

TAVSHEDENS DILEMMA

Om sex, fortielse og aids i Burkina Faso

HELLE SAMUELSEN OG LISE ROSENDAL ØSTERGAARD

Det vigtigste for mig er, at ingen ved noget om min sygdom, for alting er forandret derhjemme, efter at min familie har fundet ud af, hvad der er i vejen med mig. Så hvis andre folk også opdager det, bliver det et rent helvede for mig.

Hiv-positiv mand

I dag forstår folk slet ikke det med aids. Så snart de opdager, at du har aids, så regner de dig ikke for noget overhovedet. Så holder man helt op med at regne med dig.

Hiv-positiv kvinde

Få sygdomme med global udbredelse har været og er fortsat ladet med så mange fortolkninger og samtidig forbundet med så eksplicit en stigmatisering som aids. De ovenstående citater stammer fra henholdsvis en mand og en kvinde bosiddende i Burkina Fasos hovedstad Ouagadougou. Begge er testet positive for hiv og har været alvorligt syge, indtil det lykkedes dem at få adgang til den livsforlængende, antiretrovirale (ARV) behandling. De har begge oplevet den såkaldte „Lazarus-effekt“ (Richey & Tenywa-Rasmussen 2010), hvor medicinen bogstaveligt talt har gjort det muligt for dem at rejse sig fra den seng på hospitalet, hvor de var blevet indlagt akut, for bagefter at konstatere, at alting er forandret. Aids er ikke en infektionssygdom som alle andre, men i alt overvejende grad en seksuelt overført sygdom, der kombinerer skam over sex med frygt for døden. En status som hiv-positiv ændrer ikke alene omverdenens syn på den smittede i forhold til de mange roller, den enkelte indtager i lokalsamfundet – som ægtefælle, forælder, nabo, medlem af familien og i videste udstrækning også som borger – men påvirker også den smittedes selvopfattelse. Og den antagelse, at aids er en særlig sygdom, underbygges af studier, der viser, at hiv-smittede føler en højere grad af social afvisning og internaliseret skam end fx cancerpatienter (Fife & Wright 2000: 58). Af samme grund er en hiv-diagnose en så tung byrde, at sundhedssystemet

ofte aktivt forsøger at undgå at udføre en hiv-test på patienter med ellers oplagte symptomer, fordi det er en diagnose med så mange implikationer for den enkelte (De Cock et al. 2002). I Burkina Faso er aids-epidemien i alt overvejende grad en heteroseksuelt dreven epidemi. For at forsøge at bremse stigningen i antallet af nye tilfælde har Den Nationale Aidskommission under ledelse af landets præsident i lighed med mange andre afrikanske aids-kommissioner iværksat en række nationale oplysningskampagner med særligt fokus på, hvordan den enkelte selv forebygger seksuelt overført smitte ved hjælp af afholdenhed, troskab og – såfremt det glipper – ved at bruge kondom. Valget af netop de budskaber og resonansen af dem i en afrikansk sammenhæng er grundigt analyseret med udgangspunkt i blandt andet Uganda og Botswana (De Waal 2006; Epstein 2007; Heald 2006). Grunden til, at man finder næsten identiske budskaber i så forskellige lande som Burkina Faso, Uganda og Botswana, er, at det internationale donorsamfund, særligt under indflydelse af den amerikanske regering, der er den økonomisk største nationale bidragsyder til hiv- og aids-programmer, har brugt enslydende budskaber – den såkaldte „ABCD“-tilgang (Abstain, Be Faithful, Condomise, Delay). Det implicitte budskab i den strategi har været, at personer, der ender med at blive smittet med hiv, ikke har formået at forblive på dydens smalle sti. Den tilgang betyder, at der er en mængde negative konnotationer om hiv og aids i omløb, og de rammer ikke bare den smittede, men også dennes familie. I Burkina Faso er der ingen etableret tradition for at være åben omkring intime og private forhold, især ikke i forhold til seksualitet (Badini 1994; Nguyen 2010; Samuelson 2006). Mange hiv-smittede kæmper for at hemmeligholde deres testresultat og økonomiserer voldsomt med, hvem de vælger at betro sig til. Det kan være en svær balancegang, fordi det i nogle sammenhænge kan være en strategisk fordel at være åben over for udvalgte familiemedlemmer, som kan hjælpe økonomisk, hvorimod det på et senere tidspunkt kan være yderst risikabelt, fordi den hiv-smittede risikerer udstødelse og fordømmelse, og dermed bliver fordele og ulemper ved en afsløring både kontekst- og situationsafhængige. Samtidig kan det i andre sammenhænge være vanskeligt for den enkelte at undlade at være åben om hiv-status, eftersom aids er en af de sygdomme, der har været genstand for en større diskursiv eksplosion, hvor det at tale offentligt om seksualitet og kravet om selverkendelse nærmest er blevet en betingelse for at kunne indgå i behandlingstilbud (Nguyen 2010). På næsten rungende vis er erkendelse, bekendelse og åbenhed blevet fordret af de internationale bistandsorganisationer, som har finansieret og ydet teknisk bistand til de nationale forebyggelses- og behandlingsprogrammer. Dette diskursive og interventionsbaserede pres for at skabe åbenhed omkring den enkeltes hiv-status har ofte taget sit afsæt i den måde, hvorpå aids har været behandlet i Vesten. Her var epidemiens epicenter i begyndelsen at finde

blandt homoseksuelle mænd i New York, San Francisco og Paris i miljøer, hvor der allerede var et frispreg om seksualitet (Shilts 1987). I disse miljøer og i den kontekst blev tilskyndelse til åbenhed om hiv-status af de hiv-positives egne organisationer såvel som af de aktivistiske behandlere opfattet som god praksis og et udtryk for mod til at arbejde fordomsfrit med den nye sygdom (Fouchard m.fl. 2005; Heald 2006; Nguyen 2010). På den måde er lokale aids-epidemier og den måde, de forsøges kontrolleret på, spundet ind i forestillinger, der er forbundet med, hvordan man agerer som „den gode patient“ og i denne sammenhæng „den gode aids-patient“.

I denne artikel ønsker vi at udfolde de dilemmaer, som fattige hiv-smittede i Ouagadougou møder, når de skal balancere mellem tale og tavshed i forhold til aids, således som de hiv-positive selv opfatter disse dilemmaer. Baggrunden for artiklen er en række kvalitative interviews blandt brugere af et ngo-drevet støtcenter for hiv-smittede i udkanten af Ouagadougou samt interviews med medarbejdere på centret kombineret med observationer af de aktiviteter, blandt andet støttegrupper (de såkaldte „*Groupes de paroles*“), som fandt sted på centret, mens vi opholdt os i landet i 2009.¹ Vi trækker desuden på tidligere studier udført i Burkina Faso fra 2001 til 2003, hvor vi analyserede, hvordan unge kvinder og mænd opfattede deres egen udsathed i forhold til aids, og hvordan de håndterede risikoforebyggelse. De unge, vi mødte dengang, var velinformede om aids og udtrykte alle store overvejelser om, hvordan man lever et ungdomsliv med spirende seksualitet og behov for at sætte sit køn i spil. De var bevidste om, at „aids var derude“, men de genkendte ikke sig selv i de offentlige hiv-forebyggende kampagner, som i form af plakater, skoleaktiviteter og ungdomstilbud advarede mod at dyrke sex før ægteskab, og som ofte henvendte sig direkte til såkaldt højrisikogrupper, især sexarbejdere, lastbilchauffører og andre, der blev anset for at have en såkaldt risikoadfærd (Østergaard & Samuelsen 2004). På daværende tidspunkt var hovedparten af hiv-oplysning fokuseret på mulighederne for at forebygge spredning af hiv, eftersom ARV-medicin var forbeholdt hiv-smittede i de rige lande med velfungerende sundhedssystemer. I dag er situationen i Afrika syd for Sahara væsentligt forbedret med hensyn til ARV, og selvom den langtfra er optimal, er der relativt flere hiv-positive med behov for behandling i Afrika, som får medicin, end der er i Østeuropa (UNAIDS 2010).²

De forbedrede behandlingsmuligheder betyder i dag, at langt flere voksne lever længere med hiv i Afrika end nogensinde før. De har mulighed for at stifte familie, drømme om selv at få børn og forsøge at klare sig økonomisk på lige fod med alle andre. Deraf følger også, at de hiv-positive har flere år end før, hvor de skal forholde sig til, hvordan man overlever med en sygdom, som fortsat er forbundet med en voldsom ekstern stigmatisering, ofte også selvstigmatisering,

og med betydelige økonomiske udgifter til at vedligeholde et nogenlunde helbred. I denne artikel ønsker vi at undersøge, hvordan mænd og kvinder, der er testet hiv-positive, og som samtidig tilhører de økonomisk mest sårbare grupper i Ouagadougou, beslutter, hvem i deres sociale netværk der skal have kendskab til deres hiv-status.

Aids i Burkina: den globaliserede kamp om adgang til medicin

Aids-pandemien er den første sygdom siden influenzaepidemien i 1918 – som også var karakteriseret ved hyppig smitte blandt unge voksne – der rammer rige og fattige i nord såvel som i syd (Lock & Nguyen 2010). Derfor er lokale epidemier i Burkina Faso ikke alene påvirket af regionale epidemier i Vestafrika, men også forbundet med globale epidemier og med, hvilken tilgang internationale donorer anser for de mest effektive, og ikke mindst med, hvordan adgangen til medicin reguleres af det internationale marked. De lokale og globale epidemier er som forbundne kar, fordi migration (både til Europa og internt i de pågældende lande i form af vandring fra land til by), turistrejser og udviklingsarbejde har transporteret smitten frem og tilbage, og fordi aids – i modsætning til mange andre sygdomme med høj dødelighed, som det er muligt at helbrede – er blevet gjort til genstand for international aktivisme i Vesten ud fra den forestilling, at det er moralsk uforsvarligt, at smittede kan leve med hiv i nord, men dø af aids i syd. Aids har siden begyndelsen af 1980'erne været behandlet som en enestående sygdom, der krævede en helt særlig indsats fra det internationale samfund, og som også fordrede en særlig involvering og stillingtagen fra de hiv-positives side (De Cock et al. 2002; Smith & Whiteside 2010). Denne såkaldte „AIDS exceptionalism“ understreger også den implicite forestilling, at det for det internationale bistandssystem er tillagt større værdi at redde nogle liv frem for andre. I en lang række fattige lande er sundhedssystemerne så dårligt fungerende, at børn og voksne risikerer at dø af en lang række banale infektionssygdomme, som hverken de nationale regeringer eller det internationale samfund er særligt optagede af. Den internationale prioritering af aids på bekostning af andre sygdomme har været en stærkt medvirkende årsag til, at FN's sundhedsorganisation WHO og aids-program UNAIDS i 2003 lancerede „The 3 by 5 Initiative“ med den erklærede målsætning at få 3 millioner flere hiv-smittede fra lav- og mellemindkomstlandene sat i ARV-behandling inden år 2005. Siden lancerede UNAIDS i forbindelse med 30-året for opdagelsen af hiv et nyt slogan ”zero new HIV infections, zero AIDS related deaths, zero discrimination” (UNAIDS 2010). Om end ingen af disse mål blev opfyldt, har adgangen til medicin været genstand for dramatiske forbedringer, hvilket også gælder et af verdens fattigste

lande som Burkina Faso. I Burkina Faso antager epidemiologer, at ca. 1,5 procent af befolkningen er hiv-smittet (UNAIDS 2010). Størstedelen er smittet gennem ubeskyttet sex, og kun en lille del er smittet ved at dele urene kanyler, ved usikre blodtransfusioner eller som mor til barn-smitte i forbindelse med fødsler eller amning. ARV-medicin er gratis igennem det offentlige sundhedssystem takket være massive bevillinger fra internationale donorer såsom Den Globale Fond mod Aids, Malaria og Tuberkulose, det amerikanske bistandsprogram USAID og internationale udviklingsorganisationer som Læger Uden Grænser. Der har dog været en periode, hvor den burkinske stat indførte brugerbetaling. Aids-patienter på ARV-behandling skulle betale 1500 CFA franc (ca. 16 kr.) om måneden for medicinen, dog med undtagelse af de fattigste dele af befolkningen. Et studie fra den periode viser, at kun 21 procent af aids-patienterne betalte for behandling. Til gengæld udtrykte mange af undersøgelsens 520 adspurgte patienter, at udgifter til behandling af de opportunistiske infektioner, der følger sygdommen, udgifter til transport og udgifter til mad var en stor økonomisk belastning (Kouanda et al. 2010). Det anslås, at ca. 35 procent af de personer, der har behov for medicin til at styrke deres immunforsvar, får den nødvendige medicin (Kouanda et al. 2010).

Seksualitetens italesættelse

Selvom Burkina Faso ligesom de fleste andre vestafrikanske lande har en hiv-epidemi af en væsentligt lavere prævalens end i det sydlige og det østlige Afrika, har kommunikationsindsatser og sundhedstilbud herom været markante og langt mere synlige i det offentlige rum, end de har været i forhold til andre udbredte sundhedsproblemer. Der har været ført kampagner i byerne med store plakater med budskaber, der har kædet hiv-smitte og promiskuøs seksuel adfærd direkte sammen, og der har været ngo-sponsorerede gadeteater og oplysningsprogrammer i lokalradioerne i by- og landdistrikter *en masse*. På snart sagt ethvert sundhedscenter, vi har besøgt gennem årene, har der hængt en falmet plakat sponsoreret af det franske eller amerikanske bistandsprogram, hvori folk er blevet opfordret til at lade sig teste for hiv. Kort sagt har der været en eksplicit italesættelse af seksualitet, som har paralleller til Michel Foucaults analyse af forholdet mellem seksualitet, viden og magt. Foucault har detaljeret beskrevet den diskursive eksplosion om seksualitet, som fandt sted i Vesteuropa fra den victorianske periode frem til nyere tid. Han betegner det som karakteristisk for denne periode at:

Det væsentlige er imidlertid mangedoblingen af diskurserne om det seksuelle, som finder sted på selve magtudøvelsens område: det institutionelle incitament til at tale om det og til at tale stadig mere om det, magtinstansernes vedholdende anstrengelser for at komme til at høre tale om det og for at bringe det på tale i form

af eksplicite udtryksmåder og endeløst ophobede detaljebeskrivelser (Foucault 1994:27).

I forbindelse med aids-epidemien har vi set den samme tiltagende tendens til offentligt at italesætte seksualitet på globalt niveau, hvor både regeringer og internationale og nationale organisationer er blevet involveret i forebyggelse og behandling af sygdommen. Foucault argumenterer for, at behovet for at italesætte seksualitet oprindeligt var baseret på et forsøg på at regulere seksualitet som en del af en magtteknologi. Med overgangen til kapitalisme blev administrationen og reguleringen af befolkningens adfærd og antallet af indbyggere vigtigt. Samfundets fremtid var ikke kun bundet op på antallet af borgere, ægteskabsregler og familiernes organisering, men også på måden, hvorpå enkeltindivider administrerer egen seksualitet (Foucault 1998:26). Behovet for at regulere befolkningen blev måske endnu mere aktuelt, da aids-pandemien var på sit højeste i lavindkomstlandene i slutningen af 1990'erne, hvor mange voksne i den produktive alder i byerne døde, samtidig med at antallet af forældreløse børn steg. Der var en frygt for, at disse børns chancer for at kvalificere sig til arbejdsmarkedet blev forringede, og der var i samme periode en bekymring for, at netop den specifikke gruppe af forældreløse børn i Afrika ville udvikle sig til et reservoir for kommende terrorister vendt mod Vesten, en antagelse, der ikke siden er blevet empirisk underbygget (Barnett & Whiteside 2006). Da aids-pandemien var på sit højeste, handlede reguleringen af seksualiteten ikke så meget om at skabe velfærdsstater, men i højere grad om at undgå, at i forvejen svage stater kollapsede, en regulering, der blandt andet bestod af en lang række offentlige oplysningskampagner med et hidtil uset, eksplicit fokus på seksualitet. Foucault analyserede den øgede kontrol med, hvor og hvornår det var acceptabelt at tale om seksualitet, og fremhævede, at der var visse relationer, hvor det syntes helt upassende at tale om seksualitet: „[...] områder var således etablerede, hvis ikke i total stilhed, så i det mindste med takt og diskretion: mellem forældre og børn fx eller mellem lærere og elever eller herrer og tjenestefolk“ (Foucault 1994:8). Det kan med andre ord være betydningsfuldt ikke kun at fokusere på, hvornår og med hvem der tales om hiv og aids, men også hvornår der ikke tales – hvornår tavsheden vælges som strategi.

Aids: en sygdom omgærdet af tavshed

En af grundene til, at det på trods af de mange oplysningskampagner har været vanskeligt at overbevise hiv-smittede om at være åbne omkring deres diagnose, er, at det kan være omkostningstungt at „springe ud“ som hiv-smittet både i syd og i nord. Hiv og aids har været – og er fortsat – en stigmatiseret sygdom, hvor

overfald og udstødelse kan være en risiko (UNAIDS 2009). Erving Goffman har i sit værk fra 1963 beskrevet, hvordan mennesker, der enten er bærere af bestemte fysiske kendetegn, individuelle karaktertræk, eller som har særlige religiøse, racemæssige eller nationale tilhørsforhold, der fortolkes negativt, udsættes for stigmatisering af medborgere, der ikke selv bærer disse træk. De stigmatiserede unddrages den fulde sociale accept af det omgivende samfund, fordi de ikke anses for at leve op til, hvad der i den givne sammenhæng anses for „normalt“ (Goffman 1963). Effekten af denne tilskrevne stigmatisering er, at individets sociale identitet diskvalificeres (af Goffman beskrevet som „spoleret identitet“), og vedkommende dehumaniseres i det blik, som det omgivende samfund har på ham eller hende. I en aids-sammenhæng har de særlige konnotationer til promiskuitet og høj dødelighed medført en betydelig grad af social afvisning af hiv-positive, eftersom det er hans eller hendes moralske habitus, der er under anklage. Hiv-positive personer, der ikke har afsløret deres status, ved, at de potentielt vil komme i miskredit. Derfor kæmper mange for ikke at afsløre deres status og for at tilbageholde den information for omverdenen. En af Goffmans pointer var imidlertid, at det ikke drejer sig om et binært modsætningsforhold mellem de stigmatiserende og de stigmatiserede, men at alle er i fare for at blive stigmatiserede, hvis et givent stigma bliver synligt. Den hiv-positive, som bliver stigmatiseret, har måske selv været med til at stigmatisere andre hiv-smittede, før vedkommende fik sin diagnose, og ved derfor, hvilke forestillinger han eller hun er oppe imod. Denne internalisering af forventet stigmatisering fra omgivelserne kan give sig udtryk i skam og selvbebrejdelser („Hvorfor udsatte jeg mig selv for at blive smittet, når jeg godt ved, hvordan man undgår det?“) (Lee et al. 2002) og har betydelige negative implikationer på hiv-smittedes ønske om at opsøge sundhedssystemet (Kalichman 2004). Den sociale afvisning foregår i forskellige grader inden for et lokalt moralsk univers (Kleinman & Hall-Clifford 2009), hvor den smittede kæmper for at opretholde sin moralske status, fx ved at hævde, at man er blevet smittet på anden vis end via seksuel kontakt. Den sociale afvisning og åbenlyse diskrimination er dokumenteret af et utal af internationale studier om angreb på hiv-smittedes rettigheder fra alle dele af verden (UNAIDS 2009).

Feltarbejdet

I vores feltarbejde gennemførte vi dybdegående, semistrukturerede interviews med 12 kvinder og mænd, heriblandt et enkelt par, som vi mødte på et ngo-støttecenter for hiv-positive. Centret fungerede både som værested, som overnatningsmulighed og som rådgivningsklinik og rummede en lang række aktiviteter som fx tilberedning og uddeling af måltider og madrationer. Vi deltog i og

observerede fællesmøder, oplysningsaktiviteter og talte med nøgleinformanter fra den paraplyorganisation, som finansierede værestedet. Vores informanter hørte til blandt de fattigste hiv-smittede i Ouagadougou, eftersom de alle var blevet erklæret kvalificerede til at modtage den fødevarehjælp, som Den Globale Fond sponsorerer. Det er karakteristisk for dem alle, at de havde været syge igennem længere tid, før de lod sig teste, og ofte var testen den sidste udvej efter mange behandlingsforsøg og på direkte opfordring fra en ven eller et familiemedlem. I flere tilfælde var de blevet akut indlagt på hospitalet og testet på sundhedspersonalets initiativ. De hører derfor til blandt gruppen af såkaldt „sen-testere“, en gruppe, som sundhedssystemet i mange år har gjort en aktiv indsats for at finde, fordi de som uerkendte bærere af virus er potentielt smittefarlige, og fordi de er så syge, når de kommer i behandling, at de allerede er alvorligt svækkede. Flere af vores informanter var enker eller enkemænd, og de beskrev deres ægtefælles død som aids-relateret.

Når erkende bliver at bekende

De indledende citater viste,³ hvordan de kvinder og mænd, vi talte med, var optaget af selv at kunne bestemme, hvem der må vide, at de er hiv-positive, og hvem der ikke må vide det. I de følgende tre eksempler vil vi beskrive, hvordan kvinder og mænd, som er testet positive for hiv, oplever tiden efter diagnosen, og hvilke problemer de er konfronteret med i forhold til, hvem de skal afsløre diagnosen for.

Zougrana

Zougrana, en kvinde på 32 år og mor til to, fortalte, hvordan det havde været fatalt for hende, at det blev afsløret, at hun var smittet med hiv. Hun havde været gift to gange, men begge mænd havde ifølge hendes eget udsagn forladt hende. Den sidste angiveligt, fordi hun så ofte var syg. Efterfølgende lod hun sig teste og fandt ud af, at hun var hiv-positiv. Hun kunne ikke længere bo hos sin mand, og da begge hendes forældre var døde, havde hun heller ikke sit oprindelige „hjem“ at vende tilbage til. Hendes yngre bror var migreret til Elfenbenskysten uden endnu at have oparbejdet et økonomisk fundament, der gjorde det muligt for ham at støtte hende. Zougrana har nu igennem ni måneder overnattet med sit ene barn uden for sundhedscentret, hvor hun og nogle få andre har indrettet sig bag nogle lave mure og under et halvtag af blik. Hjemme i landsbyen har onklen og hans familie afvist, at hun kan bo hos dem, en afvisning, hun selv udlægger som en konsekvens af sin sygdom.

Mamata

Mamata, en 27-årig kvinde, der er i ARV-behandling, fortæller, at faderen til hendes 8-årige søn er død. Hun formoder, at hans død var aids-relateret, hvilket hans tidligere kolleger på markedet har fortalt, men i hans sygdomsperiode, hvor hun plejede ham, undgik de at tale om aids. Hun er nu selv testet hiv-positiv og har fortalt om sin status til sin far og hans brødre, som alle bor i det samme hushold som Mamata. Hun har dog endnu ikke afsløret sin diagnose over for sin mor, der bor i Ghana, eller over for sin bror, som hun deler bopæl med. Hun forsøger at undgå naboerne af frygt for sladder i kvarteret. Til gengæld kender alle i ngo'en til hendes diagnose, for som hun siger: „Her er vi alle sammen ens. Alle ved det.“ I en periode, hvor hun ofte var syg, boede hun på centret, hvilket familien var uvidende om og heller ikke efterfølgende blev informeret om. Hun bortforklarede sit fravær med, at hun havde arbejdet for en anden kvinde i den periode.

Amidou

Amidou, som vi citerede i indledningen af artiklen, er en 39-årig mand og far til to børn. Han blev testet positiv i juni 2009 og blev sat i ARV-behandling umiddelbart herefter. Han har fortalt sin familie om diagnosen, men holder den bevidst skjult for naboerne. Han bor i et større hushold med sin mor, brødre og en søster. Hans kone døde tre år tidligere af tuberkulose, og i mellemtiden har han levet sammen med en anden kvinde i et år. I 2009 blev han syg, og på trods af diverse behandlinger blev han ikke rask. På daværende tidspunkt opholdt han sig i familiens landsby, og hans søster opfordrede ham til at tage en hiv-test. Hun fulgte ham endda hen på sundhedscentret, hvor testen faldt positiv ud. Amidou oplever, at de mennesker, der kender til hans status, har ændret holdning til ham, men han er især optaget af, at det også gør sig gældende for hans bror. Især piner det ham, at broderen afstår fra at hjælpe ham med at kunne genvinde sit indtægtsgrundlag. Amidou har arbejdet som skrædder i en årrække, men på grund af smerter og kramper i fødderne (muligvis forårsaget af bivirkninger fra medicinen) kan han ikke længere betjene fodpedalerne på sin symaskine, hvilket betyder, at det er blevet umuligt for ham at tjene penge på at sy. Broderen vil dog ikke hjælpe ham med at betale benzin til knallerten, så han kan tage hen til sundhedscentret og hente den daglige tuberkulosemedicin, hvilket betyder, at han i en længere periode måtte afbryde behandlingen. Risikoen for at få tuberkulose er høj, hvis man er hiv-positiv, så det er alment kendt, at tuberkulosepatienter med stor sandsynlighed også har aids. Hvis man lider af begge dele på en gang, skal patienten i to intensive medicinske behandlinger, hvor der dagligt skal indtages piller. Ved tuberkulose er behandlingen tilrettelagt således, at patienten person-

ligt skal møde på sundhedscentret hver dag i de første to måneder for at sluge pillerne under opsyn (såkaldt „Direct Observed Treatment“), hvorefter patienten i de sidste fire måneder af behandlingen får udleveret medicinen. Amidou er afhængig af andres hjælp, så længe han ikke er i stand til at arbejde. Hans mor støtter ham indimellem, og han har en god ven, der har hjulpet ham igennem hele sygdomsforløbet. Derudover har han netop igennem ngo'en modtaget fødevarehjælp – doneret af Den Globale Fond – som indeholder basale fornødenheder såsom ris (50 kilo), majs (50 kilo), sukker (10 kilo), olie (10 liter), salt (2 kilo) samt et kvantum bønner. Denne donation vil gøre det muligt for ham at bidrage til husholdet igen. Amidous historie viser, at selvom ARV-medicinen er gratis, er der betydelige omkostninger forbundet med at være hiv-positiv (fx udgifter til transport til sundhedscentret). Det største problem for mange af de interviewede er dog, at de ikke længere kan varetage et arbejde – enten på grund af sygdommen eller bivirkningerne af behandlingen, eller fordi de ikke har penge til at etablere sig med en eller anden form for selvstændig beskæftigelse – som i Amidous tilfælde en symaskine uden fodpedal. Tabt arbejdsfortjeneste er derfor en konkret udfordring for de fleste.

Tavshed som strategi

Selvom aids ikke længere nødvendigvis er det samme som en dødelig diagnose, fordi den med det rette behandlingstilbud kan ændres til en kronisk sygdom, er vilkårene for de berørte i Burkina Faso fortsat yderst vanskelige. Det skyldes ikke mindst, at mange af de hiv-smittede i forvejen lever på så marginale økonomiske vilkår, at en lang sygdomsperiode og eventuel hospitalsindlæggelse betyder, at selv ganske begrænsede, øgede omkostninger kan være særdeles vanskelige at imødekomme uden hjælp fra det sociale sikkerhedsnet, som den udvidede familie traditionelt har udgjort.

Frygten for afvisning fra familiemedlemmer og naboer og dermed følgende social isolation er stor blandt alle de hiv-positive, vi har talt med, og den har både en økonomisk og en social dimension. Den økonomiske belastning, de hiv-positive og aids-patienterne potentielt påfører deres familier, er en væsentlig faktor for at opretholde tavshed omkring diagnosen. At indgå i et hushold i Burkina Faso hviler i høj grad på et fundament af reciprocitet, både økonomisk, socialt og reproduktivt. Så længe alle parter er i stand til at vedligeholde denne gensidighed, fx ved at bidrage til den fælles økonomi i kraft af arbejde eller indtægter fra småsalg af varer, har man sin plads i husholdet. Hvis evnen hertil bortfalder, fx på grund af langvarig sygdom, har man svært ved at opfylde sin del af aftalen, og forholdet bliver ensidigt. Derudover risikerer man også at pålægge fami-

lien nye udgifter. Når en hiv-smittet informerer familien om sin sygdom, introduceres en ny form for usikkerhed i relationen, fordi information pålægger den informerede et ansvar for at hjælpe patienten økonomisk, en viden, som begge parter skal forholde sig til, og hvor familien tvinges ud i en økonomisk kalkule af, hvordan knappe ressourcer skal prioriteres, en viden, der kan være pinefuld for alle parter (Mogensen 2009).

Det forhold, at de hiv-positive tilbageholder information om deres hiv-status og vælger tavsheden for at udskyde en mulig afsløring og dermed potentiel social afvisning, betyder, at de kan opretholde den moralske status, de hidtil har nydt, og derved beskytte sig mod isolation. Hannah Arendt pointerer, at handling og tale er indbyrdes forbundet, og det er netop gennem denne forbundenhed, at mennesket skaber sig selv som subjekter og som distinkte og unikke (Arendt 1998: 182). Det er med handling og tale, det enkelte menneske afslører, hvem han eller hun er, og herigennem skaber den unikke livshistorie, der uvilkaarligt vil påvirke det allerede eksisterende net af sociale menneskelige relationer, vedkommende indgår i. Når hiv-positive i specifikke situationer og i særlige relationer foretrækker tavshed, er det netop, fordi de ikke ønsker at være distinkte og kæmper for at undgå at skulle påtage sig en „spoleret identitet“ som aids-patient, en identitet, der med Goffmans ord med stor sandsynlighed bringer dem i miskredit. Tavsheden bliver en form for camouflage, hvormed den hiv-smittede søger at udviske sin særlige status, og på den måde bliver det at forholde sig tavs til en aktiv handling – en handling, der skal sikre, at familien hænger sammen, og at den smittede fastholder en plads i familien og i de øvrige nære relationer, også i nabolaget. Det lykkes, som vi har vist, langt fra altid. Særligt enker havner ofte i en prekær situation, fordi det patrilineære og virilokale slægtskabssystem, der er fremherskende blandt langt de fleste etniske grupper i Burkina Faso, foreskriver, at kvinden ved ægteskab flytter ind hos mandens familie, og at fælles børn tilhører mandens familie. Hvis manden dør, bliver enken afhængig af svigerfamiliens velvilje til at forsørge hende. Mange af de mødre, vi talte med, var bekymrede for deres børns fremtid, selvsagt hvis de var uden bolig, men også i forhold til, hvordan de skulle fastholde børnene i skolesystemet.

Henriette, en 41-årig mor til fire, er en af de kvinder, der har mistet kontakten til svigerfamilien efter mandens død. Hun fortæller:

Min egen familie tager ikke modet fra mig, det er min mands familie. De er helt ligeglade, de kommer ikke engang for at se børnene. De har sagt, at vi er blevet en 'aids-familie', så de er bange for at besøge os, fordi de tænker, at de bliver smittet med aids. Ja, sådan tænker de.

Henriette har talt med sin mor og sin bror om diagnosen. Hun husker, at moderen

først græd, men at hun efterfølgende ligesom broderen har forsøgt at opmuntre hende og forsikre hende om, at med den behandling, man kan tilbyde i dag, skal hun nok klare sig. Til gengæld har udlejeren af det hus, hun bor i, bedt hende om at flytte. Hun fortæller:

Min mand havde lejet et sted. Siden hans død har vi boet der. Da jeg kom tilbage fra indlæggelsen, vidste udlejeren, at jeg havde sygdommen. Han har bedt mig om at forlade sit hus. Han har givet mig lidt udsættelse. Men fra den 31. i denne måned skal jeg samle mine ting og forsvinde, for han kan ikke have det. Han kan ikke være sammen med en, der er syg. Han ved også, at jeg ikke kan betale, og at han så får problemer med udlejningen. Alle de andre lejere siger, at jeg, som er syg, skal forlade huset. Jeg har sagt, at når det er sådan, så flytter vi. Og takket været Gud og takket være, at det går bedre med min sygdom, kan jeg bedre klare at give mine børn mad. Selv her til morgen stod han foran min dør for at sige, at jeg var nødt til at forlade huset, at han ikke vil have syge i sit hus. Jeg har sagt, at jeg har forstået det, og at jeg flytter.

Henriettes historie viser en kæde af begivenheder, hvor både udlejeren og naboerne beder en kvinde om at fjerne sig, efter at det er blevet afsløret, at hun har hiv.

Det var tydeligt, at der var ekstra meget på spil for dem, vi talte med, i forhold til hvem de fortalte, at de var hiv-positive, fordi alle valg potentielt har store sociale og økonomiske konsekvenser. Tavsheden synes at sige noget om den situation, som især marginaliserede og svage aids-patienter befinder sig i. Alle havde betroet sig til nogen og oftest til nogle få udvalgte fra den nære, biologiske familie som fx en mor, en søster eller egne børn. Ofte var det sket i forbindelse med en hospitalsindlæggelse på familiemedlemmets opfordring, hvor det efterfølgende har været nærliggende at dele diagnosen. Men alle informanterne havde forsøgt at tilbageholde oplysninger om diagnosen for dele af familien og ikke mindst for andre dele af det sociale netværk som naboer og bofæller af frygt for at miste anseelse. Og mange udtrykte et ønske om, at de havde kunnet undgå, at nære familiemedlemmer var vidende om, at de var hiv-smittede. En kvinde, som levede i permanent utryghed, fortalte fx, at hendes bror havde truet med at smide hende og hendes børn ud af huset den dag, deres fælles far døde og ikke længere kunne håndhæve hendes ret til at bo hos familien. Den eneste person, vi mødte, som aktivt påtog sig at være „ambassadør“ for hiv-smittedes rettigheder, var en mand, som igennem lang tid var blevet skolet i ngo-retorik, og som påtog sig rollen som aktiv talsmand. Alle andre foretrak at tie over for dele af deres sociale netværk, fordi det kunne være et spørgsmål om liv eller død for dem og deres børn, hvis de blev yderligere berøvet sikkerhed eller økonomisk indtægt.

Det er ikke umiddelbart muligt for os på baggrund af dette feltarbejde at klarlægge, hvorvidt de kontante sanktioner og den sociale afvisning, mange havde

oplevet fra den nære families side, og alle frygtede, skyldtes disse familiemedlemmers manglende viden om, hvordan hiv smitter, deres uvidenhed om, at aids kan behandles, økonomisk afvejning, moralsk fordømmelse, eller om den var udtryk for en aktualisering af forudgående, underliggende konflikter, hvor aids blev brugt som en anledning til at handle. Aids er i modsætning til andre hyppigt forekommende sygdomme i Burkina Faso en kronisk sygdom, hvilket betyder, at familierne på trods af gratis ARV kan forudse, at de skal købe dyr medicin i lange tider, førend den smittede til sidst sandsynligvis alligevel dør. I en situation med udbredt fattigdom og ekstremt knappe ressourcer sker der en økonomisk afvejning, som ofte kan falde ud til fordel for den raske del af familien.

Det var tydeligt, at de hiv-smittede, vi talte med, alle følte, at netop på ngo'ens støttecenter kunne de tale frit, fordi alle var lige, alle var hiv-smittede, og ingen derfor var distinkte. I de situationer, hvor de var blevet hjemløse, arbejdsløse eller socialt isolerede, var denne ngo ofte deres livslinje, og de kæmpede for at få lov til at bo på centret, forlænge deres ophold, få lønnede småjob som kokekoner eller få lov til at få del i uddelingen af mad. For at gøre det skulle de også agere som den gode aids-patient, indgå i samtalegrupperne, være aktiv til fællesmøderne etc. Vi deltog i enkelte af disse møder, hvor der var foredrag og mulighed for spørgsmål efterfulgt af et måltid varm mad, som en del af kvinderne valgte at gemme for at kunne tage det med hjem til deres børn. Det gjorde indtryk på os at opleve, hvordan både kvinder og mænd intenst deltog i møderne om fx hygiejne og ernæring. Disse møder, hvor deltagerne kun fik minimal, økonomisk støtte med hjem, var tydeligvis vigtige for dem. Møderne skabte et internt forum for bekendelse og erkendelse af hiv-status, men problemerne uden for centret – den ofte uoverskuelige kamp for at finde bolig og mad – forblev ofte uløst. Det kunne dog overvejes, om ikke der også kunne være brug for familiemægling, så de konflikter, der truede med at få dem smidt ud, kunne håndteres mere konstruktivt.

Aids-aktivisme i Vesten har bidraget til at få det selektive internationale bistandssystem til at rette opmærksomheden mod aids (frem for andre sygdomme, som er en hyppig dødsårsag i fattige lande). Denne vestlige aktivisme udsprang af bøssebevægelsen og har fra starten hvilet på et ideologisk fundament af patientrettigheder, kampen for ligestilling mellem behandler og patient og åbenhed omkring hiv og aids, ofte gennem nationale kampagner og særlige rollemodeller, som var villige til at stå frem i landsdækkende medier og tale åbent om det at være hiv-smittet (Fouchard m.fl. 2005). Dette blev blandt andet understøttet af en lang række selvhjælpsgrupper og krav om at blive respekteret i samfundet som aids-patient. Dermed blev det at bære sin hiv-status „uden på tøjet“ frem for skjult og privat set som et udtryk for en styrket identitet, og åbenhed blev aktivt

brugt som et middel i forebyggelsen af hiv. I bevægelsen med at opskalere indsatsen mod hiv og aids i syd opstod der en konsensus blandt de internationale bistandsorganisationer om, at åbenhed og hiv-smittedes rettigheder skulle være et centralt omdrejningspunkt (Epstein 2007; Nguyen 2010; Pisani 2008), især set i lyset af og som en protest imod den tidligere sydafrikanske regerings benægtelser af den biomedicinske forklaring på sammenhængen mellem hiv og aids. Vinh-Kim Nguyen har – med afsæt i Foucaults diskursanalyse – detaljeret beskrevet, hvorledes den tidlige aids-indsats i Burkina Faso blev drevet frem af internationale bistandsorganisationer, som igennem træningsworkshops og frivillige grupper (suppleret af oplysningskampagner og events i pressen) var stærkt optaget af at få aids-patienter til at være åbne omkring deres status. Der blev anvendt en lang række terapeutiske teknikker til at lære de hiv-smittede burkinere at erkende deres situation igennem det at bekende den over for andre. Det blev til en værdi i sig selv at kunne omsætte sin viden om egen diagnose til ord i det offentlige rum, for derigennem kunne man vise, at man tog del i kampen for alle hiv-smittedes rettigheder (Nguyen 2010:48). Samtidig beskriver Nguyen, hvordan denne opfordring til at italesætte et emne med så eksplicit afsæt i intime og private forhold skabte problemer for de burkinske deltagere, der nødigt ville tale om intime problemer – eller det forhold, at de var smittet med en seksuelt overført sygdom – til bistandsorganisationernes store frustration. Vi har i både Benin, Senegal og Burkina Faso selv bevidnet pinagtige forsøg på at få hiv-smittede voksne til at stå åbent frem til diverse offentlige møder; optrædere, som snarere følte akavede end empatiske set fra en udefrakommende betragters synsvinkel. I disse workshops blev der med Nguyens ord anvendt en række bekendelsesteknikker til at bryde den tavshed og diskretion, som Foucault-citatet ovenfor beskrev som konstituerende for visse sociale relationer.

Konklusion

Vores studie viser, at diagnosen som hiv-positiv medfører en lang række problemer og dilemmaer, som den hiv-smittede må forsøge at håndtere bedst muligt under barske økonomiske omstændigheder. Dette gælder ikke mindst, hvis det drejer sig om en „sen-tester“, der allerede er syg. Sygdommen medfører i sig selv en funktionel svækkelse af helbredet og nye udgifter til medicin, men den medfører også stigmatisering, både direkte udøvet af de nære omgivelser og i form af internaliseret stigmatisering. Alle vores informanter frygtede og havde oplevet forskellige grader af multidimensionel stigmatisering i form af social afvisning, økonomisk usikkerhed og skamfølelse. Et gennemgående træk hos dem, vi talte med, var, at de forsøgte at værgе for sig ved at begrænse og nøje udvælge, hvem

de ville betro, at de nu tilhørte kategorien af hiv-smittede. Tavshed blev deres skjold, fordi de forsøgte at undgå – eller i det mindste udskyde – det øjeblik, hvor de blev distinkte fra de ikke-smittede, og hvor forskellen på dem og de andre borgere blev mest tydelig. Derved kommer de imidlertid i et modsætningsforhold til den herskende diskurs inden for sundhedssystemet og i videre forstand bistandsverdenen, hvor principperne om involvering af hiv-smittede og forestillingen om den gode aids-patient kræver åbenhed om hiv-status. Med en diskurs, der har rødder i erfaringer fra Vesten, og som ofte er blevet anvendt ureflekteret i en helt anden kontekst, har sundhedssystemet været dårligt rustet til at skabe resultater i generaliserede epidemier, hvor hele den seksuelt aktive befolkning har været direkte berørt af smitterisiko. Ved i kampagner og oplysningsaktiviteter at tegne et billede af hiv og aids som et moralsk problem frem for en smitsom sygdom på linje med andre har det været vanskeligt at skabe et billede, som de mennesker, der var allermost i risikozonen, reelt kunne genkende sig selv i.

Eftersom hiv oftest overføres seksuelt i Burkina Faso, er der en lang række konnotationer til seksualitet og en lang række interventioner, der direkte handler om at regulere den seksuelle adfærd for hiv-smittede, som opleves som pinagtige af de direkte berørte.

Noter

1. Denne artikel er udarbejdet på baggrund af data indsamlet i Ouagadougou, Burkina Faso, af begge artiklens forfattere i 2009 samt på baggrund af begge forfatters ophold af skiftende varighed i Burkina Faso siden 1990'erne. Dette studie modtog støtte fra Danida og opbakning fra den danske ambassade i Ouagadougou, for hvilket vi er taknemmelige. Kommentarer til et engelsk resume af datagrundlaget er blevet givet af Maurice W. Yameogo, sociolog og ansat ved Institut de Recherche en Sciences de la Santé i Burkina Faso. Studiet var en del af et større forskningskapacitetsprojekt, finansieret af Danida og udført som et forskningssamarbejde mellem den danske ambassade i Ouagadougou, PAMAC (paraplyorganisation for burkinske ngo'er, der arbejder med hiv og aids), Centre Muraz, Institut de Recherche en Sciences de la Santé og Københavns Universitet.
2. Dækningsgraden i Europa og Centralasien anslås af FN's AIDS Program UNAIDS i 2009 til at være ca. 19 procent, hvorimod den for Afrika syd for Sahara estimeres til at være ca. 38 procent (UNAIDS 2010:13).
3. Alle citater er på moré, oversat til fransk af tolke og derefter oversat til dansk af forfatterne.

Søgeord: Burkina Faso, hiv/aids, stigmatisering, kommunikation, ARV-medicin, bekendelsesstrategier

Litteratur

- Arendt, Hannah
1998 The Human Condition. Chicago: University of Chicago Press.
- Badini, Amadé
1994 Naître et Grandir chez les Moosé Traditionels. Ouagadougou: Sépia-A.D.D.B.
- Barnett, Tony & Alan Whiteside
2006 AIDS in the Twenty-first Century: Disease and Globalization. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- De Cock, Kevin M., Dorothy Mbori-Ngacha & Elisabeth Marum
2002 Shadow on the Continent: Public Health and HIV/AIDS in Africa in the 21st Century. *Lancet* 360(9326):67-72.
- De Waal, Alex
2006 AIDS and Power: Why There is no Political Crisis – Yet. London & New York: Zed Books. Capetown: David Philip in Association with the International African Institute and the Royal African Society.
- Epstein, Helen
2007 The Invisible Cure. Africa, the West and the Fight against AIDS. New York: Farrar, Strauss & Giroux.
- Fife, Betsy L. & Eric R. Wright
2000 The Dimensionality of Stigma: A Comparison of Its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *J Health Soc Behav* 41(1):50-67.
- Foucault, Michel
1994 Viljen til viden. Seksualitetens historie 1. København: Det lille Forlag.
1998 The History of Sexuality. Vol. 1. The Will to Knowledge. London: Penguin Books.
- Fouchard, Jan, Bent Hansen & Henning Mikkelsen
2005 Bøssepesten. Historien om aids-bekæmpelse blandt bøsser i Danmark 1981-1996. København: Borgen.
- Goffman, Erving
1963 Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Heald, Suzette
2006 Abstain or Die: The Development of HIV/AIDS Policy in Botswana. *J Biosoc Sci* 38(1):29-41.
- Kalichman, Seth
2004 AIDS Stigmas as Barriers to HIV Prevention, Diagnosis and Care. Paper presented at 2nd African Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance. Cape Town.
- Kleinman, Arthur & Rachel Hall-Clifford
2009 Stigma: A Social, Cultural and Moral Process. *J Epidemiol Community Health* 63(6):418-9.
- Kouanda, Seni et al.
2010 User Fees and Access to ARV Treatment for Persons Living with HIV/AIDS: Implementation and Challenges in Burkina Faso, a Limited-resource Country. *AIDS Care* 22(9):1146-52.

- Lee, Rachel S., A. Kochman & Kathleen J. Sikkema
2002 Internalised Stigma among People Living with HIV-AIDS. *AIDS & Behaviour* 6(4):309-19.
- Lock, Margaret M. & Vinh-Kim Nguyen
2010 *An Anthropology of Biomedicine*. Chichester, West Sussex, Malden, MA: Wiley-Blackwell.
- Mogensen, Hanne
2009 *Surviving AIDS? The Uncertainty of Antiretroviral Treatment*. I: L.Y. Haram (ed.): *Dealing with Uncertainty in Contemporary African Lives*. Stockholm: Nordic Africa Institute.
- Nguyen, Vinh-Kim
2010 *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*. Durham, N.C.: Duke University Press.
- Pisani, Elizabeth
2008 *The Wisdom of Whores. Bureaucrats, Brothels and the Business of AIDS*. Toronto: Viking Canada.
- Richey, Lisa Ann & Louise Nygaard Tenywa-Rasmussen
2010 *The Lazarus Effect of AIDS Treatment: Lessons Learnt and Lives Saved*. Paper presented at Health – A New Religious Awakening in Western Societies. København.
- Samuelsen, Helle
2006 *Love, Lifestyles and the Risk of AIDS: The Moral Worlds of Young People in Bobo-Dioulasso, Burkina Faso*. *Culture, Health & Sexuality* 8(3):211-24.
- Shilts, Randy
1987 *And the Band Played on: Politics, People, and the AIDS Epidemic*. New York: St. Martin's Press.
- Smith, Julia H. & Alan Whiteside
2010 *The History of AIDS Exceptionalism*. *J Int AIDS Soc* 13:47.
- UNAIDS
2009 *HIV-related Stigma and Discrimination: A Summary of Recent Literature ...* UNAIDS.
2010 *Global Report: UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic*. UNAIDS.
- Østergaard, Lise Rosendal & Helle Samuelsen
2004 *Muted Voices: HIV/AIDS and the Young People of Burkina Faso and Senegal*. *African Journal of AIDS Research* 3(2):1-11.

