert sich folglich nicht ausschließlich ausgehend von den somatischen Begleiterscheinungen der Ansteckung mit dem Immunschwächevirus, sondern wird ebenso von den gesellschaftlichen Deutungen einer HIV-Diagnose beeinflusst. Familiensysteme, die mit der Aufgabe konfrontiert sind, die HIV-Infektion zu bewältigen, sind deshalb einerseits dazu aufgefordert, sich mit den bereits erwähnten psychosozialen Anforderungen an Familien mit einem körperlich erkrankten Elternteil auseinanderzusetzen. Andererseits entstehen aus den gesellschaftlichen Zuschreibungen des Immunschwächevirus für viele Familien mit HIV zusätzliche Belastungen. Nach gängigen, die gesellschaftlichen Verhandlungen seit dem Bekanntwerden der ersten Krankheitsfälle dominierenden Deutungsmustern geht die Infektion mit dem HI-Virus mit einem Verhalten einher, das als unmoralisch gilt und das zudem gefährlich sei. „Es ist Ausschweifung, Kriminalität – Abhängigkeit von Drogen, die illegal sind, und von Formen der Sexualität, die als abartig gelten“ (Rühmann 1989: 28). Bereits hier deutet sich an, dass sich in der HIV-Infektion scheinbar zentrale gesellschaftliche Diskurse wirkmächtig miteinander verbinden: beispielhaft seien hier der Diskurs um Sexualität, der Diskurs um Krankheit und Gesundheit sowie der Diskurs um (sexuelle) Abweichung, Devianz und Normalität genannt. Damit berührt die Erkrankung zugleich mehrere Tabuthemen (vgl. Rosenbrock/Schaeffer et.al. 2002: 16; Eitz 2003: 78; Kramer 2006: 11). Wohl deshalb werden – und dies wird im Verlauf dieser Arbeit deutlich herausgearbeitet – bezüglich keiner anderen körperlichen Erkrankung Fragen von Diskriminierung und Ausgrenzung so intensiv diskutiert wie im Kontext von HIV und Aids.

Die vorangegangenen Überlegungen führen zu der Annahme, dass das individuelle Erleben einer HIV-Infektion und die Diskurse, die die Ansteckung mit dem Immunschwächevirus begleiten, in enger Wechselwirkung stehen. Um die Lebenssituation von Familien mit HIV empirisch und theoretisch angemessen in den Blick zu nehmen ist es deshalb notwendig, die Auswirkungen der diskursiv vermittelten Bedeutungsgehalte der HIV-Infektion auf die subjektiven Deutungen von Menschen mit HIV zu berücksichtigen. Das Erkenntnisinteresse der Arbeit bezieht sich damit sowohl auf die diskursive Verhandlung der HIV-Infektion als auch auf das subjektive Erleben der Ansteckung mit dem Immunschwächevirus.

Zur Beantwortung der Fragestellung sollten ursprünglich HIV-positive El-

ternteile sowie ihre (seronegativen) Partner*innen zu ihren Erfahrungen mit der Ansteckung mit dem Immunschwächevirus befragt werden. Leider ist es nicht gelungen, männliche und/oder homosexuelle Elternteile für eine Teilnahme an der Studie zu gewinnen bzw. Elternteile gemeinsam zu befragen. Aus diesem Grund wurde im Laufe der Erstellung der Arbeit die Fragestellung aus forschungspragmatischen Gründen auf die Lebenssituation von Müttern mit HIV hin wie folgt präzisiert:

Wie verorten sich Mütter mit HIV im Spannungsfeld zwischen diskursiver Zuschreibung und subjektiver Aneignung von HIV-spezifischen Bedeutungsgehalten und welche Erklärungsansätze lassen sich für die Entwicklung von biografischem Eigensinn angesichts wirkmächtiger Diskurse im Rahmen theoretischer und empirischer Analysen identifizieren?

Zur Bearbeitung des der Arbeit zugrundeliegenden Erkenntnisinteresses, ist es zunächst erforderlich das Verhältnis von Diskurs und Subjekt einer theoretischen Analyse zu unterziehen. Darauf aufbauend wird der Fragestellung durch die Durchführung von zwei unterschiedlichen empirischen Untersuchungen nachgegangen. Zum einen wird im Rahmen der Durchführung einer Diskursanalyse die Frage bearbeitet, welche Bewertungsmaßstäbe an der Diskursivierung zum Themenfeld HIV und AIDS deutlich werden und welche Umgangsweisen mit der HIV-Infektion den betroffenen Subjekten nahe gelegt werden. Zum anderen wird im Rahmen einer Interviewstudie mit Müttern mit HIV rekonstruiert, welche Deutungsmuster und diskursiven Zuschreibungen die Befragten erleben und welche Strategien des Umgangs mit diesen Deutungsmustern die Interviewpartnerinnen entwickelt haben.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in drei Teile: Zunächst wird die theoretische Perspektive entwickelt, auf deren Grundlage die Fragestellung konkretisiert und das empirische Vorgehen präzisiert wird (Kap. 2-4). Anschließend erfolgen die Erläuterung des empirischen Vorgehens sowie die Darstellung der Ergebnisse der Auswertung des empirischen Materials (Kap. 5-8). Schließlich werden die Ergebnisse der theoretischen und empirischen Analysen zusammengeführt und zentrale Schlussfolgerungen hinsichtlich der Gesamtfragestellung der Arbeit formuliert (Kap. 9; 10).

In Kapitel 2 werden zunächst die gesellschaftlichen und historischen Ausgangslagen rekonstruiert, in deren Folge die HIV-Infektion zu Beginn der 1980er Jahre zu einem drängenden medizinischen und sozialen Problem erklärt wurde. Hierfür werden die ‚Entdeckung‘ der HIV-Infektion veranschaulicht und die Besonderheiten der frühen Debatten um HIV und Aids sowie die Auseinandersetzung um angemessene ‚seuchenpolitische Maßnahmen‘ dargestellt. Außerdem wird die spezifische Rolle der Medien bei der Verhandlung von HIV und Aids