

Vergeefse levens Politiek en AIDS in Brazilië en Zuid Afrika

Sjaak van der Geest

De twee antropologische werken die hier besproken worden, tellen samen meer pagina's dan Tolstoj's monumentale epos 'Oorlog en vrede'. Maar hun omvang is niet de enige overeenkomst. João Biehls 'Will to live' en Didier Fassins 'When bodies remember' gaan net als Tolstoj's roman over liefde en dood, over de tragedie van vergeefse levens. 'Tragiek' omdat de gebeurtenissen die zich als een onafwendbaar noodlot lijken te voltrekken, eigenlijk helemaal niet onafwendbaar zijn. Veel miserie had voorkomen kunnen worden als de betrokkenen zelf of hun politieke leiders andere besluiten hadden genomen. Een derde overeenkomst – er zijn er nog meer – is dat alle drie boeken het persoonlijke en het politieke, micro en macro, voortdurend met elkaar verbinden. Wat politieke beslissingen betekenen wordt duidelijk als we zien wat er daarna gebeurt in het leven van willekeurige mensen.

Biehl is een Braziliaanse antropoloog, nu verbonden aan de Princeton University in de USA. Zijn boek, *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*, gaat over het AIDS-beleid van de Braziliaanse regering, maar nog meer over Caasah, een kleine leefgemeenschap van mensen met HIV/AIDS in de stad Salvador in het arme noord-oosten van Brazilië. Biehl wordt vergezeld door een Deense fotograaf die indringende portretten maakt van de hoofdpersonen van het drama dat hij beschrijft.

Brazilië was het eerste 'derde-wereldland' dat erin slaagde antiretrovirale medicijnen beschikbaar te maken voor de gehele bevolking. Om die reden is Biehls studie extra relevant. Hij beschrijft niet alleen hoe de Braziliaanse regering via onderhandelingen met de farmaceutische industrie dit bewerkstelligde maar ook hoe zij trachtte de medicijnen bij de armste en meest marginale groepen in de samenleving te brengen.

Toen Biehl in de negentiger jaren Caasah bezocht was het een kruising van een kraakgemeenschap en een hospice van dakloze AIDS-patienten, voormalige prostituees, travestieten en drugsgebruikers die in een verlaten kliniek huisden. Caasah werd een show case omdat de groep erin slaagde de meest marginale bewoners van de stad hun waardigheid terug te geven en te begeleiden bij het gebruik van de nieuwe medicijnen, middelen die – mits goed gebruikt – hun levens totaal zouden kunnen veranderen. Biehl spreekt met de bewoners van Caasah en hun leiders en tekent hun verhalen op. Door een aantal van die verhalen – samen met de portretten – aan het begin van zijn boek te zetten verplaatst Biehl zijn lezers onmiddellijk naar het heetst van de strijd tegen AIDS.

Als Biehl vijf jaar later terugkomt, is Caasah een goed georganiseerde kliniek geworden waar alleen mensen geholpen worden die zich keurig aan de voorschriften houden en hun medicijnen trouw innemen. De eerste bewoners zijn in meerderheid overleden aan AIDS of hebben hun vroegere leven hervat. Slechts één van hen is erin geslaagd zich te 'herstellen' en heeft zijn HIV/AIDS kunnen omzetten in een 'asset'. Hij geeft voorlichting over HIV/AIDS op scholen en is trots op zijn nieuw verworven status. Maar hij is een uitzondering, de anderen zijn 'hopeloze' gevallen gebleken waar men niets mee kon aanvangen, nuttelozen. Het feit dat het beleid er niet in geslaagd is die anderen te helpen een beter leven te vinden, ondanks hun 'will to live' kenmerkt volgens Biehl de diepere problematiek van AIDS.

De 'farmaceuticalisering' van HIV/AIDS, zoals Biehl het noemt – het reduceren van AIDS tot het wel of niet gebruiken van medicijnen – simplificeert het probleem, met ernstige gevolgen voor de zwaksten in de samenleving. AIDS-beleid dat zich niet richt op de

bestrijding van armoede, stigmatisering en sociale uitsluiting laat degenen die het meest door de ziekte getroffen worden aan hun lot over of verergert zelfs hun lot.

De studie van Fassin, *When bodies remember: Experiences and politics of AIDS in South Africa*, gaat over een land dat – in tegenstelling tot Brazilië – de verstrekking van antiretrovirale medicijnen bijna tien jaar heeft tegengehouden. Fassin is socioloog en antropoloog en onder meer verbonden aan de École des hautes études en sciences sociales in Parijs. Evenals Biehl onderzoekt hij de AIDS-problematiek op meerdere niveaus, van de kantoren van het ministerie tot de krotten in de buitenwijken van Johannesburg. Hij begint zijn boek met een uitvoerige analyse van de politieke hetze die in Zuid Afrika ontstond over de oorzaak en bestrijding van HIV en AIDS. Zuid Afrika, met het hoogste percentage HIV-besmetten ter wereld, was ook het enige land ter wereld waar het causale verband tussen HIV en AIDS ontkend werd en waar – mede om die reden – de verspreiding van geneesmiddelen van overheidswege werd geblokkeerd. De voormalige president Thabo Mbeki heeft jaren lang de AIDS-specialisten in Zuid Afrika en de gehele wereld tot wanhoop en razernij gebracht door zijn ontkenning van de biomedische theorieën over HIV/AIDS. Zijn koppige weigering om de epidemie te bestrijden met medicijnen heeft hem voor velen tot hoofdschuldige gemaakt van onnoembaar vele doden, zoals de paus wegens zijn bizarre maar invloedrijke afwijzing van condooms ook door velen verantwoordelijk wordt gehouden voor massamoord.

Fassin doet een poging om tot een genuanceerder inzicht te komen van het standpunt van de president. Je zou kunnen zeggen dat Mbeki zich verzette tegen wat Biehl de farmaceuticalisering van AIDS noemde. Voor hem werd AIDS in Zuid Afrika niet alleen veroorzaakt door armoede, uitbuiting en geweld maar was de ziekte ook het gevolg van decennia lang racisme dat zijn 'hoogtepunt' bereikte in de periode van Apartheid. 'AIDS' paste in de ogen van Mbeki en een groot deel van de Zuidafrikaanse bevolking precies in het beeld van de haat en verachting die de blanke minderheid koesterde tegen de zwarte en gekleurde bevolking. Samenwerkingstheorieën dat Westerse mogendheden de ziekte doelbewust in Afrika hadden verspreid, werden algemeen geloofd en door de president gevoed. De ziekte AIDS werd een metoniem van het racisme en een politiek middel om de zwarte identiteit te versterken. Fassin citeert bronnen die Mbeki gelijk lijken te geven. Een blanke volksvertegenwoordiger stelt zijn achterban gerust dat dankzij AIDS de zwarte bevolking spoedig in de minderheid zal zijn, waarna alle problemen zijn opgelost. AIDS wordt verwelkomd als Father Christmas die een geschenk brengt.

Fassin's nuancerende observaties overtuigen maar gedeeltelijk. Het blijft onbegrijpelijk dat de president zijn terechte kritiek op de misdaden van het Apartheidsregime niet omzette in een efficiënt anti-AIDSbeleid waarin naast bestrijding van armoede en discriminatie ook ruime aandacht werd gegeven aan de verstrekking van antiretrovirale medicijnen. In plaats daarvan verwierp hij, tot verbijstering van de gehele wetenschappelijke wereld, het causale verband tussen HIV en AIDS en belette de verspreiding van medicijnen onder de arme lagen van de bevolking. Had zo'n actieve bestrijding niet juist de beste 'wraak' op de Apartheidpolitiek kunnen zijn en het hoopvolle begin van een nieuw tijdperk in Zuid Afrika?

Nergens komen de consequenties van Mbeki's beleid zo onthutsend naar voren als in de verhalen van individuele mensen die Fassin bezoekt in dorpen en stadswijken. Het zijn meest rapportages van verloren levens, mannen en vrouwen die onder onmenselijke omstandigheden trachten te overleven, maar door structureel geweld gedoemd zijn dat gevecht te verliezen. Slechts een enkeling ontkomt aan dat scenario. Een van hen is Magda, geboren in een dorp in Lesotho.

Haar ouders zijn gescheiden en verdwenen en zij wordt met haar oudere zus verzorgd door haar grootmoeder. Daar wordt zij, een kind nog, geregeld verkracht door een oom, haar moeders jongere broer. Als ze vijftien is komt hun moeder de beide zusjes halen en neemt ze mee naar Natal in Zuid Afrika waar ze met haar nieuwe partner woont. Daar herhaalt zich de

geschiedenis en wordt het meisje door haar stiefvader tot seks gedwongen als haar moeder afwezig is. Na drie jaar weet ze te vluchten naar Johannesburg en vindt onderdak bij een oudere nicht. Deze legt haar uit dat ze in de stad alleen kan overleven als ze een man kiest die haar kan onderhouden. Vijf maanden verkoopt ze zich aan diverse mannen voor een bord eten of een beetje geld. Dan vindt ze een baantje als dienstmeisje in een gezin. Ze kan er slapen en eten maar verdient heel weinig. Op een dag haalt een vriendin haar over om het als prostituee te proberen bij een hotel. Aan twee klanten verdient ze meer dan een hele maand in het gezin. Ze gaat een nieuwe relatie aan met een man die drinkt en haar mishandelt. Ze gaat werken in een textielfabriek, wordt zwanger maar het kind sterft kort na de geboorte aan AIDS. Magda en haar man laten zich testen en blijken beide positief. Niet lang daarna gaan de twee uit elkaar.

Voor Magda verloopt het leven daarna minder slecht dan voor vele anderen. Dankzij haar veerkracht en de uiteindelijke beschikbaarheid van medicijnen krijgt ze haar leven beter op orde en voegt zich bij een organisatie die zich inzet voor hulp en voorlichting aan mensen met AIDS. De meeste van haar lotgenoten krijgen echter geen toegang tot de medicijnen of geloven er niet in, naar het voorbeeld van hun president. Fassin besluit diverse verhalen met een opmerking in de trant van "drie maanden later hoorde ik dat zij/hij gestorven was. "AIDS," merkt hij ergens op met onbedoelde ironie, "is een tweede Apartheid."

Beide auteurs hebben een etnografie geschreven die de ontmoedigende complexiteit van AIDS uiteen rafelt. Daarvoor wisselen ze kwalitatieve beschrijvingen af met cijfers die in het licht van die kwalitatieve informatie een onheilspellende betekenis krijgen. Ze switchen ook van nationale naar internationale ontwikkelingen en van daar weer naar individuele levens. Die 'multi-level' benadering laat tegenstrijdige effecten zien. Soms heeft het overheidsbeleid ver-strekkende gevolgen voor het overleven van burgers in hun ongewisse bestaan, een andere keer blijkt de overheid totaal onmachtig condities te scheppen die het onheil kunnen keren. Het zou beleidsmakers, gezondheidswerkers en onderzoekers argwanender moeten maken ten aanzien van het effect van hun interventies.

Biehl en Fassin laten ons verder ook zien dat de AIDS-problematiek moeilijk begrepen – en dus bestreden – kan worden als die niet in een historisch perspectief wordt geplaatst. Verklaringen voor het mislukken van allerlei interventies of voor bepaalde onvoorziene gebeurtenissen zijn vaak te vinden in het recente verleden. Een goed antropologisch onderzoek volstaat niet met een momentopname.

Zoals reeds werd opgemerkt verzetten beide auteurs zich tegen een farmaceutisering van de AIDS-problematiek. De 'magic bullet' werkt nu evenmin tegen AIDS als in 1940 tegen syfilis toen Paul Ehrlich de term introduceerde om de biomedische simplificering van deze ziekte ter discussie te stellen. Toch moeten we de magie van het medicijn ook niet onderschatten. De term 'farmaceutisering' impliceert een te enge – biomedische – visie op de werking van medicijnen. Medicijnen hebben weldegelijk 'magische' kwaliteiten die hun effecten kunnen uitstrekken tot het sociale, psychologische en emotionele welbevinden van mensen. Beide auteurs tonen sprekende voorbeelden van personen met HIV/AIDS voor wie de antiretrovirale medicijnen letterlijk nieuwe hoop brachten en het begin waren van hun 'victorie'.

Tegelijkertijd dient echt vastgesteld worden dat de beschikbaarheid van de antiretrovirale medicijnen de AIDS-problematiek ingewikkelder heeft gemaakt. Man mag terecht vrezen dat de aandacht voor preventie zal afnemen nu de ziekte zelf niet meer een doodsvonnis is maar een chronische aandoening. En men kan er op rekenen dat juist vanwege de antiretrovirale medicatie het AIDS-stigma zal blijven bestaan; men kan nu immers levenslang HIV-positief zijn zonder dat iemand het merkt, zelfs de eigen partner niet.

De vraag is of deze twee werken ooit hun boodschap zullen afleveren op de bestemde adressen. Aan het begin van deze beschouwing werden zij, onder meer wegens hun lengte,

vergeleken met Tolstojs *Oorlog en Vrede*. Daar komt echter bij dat ze soms moeilijk te lezen zijn vanwege antropologische en filosofische excursies, waar de meeste beleidsmakers niet op zitten te wachten. Het is te vrezen dat de twee auteurs vooral geschreven hebben voor hun antropologische collega's die niet bang zijn voor lange en ingewikkelde teksten.

Biehl en Fassin tonen – naar goed antropologisch gebruik – een grote betrokkenheid en kiezen voortdurend partij voor de allerzwaksten. Zij zien het als hun taak de on-gehoorde verhalen van deze mensen te laten horen. Vooral Fassin wijst voortdurend op het onrecht en structurele geweld dat hun wordt aangedaan. Tegelijkertijd vraagt de lezer zich echter af wat die allerzwaksten aan deze boeken hebben. Het is een dilemma dat antropologen achtervolgt: wat levert hun solidariteit op voor degenen met wie zij zich solidair verklaren? Wat doen zij méér dan deze mensen als materiaal voor hun mooie wetenschappelijke producties gebruiken? Soms lijkt er zelfs sprake van esthetisering van ellende. Wie Biehls boek ter hand neemt, zwaar, prachtig gebonden, literair van stijl, glossy met artistieke zwart-wit foto's, zou kunnen denken een kunstboek in handen te hebben. Het verschil tussen artistieke ontroering en ontroering die leidt tot actie is dun en verraderlijk.

João Biehl, *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. (Princeton: Princeton University Press, 2007).

Didier Fassin, *When bodies remember: Experiences and politics of AIDS in South Africa*. (Berkeley, etc.: University of California Press, 2007).