

## Onzichtbare levens

Het was een suggestie van Emile. Waarom vertel je in de zomerdienst niet iets over je boek? Een suggestie waar ik dankbaar gebruik van maak. Dat boek is *'Onzichtbare levens'*, dat ik samen met fotograaf Adriaan Backer gemaakt heb en dat gaat over mensen aan de rand van de samenleving die extra gestigmatiseerd worden vanwege hiv of aids. Onze betrokken en bevlogen gidsen waren vrouwen in het patriarchale Tadzjikistan, drugsgebruikers in Myanmar, zwarte homomannen in het christelijke zuiden van Amerika, ex-gevangenen in Zuid-Afrika, slachtoffers van politiek geweld in Kenia, transgenders in India, een vluchteling in Oekraïne en een vertegenwoordiger van de eerste lichting aidspatiënten in Nederland. Wij zijn hen dankbaar dat ze ons in hun leven toelieten. Elke keer opnieuw was het verrassend om te merken dat voorbij de scheidslijnen van ras, sekse, taal, opleiding, leeftijd en afkomst het mogelijk bleek om elkaar te vinden op de gemeenschappelijke noemer van mens-zijn.

Je kunt zulke reizen niet maken zonder zelf te veranderen, zonder geconfronteerd te worden met je eigen beperkte wereldbeeld, zonder je bewust te worden dat je behoort tot de 1 procent in hun gouden torens. En zonder iets terug te geven. Dat laatste hebben we geprobeerd met dit boek. We hebben het vertrouwen van onze zegsmannen en zegsvrouwen gekregen, hun verhalen gehoord en beloofd ze de wereld in te sturen. We hebben hun onzichtbare levens zichtbaar proberen te maken in de hoop dat ze vanaf nu gezien zullen worden. Het is niet veel, misschien is het iets.

Druggebruikers, homomannen, jonge vrouwen horen samen met prostituees, gevangenen, en transgenders tot de groepen die het meeste risico lopen om geïnfecteerd te raken met hiv. Deze risicogroepen staan in juli centraal op de Internationale Aidsconferentie in Amsterdam. Dat getuigt van gezond verstand maar zeker ook van politieke moed. Het is een manhaftige poging om eerdere fouten te herstellen of op zijn minst niet te herhalen. Want zoals Elisabeth Pisani, een befaamd epidemioloog stelt, heeft de internationale wereld de voorgaande decennia een muur van stilzwijgen opgetrokken rondom injecterende drugsgebruikers en mannelijke, vrouwelijke en transseksuele prostituees. Als we van de regel 'Alle aids de wereld uit' geen loze slogan willen maken, is het belangrijk die muur tot op de grond toe af te breken.

In het overgrote deel van de gevallen is hiv het gevolg van seks en drugs, een begrippenpaar waaromheen een aura van zondigheid, immoraliteit en bandeloosheid hangt. De broeinesten van hiv en aids liggen in – wat beschouwd worden als – de krochten van de Sodoms en Gomorra's van onze tijd. Nog tijdens de Internationale Aidsconferentie in Bangkok in 2004 werd elke presentatie met prostituees, injecterende drugsgebruikers of transgenders in de titel geweigerd. Het zou potentiële geldschietters maar afschrikken en eerder afkeer dan compassie oproepen.

In het verlengde van het taboe dat rust op infectieziekten waarvan de belangrijkste bronnen seks en drugs zijn, worden toch al gemarginaliseerde groepen als deze jonge gebruikers extra gestigmatiseerd. Het begrip stigma stamt uit de Griekse oudheid. Het functioneerde als aanduiding voor iemand in wiens lichaam een teken was gebrand of gesneden dat erop wees dat de drager een slaaf, verrader of crimineel was. Hoe dan ook beschouwd werd als minderwaardig. Stigma was tegelijkertijd een fysiek brandmerk en een sociale schandvlek.

In de christelijke traditie kreeg het begrip stigma een geheel eigen invulling. Was het niet iets verwerpelijks maar benijdenswaardigs. Stigmata waren rode plekken, zweren of bloedende wonden die bij uitverkoren religieuzen verschenen op die plekken op het lichaam waar Jezus tijdens zijn kruisiging verwond was. Het zouden tekenen zijn van een diepe compassie van de gelovige met Jezus. Door de eeuwen heen zijn er zo'n 500 gevallen van stigmatisering signaleerd. Maar tussen de uitverkorenen zaten ook sjoemelaars. Mensen die zichzelf verminkten in de hoop heilig verklaard te worden door de paus en zo eeuwige roem op aarde te verwerven.

De socioloog Erving Goffman liet het christelijke aspect links liggen en werkte het oorspronkelijke Griekse begrip uit in zijn beroemde boek *Stigma*. De ondertitel: *aantekeningen over het omgaan met een geschonden identiteit* verradt de diepgaande invloed van een brandmerk, een schandvlek op een mens. Op hoe hij wordt gezien, en hoe hij zichzelf ziet. Op zijn/haar identiteit. Goffman onderscheidt allereerst het lichamelijke stigma. Handicaps of afwijkingen van de gangbare norm: een moedervlek in het gezicht of dwerggroei, maar ook zoals gezegd een infectueuze ziekte. Daarnaast het sociale stigma. Niet meer, zoals in de Oudheid, de slaaf en de verrader, maar wel de crimineel, de werkeloze, de psychiatrische patiënt, de prostituee, de drugsgebruiker. En tenslotte het collectieve stigma: een als minderwaardig beschouwde religie, nationaliteit, etniciteit of seksuele voorkeur. Degene met een van deze drie stigmata, krijgt te maken met discriminatie en vooroordelen.

Prostituees, drugsgebruikers, gevangenen en transgenders met hiv of aids vallen niet in één, maar in twee van de door Goffman onderscheiden categorieën. Ze zijn belast met een lichamenlijk én een sociaal stigma. En onvermijdelijk is de angstige, afwijzende of ontwijkende blik waarmee de ander naar hen kijkt, van invloed op de blik waarmee ze naar zichzelf kijken. Die verandert in een blik vol schaamte en zelfverachting. En dat verinnerlijkte stigma zorgt ervoor dat mensen de ogen van de ander gaan ontwijken. In het geval van deze groepen kan dat concreet betekenen dat ze de hulpverlening mijden.

Het is belangrijk voor betrokken risicogroepen dat ze zich bij het ontcrachten van stigma's ondersteund weten door beleidsmakers, hulpverleners en religieuze en politieke leiders. Door het eerste artikel van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens – Alle mensen worden vrij en gelijk in waardigheid en rechten geboren – als een gebod te beschouwen, en overtreding ervan te bestraffen. Door angst te bestrijden met kennis. Door aids te decriminaliseren.

Op Afrika na zijn wereldwijd de hoogste percentages hiv-infecties te vinden in de eerder genoemde groepen. Zij zijn het die de preventiediensten het hardst nodig hebben, voor wie de poort naar de gezondheidszorg niet wijd genoeg kan worden opengezet. Het geld, de kennis en de middelen om hen te helpen zijn er. Nu nog beleid dat niet berust op ideologie of politiek, maar op de werkelijkheid. Pisani gebruikt het beeld van de trein. 'We weten allemaal waar we met hiv naartoe gaan. In het ene land na het andere hebben we de trein zien aankomen, en we weten welke wissels we moeten omzetten om een botsing te voorkomen. Maar heel vaak doen we dat niet. Het enige wat we doen is naar de trein kijken en zeggen: Wat zitten die mensen daar allemaal boven op die trein? Dat is tegen de regels. En dom.' Laten we hopen dat de politieke moed en het gezond verstand niet alleen prevaleren tijdens de Internationale Aidsconferentie, maar ook zullen indalen in politieke en religieuze leiders, hulpverleningsorganisaties en de publieke opinie. Minder stigmatisering, minder discriminatie, minder lijden, minder hiv, een menswaardiger samenleving zal de beloning zijn.

Colet van der Ven

We lezen uit:

C. van der Ven/ A. Backer: 'Onzichtbare levens. Hiv aan de rand van de samenleving.'