

## **TOESPRAAK EKKLESIA AMSTERDAM zondag 27 mei 2018**

### **Onzichtbare levens**

*Colet van der Ven*

Dit wordt een ochtend anders dan alle andere. Een gloednieuw ad-hoc koor, en - in een tweedelige toespraak - op verzoek van Kees het verhaal over *Onzichtbare levens*, het boek van fotograaf Adriaan Backer en mij 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 en transgenders in India. 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 een 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.

Drugsgebruikers, 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 wordt 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 geldschieters maar afschrikken en eerder afkeer dan compassie oproepen.

*Myanmar, november 2017:*

Ze verkeren ergens in het schemergebied tussen waken en slapen, de vijftien jongens en mannen die zitten of hangen in (te) kleine blauwe of gele plastic stoeltjes of op de vloer liggen te doezelen. Sommigen kijken afwezig naar een geluidloze zwart-witte televisiefilm met ondertiteling, anderen lezen een krant of roken een sigaar.

Dit is de plaats waar gebruikers bijkomen van een shot heroïne of zwarte opium. Hier geen politie die hen opjaagt, oppakt of insluit. Deze ruimte is om te rusten en te praten. Over

afkicken en methadon, over hiv en tbc, over zorg en preventie, en over het leven. Op twee veertigers en een vijftiger na ogen ze jong. Voor mij hangt in zijn stoel met half geloken ogen Htat, vierentwintig jaar. Zes jaar geleden vroegen vrienden hem om heroïne te testen op zuiverheid. Hij kreeg er zo'n goed gevoel van dat hij na die eerste keer niet van ophouden wist. Het kostte hem zijn werk in de mijnen als jadezoeker, en zijn familie keerde zich van hem af. Dat laatste vond hij zo onverdraaglijk dat het hem motiveerde om te stoppen. Na vier jaar lukte dat. Zijn ouders sprongen een gat in de lucht van blijdschap, maar een jaar later sloeg de hunkering genadeloos toe, en voor hij het wist had hij weer zijn eerste shot te pakken. Inmiddels hebben de drugs hem niet alleen zijn baan, maar ook zijn gezondheid gekost. Hij is hiv-positief doordat hij vuile spuiten heeft gebruikt. En nu probeert hij opnieuw af te kicken, maar hij krijgt de gedachte aan heroïne niet uit zijn kop. Zijn vriendin heeft de relatie verbroken. Als hij stopt, komt het wel weer goed. Hoopt hij. Maar hij kan het niet. Het lukt hem niet. Het stemt hem treurig.

Er rust een taboe op infectieziekten in het algemeen, maar zeker wanneer de belangrijkste bronnen van die infectie seks en drugs zijn. In het verlengde daarvan 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 (noem dat maar benijdenswaardig) 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 vijfhonderd gevallen van stigmatisering gesignaleerd. Maar tussen de uitverkorenen zaten ook sjoemelaars. Mensen die zichzelf verminkten in de hoop heiligverklaard 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*, verraadt 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, dwerggroei of overgewicht, maar ook zoals gezegd een infectieuze ziekte. Daarnaast het sociale stigma. Niet meer, zoals in de Oudheid, de slaaf en de verrader, maar wel de crimineel, de werkloze, de psychiatrische patiënt, de prostituee, de drugsgebruiker. En ten slotte het collectieve stigma: een als minderwaardig beschouwde religie, nationaliteit, etniciteit of seksuele voorkeur. Degenen met een van deze drie stigmata krijgen te maken met discriminatie en vooroordelen. Goffman illustreert dat aan de hand van het volgende beeld: 'Sommige mensen zullen een blinde niet durven aanraken of helpen bij het vinden van zijn weg, terwijl andere mensen het feit dat een blinde niet kan zien, uitbreiden tot een totaalbeeld van algeheel onvermogen. Ze schreeuwen tegen een blinde alsof hij doof is, en ze ondersteunen hem alsof hij invalide is.'

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 lichamelijk 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.

In Myanmar zijn leden van een militante groep binnen de baptistenkerk mordicus tegen drugsgebruik en ze hebben een even onorthodoxe als weinig zachtzinnige methode ontwikkeld om het probleem aan te pakken. Zo ondervond ook Thein, een van de jongens in het opvangcentrum, aan den lijve. Op de terugweg van een gebruikersplaats kwamen hij en zijn vrienden zeven kerkleden tegen. Zijn maten maakten zich uit de voeten, maar hij was niet snel genoeg. De kerkleden kregen hem te pakken, namen hem mee, stopten hem in een primitieve detox, deden hem kettingen om zijn voeten en dwongen hem een papier te ondertekenen waarin stond dat hij dealde en gebruikte. (Alleen al op bezit van heroïne staat drie tot vijf jaar gevangenisstraf.) Hij weigerde, waarop ze hem dagenlang vasthielden. Uiteindelijk tekende hij. Na een finale van zeven zweepslapen lieten ze hem gaan.

Het is belangrijk voor betrokken groepen 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.

Beleid zou niet gemaakt moeten worden op basis van sentiment, of met het oog op het winnen van kiezers of het werven van donateurs, maar met het oog op de naakte feiten. Op Afrika na zijn wereldwijd de hoogste percentages hivinfecties te vinden in de eerdergenoemde 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 aidsprogramma's die niet berusten 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 dat de deelnemers beide houdingen meenemen naar hun thuisland en er hun politieke en religieuze leiders, hulpverleningsorganisaties en de publieke opinie mee bestoken. Minder stigmatisering, minder discriminatie, minder lijden, minder hiv, een menswaardiger samenleving zal de beloning zijn.

Nog even terug naar Myanmar. Jongens zijn het. Gewone, bijzondere jongens: Sai, Thein, Tu, Lang en Pai. Sliepen ze een paar jaar geleden nog dagelijks in het opvangcentrum hun roes uit, inmiddels zijn het gemotiveerde, vitale, afgekickte veldwerkers. Ze weten van de hoed en de rand. Met vallen en opstaan hebben ze de weg gevonden naar een nieuw leven, en nu is het

hun missie anderen in die zoektocht te begeleiden. Ze willen hun kennis en ervaring delen en dat doen ze vol overgave. Ze zoeken gebruikers op in het opvangcentrum, praten met hen, nemen hen mee naar counseling, en geven hun voorlichting over hiv, want ook in dat opzicht zijn ze alle vijf ervaringsdeskundig.

Het is het beeld van deze gewone, bijzondere jongens op hun motor dat beklijft. Vleesgeworden, succesvolle voorbeelden van een beleid dat meer en meer haar wortels heeft in pragmatisme en mensenrechten. 'Als zij... dan wij misschien ook...' Ik zie het ze denken, die andere jongens in het opvangcentrum op hun te kleine blauwe en gele plastic stoeltjes. God geve dat het zo moge zijn.