

«Am Blick der anderen sterben»

In Ländern mit hohem Einkommen wie der Schweiz ist HIV/Aids dank der Wirksamkeit antiretroviraler Therapien von einer tödlichen zu einer chronischen Krankheit geworden. Da die Krankheit gesellschaftlich unsichtbar geworden ist, gilt ein positiver HIV-Status aus medizinischer Sicht heute als unproblematisch. Dennoch bleiben im Alltag HIV-positiver Menschen die Ausgrenzung, die Verheimlichung und das Risiko einer Virusübertragung zentrale Fragen. Erfahrungen und Wahrnehmungen von Stigmatisierung aus der Sicht gewöhnlicher HIV-positiver Frauen aus der Westschweiz.

Vor allem ältere Frauen bringen es bis heute nicht fertig, den Namen des Virus, geschweige denn der Krankheit auszusprechen.

In der Geschichte von HIV/Aids spielten die Frauen eine Nebenrolle, sie wurden medizinisch und folglich auch gesellschaftlich vernachlässigt. HIV-positiven Frauen gewidmete Studien setzen sich mit Frauen auseinander, die ein Übertragungsrisiko aufweisen, wie den Sexarbeiterinnen oder den Migrantinnen. Dies hat zu einer Überrepräsentation dieser Randgruppe schutzbedürftiger Frauen und zur Unsichtbarkeit anderer Frauen geführt. Um diese Lücke zu füllen, wurden in der Westschweiz zwischen 2013 und 2016 dreissig gewöhnliche HIV-positive Frauen befragt ¹. Ich nenne sie «gewöhnlich», um sie von den klassischen Risikogruppen zu unterscheiden.

Obwohl ihr soziokulturelles Profil ausgesprochen heterogen ist, haben diese Frauen etwas gemeinsam: Alle gingen einst davon aus, HIV/Aids stelle für sie keine Gefahr dar. Doch die meisten von ihnen wurden in einer heterosexuellen, monogamen Beziehung angesteckt und 23 der Befragten erhielten noch vor der Einführung der wirksamen Dreifach-Kombinationstherapie die HIV-Diagnose, zu einer Zeit also, als dies als Todesurteil galt. Da sich die Prophezeiung nicht erfüllte, mussten sie allmählich wieder leben lernen – nachdem sie gelernt hatten zu sterben. Mein Interesse galt diesem Lernprozess, «HIV-positiv zu werden» – langfristig und auf verschiedenen Ebenen – im Leben dieser Betroffenen.

Um die stigmatisierende Dimension der Krankheit zu untersuchen, bat ich die Frauen, mir zu beschreiben, wie sie in konkreten Situationen diskriminiert worden sind und wie sie von ihrem Umfeld und der Gesellschaft wahrgenommen zu werden glauben. Dadurch wollte ich herausfinden, ob sie denselben diskriminierenden Vorurteilen wie die offiziellen Risikogruppen ausgesetzt sind. Ihre Aussagen sind im Folgenden kursiv und in Anführungszeichen gesetzt.

Für die dreissig befragten Frauen (im Alter zwischen 34 und 69 Jahren) bedeutet ein Leben als HIV-Trägerin, mit den diskriminierenden Vorurteilen der «schmutzigen Krankheit», des «Flittchens», des «leichten Mädchens» behaftet zu sein. Das Stigma der «Prostituierten» bedroht sie ebenso wie das Stigma der «Drogensüchtigen». Das Vorurteil, «eine Gefahr» zu sein, bleibt in ihrem gesellschaftlichen Leben ein grosses Hindernis, vor allem in ihrem Privatleben.

Ihre Erzählungen bringen diskriminierende Situationen im öffentlichen sowie privaten Raum zutage. Institutionelle Diskriminierung haben die befragten Frauen vor allem im medizinischen sowie im beruflichen Bereich erfahren, wobei in letzterem der HIV-Status grösstenteils verschwiegen wird. Diskriminierende Situationen im Privatleben involvieren meist den/die sexuelle/n Partner, die Familie, die engsten Freunde sowie die Nachbarschaft. Mehrere Frauen wurden als «leichtsinnig» bezeichnet, weil sie Kinder zur Welt brachten, vor allem zu einer Zeit, als es noch keine präventive Behandlung gab.

Schuldgefühle und Ausgrenzung

Ihre Erfahrungen und Wahrnehmungen von Diskriminierung haben einen grossen Einfluss auf die Offenlegung oder Nichtoffenlegung ihres HIV-Status. Die meisten sind hin- und hergerissen zwischen dem Wunsch, ihren Status zu offenbaren, und der Angst, zurückgewiesen zu werden. Sie eignen sich daher verschiedene Strategien an, um die Information zu kontrollieren: von der völligen Geheimhaltung (ausser gegenüber dem Pflegepersonal, das systematisch informiert wird) über eine abgemilderte, schrittweise Offenlegung, wobei das Gegenüber jeweils im Voraus «getestet» wird, bis zur Bekanntgabe gegenüber allen. Sie schweigen



Vanessa Fargnoli

Vanessa Fargnoli ist Doktorandin in Soziologie an der Universität Genf innerhalb des nationalen Forschungsschwerpunkts LIVES – Überwindung der Verletzbarkeit im Verlauf des Lebens. Ihre Forschungsinteressen gelten der Soziologie der Gesundheit, der gesunden Sexualität, HIV/Aids und der geschlechtsspezifischen Gewalt. Sie arbeitet derzeit an einem Forschungsprojekt über «die sexuellen Rechte als Basis für die sexuelle Aufklärung in der Schweiz» mit. Ihre Masterarbeit trägt den Titel: «Viol(s) comme arme de guerre» (Éditions L'Harmattan, Paris, 2012), für die sie 2010 den Fakultätspreis SSP der Universität Lausanne sowie 2014 den Preis Zonta (Morges) «Non à la violence envers les femmes» erhielt.

aus Angst, «verurteilt» und «zurückgewiesen» zu werden, sie äussern Gefühle von «Scham» und «Schuld». Das Geheimnis für sich zu behalten ermöglicht ihnen, ein «normales Leben» zu führen und eine moralische Identität zu bewahren. Einige der Befragten – vor allem ältere Frauen – bringen es bis heute nicht fertig, den Namen des Virus, geschweige denn der Krankheit auszusprechen.

Über ihren Gesundheitszustand lange Zeit zu schweigen oder zu lügen wird jedoch zunehmend anstrengend oder einengend, und einige dieser Frauen sprechen darüber, um diese «Bürde» abzuwerfen, sowohl für sich selber als auch für andere. Andere Gründe, darüber zu sprechen, sind: sich von der Last des Schweigens oder des Lügens «zu befreien» und aufzuhören «sich zu verstecken», zugunsten der «Ehrlichkeit» sowie der «Integrität».

Manche haben die Nase voll von ihrem diskriminierenden Rollenspiel, das sie zwingt, etwas zu verstecken, was «Teil von ihnen» ist, und möchten ein für allemal mit ihren «Schuldgefühlen» abschliessen. Aus ihren Erzählungen zeigt sich, dass der «richtige Zeitpunkt» für die Offenlegung des HIV-Status stark von der Art der Beziehung abhängt. In einer Liebesbeziehung schwanken sie dazwischen, es «sofort» zu sagen, und abzuwarten, bis eine Beziehung «gefestigt» ist. Im beruflichen Umfeld suchen sie sich eine Vertrauensperson, mit der sie das Geheimnis teilen. In der Familie ist es meistens die Mutter, die als Erste von der HIV-Diagnose erfahren hat. Ein Drittel der Teilnehmerinnen fühlt sich «verpflichtet», Präventionsarbeit zu leisten, um «Vorurteile abzubauen» und ihrem HIV-Status einen «Sinn zu geben». Diese innere Verpflichtung kann dazu führen, dass sie öffentlich zu ihrem HIV-Status stehen, was für einige von ihnen ein Weg ist, das Unsichtbare sichtbar zu machen, und daher ein Mittel im Kampf gegen die Stigmatisierung darstellt.

Selbst wenn wenige von ihnen diskriminierenden Situationen ausgesetzt waren, haben diese Frauen das Risiko, ausgegrenzt zu werden, so sehr verinnerlicht, dass sie jeder Situation, die zu Diskriminierung und Zurückweisung führen könnte, zuvorkommen, indem sie sich selbst ausschliessen, sich isolieren und heikle Situationen vermeiden – worin sich eine zentrale Auswirkung von self-stigma, von Selbstdiskriminierung, zeigt. Die Überzeugung, an ihrer Krankheit «schuld» zu sein, dominiert und hat einen starken Einfluss auf ihr Leben mit HIV sowie auf die Entscheidung, ihren Status offenzulegen oder nicht. Dass sie keiner offiziellen Risikogruppe angehören, könnte bei diesen Frauen demnach dazu beitragen, dass sich Gefühle der Schuld, der Scham, der Tabuisierung und des Unausprechlichen verstärken. Auch wenn ihre Lebensläufe sehr individuell sind, scheint es, dass in ihrer moralischen Disqualifizierung ihre gemeinsame Verletzlichkeit besteht.

Selbst nach dreissig Lebensjahren mit HIV bleibt das Stigma lebendig und die Angst vor Zurückweisung lähmend. Auch wenn den meisten dieser Frauen bewusst ist, dass sie nicht an den Folgen von HIV sterben werden, betonen sie, dass sie «am Blick der anderen sterben» könnten.

Selbst wenn wenige von ihnen diskriminierenden Situationen ausgesetzt waren, haben diese Frauen das Risiko, ausgegrenzt zu werden, so sehr verinnerlicht, dass sie jeder Situation, die zu Diskriminierung und Zurückweisung führen könnte, zuvorkommen, indem sie sich selbst ausschliessen, sich isolieren und heikle Situationen vermeiden.

www.unige.ch/ses/demog/Equipe/VanessaFargnoli.html

www.lives-nccr.ch/fr/personne/vanessa-fargnoli-n737

www.researchgate.net/profile/Vanessa_Fargnoli

www.linkedin.com/in/vanessa-fargnoli-6b25261a