

Lunds universitet  
Socialhögskolan  
Komparativ socialpolitik  
Höstterminen 2001

# HIV/AIDS som ett kvinnoproblem

-Exemplet Sydafrika



Författare: Anna Lichtenstein  
Pernilla Persson

Handledare: Jan Petersson

## **ABSTRACT**

This study examines the social situation of HIV-positive, black, young, South African women. We have analysed the findings in the light of how society looks upon HIV-infected people in general and women in particular according to these women whom we have interviewed. The data was created mainly through interviews with six HIV-positive women living in South Africa, which has one of the world's fastest growing AIDS-epidemics, in addition to relevant literature written in this field. Our conclusion is that HIV/AIDS is a numerous problem and women are particularly vulnerable because of their lower social and economic status in society as well as in relationships, including poverty, powerlessness, gender inequalities, disruption of cultural practices, values and beliefs and traditional family roles. However, more fatal than anything else is the social stigma in society, which indeed contributes HIV/AIDS to be seen as a "women's disease"

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>FÖRORD</b>	<b>4</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>5</b>
<b>SYFTESFORMULERING</b>	<b>6</b>
<b>METOD OCH URVAL</b>	<b>6</b>
<b>FORTSATT FRAMSTÄLLNING</b>	<b>9</b>
<b>HIV/AIDS-PROBLEMATIKEN I SYDAFRIKA</b>	<b>10</b>
<b>Social problematik</b>	<b>10</b>
<b>Politisk problematik</b>	<b>11</b>
<b>Folkets situation</b>	<b>13</b>
<b>PRESENTATION AV INTERVJUERNA</b>	<b>14</b>
<b>Våra intervjupersoner</b>	<b>14</b>
<b>Vetskap om kvinnans HIV-status</b>	<b>15</b>
Kommentarer	<b>16</b>
Kommentarer	<b>19</b>
<b>Reaktioner</b>	<b>20</b>
Kommentarer	<b>22</b>
Okunskap och myter kring HIV/AIDS	<b>23</b>
<b>Stöd</b>	<b>23</b>
Kommentarer	<b>24</b>
<b>Vetskap och åsikter om NAPWA</b>	<b>25</b>
Kommentarer	<b>25</b>
Kommentarer	<b>26</b>
Empowerment	<b>26</b>
<b>Behandling</b>	<b>27</b>
Kommentarer	<b>27</b>
Medicinsk forskning och botemedel	<b>28</b>
<b>Samhällets attityder till HIV/AIDS</b>	<b>30</b>
Kommentarer	<b>31</b>
<b>Framtidsvisioner</b>	<b>33</b>
Kommentarer	<b>34</b>
<b>GENUS OCH KÖNSROLLER</b>	<b>34</b>

<b>SLUTDISKUSSION</b>	<b>38</b>
<b>EFTERORD</b>	<b>41</b>
<b>KÄLLFÖRTECKNING</b>	<b>42</b>
<b>Bilaga 1. Intervjuguide</b>	<b>44</b>

## **FÖRORD**

Vi skulle vilja tacka Smålands Nation och Stiftelsen Ekedahl-Lundbergska fonden samt Stiftelsen Dagny och Eilert Ekvalls premie- och stipendiefond för fondmedel som möjliggjort vår Sydafrika-resa och därmed vår C-uppsats genomförbar. Vi skulle också vilja tacka våra intervjupersoner Philiswa, Lungi, Diane, Elaine, Bossy och Queen för deras öppenhet kring sin sjukdom och för att de har gett oss möjlighet att få inblick i deras vardag och därmed det sydafrikanska samhället. Vi vill även tacka övrig personal på NAPWA-kontoret i Kapstaden och Durban. Dessutom vill vi framföra ett stort tack till vår handledare Jan Petersson.

Slutligen vill vi klargöra att vi under höstterminen 2001 har studerat olika inriktningar på socionomutbildningens sjätte termin. Anna Lichtenstein har läst barn- och ungdomsinriktningen, medan Pernilla Persson har studerat komparativ socialpolitik. Vi har valt att kombinera dessa två kurser i en gemensam uppsats.

## PROBLEMFÖRMULERING

Sydafrika befinner sig mellan industri- och utvecklingsland. Det är ett land där en ytterst liten del av befolkningen lever i både lyx och överflöd, men de flesta lever i en misär och ett elände som många av oss inte ens kan drömma om. Här lever en stor del av befolkningen i skjul med stampade jordgolv och med håll i väggarna. I många byar lever djur under bättre förhållanden än människor. Rinnande vatten är en bristvara på många håll och en näringsriktig kost är lyx. Kort sagt kan sägas att Sydafrika är ett kontrasternas land.

HIV (Human Immune Virus) sprider sig som en löpeld över Sydafrikas slätter och människor dör i tysthet bakom stängda dörrar. Skam och okunskap, politiskt ointresse, fattigdom, sexuellt våld och promiskuitet bidrar tillsammans till den stigma kring HIV/AIDS som råder i det sydafrikanska samhället. Sedan år 1985 har det blivit möjligt att testa blod för att diagnostisera HIV-viruset. Det tog lång tid att hitta en framgångsrik behandling, men sedan år 1994 var det möjligt att begränsa smittöverföring från mor till barn. År 1996 gjorde man en revolutionerande upptäckt inom den medicinska vetenskapen, då man fick fram läkemedel med vilket HIV kom att övergå från att vara en dödlig till en behandlingsbar, kronisk sjukdom. Detta gäller naturligtvis i den rika världen. I den fattiga är verkligheten en helt annan. Här lever 95 procent av de HIV-smittade och de flesta vet inte ens om att de bär på smittan. Många människor förstår inte att de utsätter sig för viruset och även om de är medvetna om detta, förändrar ett HIV-test inte deras verklighet, då det ändå inte finns pengar för behandling. Ett stort hinder för bekämpandet av HIV-spridningen i Sydafrika anses vara brist på öppenhet kring frågan. Landets president, Thabo Mbeki, ifrågasätter sambandet mellan HIV och AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome), och därmed bromsmedicinens effekt. Speciellt ifrågasatt är presidentens vägran att erbjuda gravida kvinnor mediciner som minskar risken att HIV-smittan överförs från mor till barn. Regeringens ställningstagande i frågan om HIV/AIDS har gjort att frivilligorganisationer har fått ett starkt fotfäste. NAPWA, National Association of People Living With HIV/AIDS, är en av dessa frivilligorganisationer.

Fattigdomen och maktlösheten bland de sydafrikanska kvinnorna är faktorer som gör de extra sårbara och utsatta för HIV/AIDS. Sjukdomen är numera känd som en "women's disease" i Sydafrika. Kvinnor är och har genom tiderna alltid varit en speciellt utsatt grupp i samhället. Det är tydligt att så även är fallet med de svarta kvinnorna i detta land. Vi har valt att fokusera på just denna utsatta grupp utifrån ett socialpsykologiskt och socialkonstruktivistiskt perspektiv, och på så vis få en uppfattning om hur den HIV-positiva, svarta, sydafrikanska kvinnans sociala situation ser ut. Med socialpsykologiskt perspektiv menas "...läran om reaktionsmönster och beteenden i grupper, folkmassor och organisationer, om hur människor påverkas individuellt av dessa gruppfenomen och omvänt hur människor individuellt inverkar

pådet som händer i grupper och organisationer" <sup>1</sup>. Detta då de HIV-positiva kvinnorna som vi intervjuade är delar i grupper och NAPWA är en organisation. Med socialkonstruktivistiskt perspektiv menar vi konstruktionen av våra begrepp i en social och kulturell miljö som gör att människor i olika samhällen och grupperingar inom olika samhällen kan uppfatta ett och samma fenomen helt olika <sup>2</sup>. Vi kommer att använda oss av detta speciellt när vi efter intervjuerna summerar upp våra iakttagelser utifrån ett socialkonstruktivistiskt perspektiv. I någon aspekt har vi även utgått ifrån ett psykologiskt perspektiv. Vi har vidare valt att göra denna studie ur de intervjuade kvinnornas perspektiv. Samtliga är medlemmar inom organisationen NAPWA.

## **SYFTESFORMULERING**

Syftet är att belysa den HIV-smittade, unga, svarta kvinnans sociala situation i Sydafrika. Följande frågeställningar har lett fram till vårt resultat:

- Hur uppfattar kvinnorna själva att samhället ser på HIV-positiva personer?
- Hur ser HIV/AIDS-problematiken ut i det sydafrikanska samhället?
- Hur ser manliga respektive kvinnliga könsroller ut i samhället?
- Vad gör staten för att få bukt med AIDS-problematiken?
- Vad har HIV/AIDS orsakat för konsekvenser i samhället?
- Hur öppen är HIV/AIDS-problematiken i samhället?
- Hur hanterar kvinnorna sin situation som HIV-positiva?
- Hur ser kvinnorna på NAPWA och vad spelar NAPWA för roll i samhället?

## **METOD OCH URVAL**

Vår studie bygger dels på primärdata, i form av intervjuer med HIV-positiva, sydafrikanska kvinnor och dels på sekundärdata, i form av litteratur bestående av böcker, tidskrifter, broschyrer samt Internetinformation. Insamlingen av primärdata inhämtades i Sydafrika under tiden 4 november - 14 december 2001. Fördelarna med denna typ av data är att intervjuerna skedde i intervjupersonernas naturliga miljö, samt att intervjuerna kunde genomföras utan tolk. Anledningen att vi begränsade vår primärdata berodde delvis på språkliga förutsättningar, men också att vi nådde en mättnad av ny information. Nackdelar kan vara bland annat att dessa sex intervjuer inte är representativa för den kvinnliga befolkningen i stort, samt att de är för få att göra en riktig induktiv studie. Fördelarna med sekundärdatan är att framförallt Internetinformation ständigt är uppdaterad och färsk. Det finns också mycket litteratur inom ämnet vi har valt, vilket ger en mångfacetterad bild av problemet. Nackdelarna med sekundärdatan är att den många gånger speglar ett västerländskt synsätt på problematiken. Dessutom har informationen som är hämtad från Internet inte genomgått en

---

<sup>1</sup> Egidius, 1997 s 504

<sup>2</sup> Berger & Luckmann, 1991, s 13, 33

kvalitetskontroll, och är därför troligen inte lika tillförlitlig som annan tryckt information. Vidare är Internet en vacklande informationskälla, då det är osäkert hur länge informationen finns tillgänglig. Vi innehar därför dessa källor och kan utge dem vid eventuell efterfrågan. Sedan november månad 2000 har vi sökt kontakter i Sydafrika genom olika organisationer, nationella såväl som internationella, Sydafrikanska Ambassaden i Stockholm, samt andra personliga kontakter. Detta har så småningom lett fram till kontakter i Sydafrika, som har väglett oss på plats och gjort det möjligt att genomföra denna undersökning. Vid sidan av intervjuerna har vi fördjupat våra kunskaper genom andra källor, samt kontakter med andra personer, som har hjälpt till att bredda våra kunskaper för en fördjupad förståelse av HIV/AIDS-problematiken i det sydafrikanska samhället. Väl tillbaka i Sverige har vi under december-januari 2002 sammanställt vårt material.

Vi har gjort en kvalitativ studie av icke-experimentell karaktär. Detta för att vi har velat ha närhet till intervjupersonerna och få en djupare förståelse för deras livssituation. Holme & Sovvagn menar att:

Principen för kunskapsutvecklingen är *närhet* till enheterna i undersökningen. Vi ska ansikte mot ansikte möta den situation som enheten befinner sig i /---/ Om vi ska kunna förstå den situation som individer, grupper eller organisationer befinner sig så måste vi försöka komma dem in på livet.<sup>3</sup>

Studien är gjord med en induktiv inriktning, då vi har valt att dra generella slutsatser utifrån vår empiriska studie<sup>4</sup>. Vi har gjort analytiska generaliseringar, då vi utifrån vårt empiriska material gjort kopplingar till annan relevant forskning på området<sup>5</sup>. Vi har valt att begränsa vårt urval till sex kvinnor som vi fick kontakt med genom NAPPA, som är en nationell frivilligorganisation som bland annat arbetar för att öka medvetenheten kring HIV/AIDS i samhället. NAPPA samordnar behov och erbjuder resurser till alla människor som lever med HIV/AIDS. NAPPA strävar mot att föra HIV/AIDS-drabbades talan, framställa och ge ut information, upplysa allmänheten och de enskilda drabbade samt fungera som ett nätverk genom att "slussa vidare" personer till andra mer lämpliga organisationer. Våra sex intervjupersoner är alla aktivister och delaktiga på olika nivåer inom denna frivilligorganisation. Samtliga är medvetna om sin positiva HIV-status och befinner sig i åldrarna 30-36år. Fyra av kvinnorna bor i den sydvästliga provinsen Western Cape, varav tre kvinnor kommer från Kapstaden med omnejd och en kvinna kommer från Oudtshoorn. De andra två kvinnorna kommer från Durban med omnejd som ingår i den nordöstra provinsen KwaZulu-Natal.

---

<sup>3</sup> Holme&Solvang, 1991, s 92

<sup>4</sup> Thurén, 1996, s 19

<sup>5</sup> Holme&Solvang, 1991, s 80



Med andra ord har vi valt att avgränsa vår undersökning till unga svarta HIV-positiva kvinnor boende i städer med tillhörande och närliggande stadsdelar för svarta, det vill säga townships.

Vi anser att dessa kvinnor till viss del är representativa för unga, svarta, sydafrikanska kvinnor, då de kommer från samma samhällsskikt som de flesta unga HIV-smittade svarta kvinnor. Bortsett från vidareutbildning i HIV/AIDS-kunskap saknar alla våra intervjuade kvinnor utbildning utöver grundskolan. Samtliga är mödrar, men deras civilstånd varierar; Tvåkvinnor är ensamstående med barn, tvåkvinnor är ensamstående med barn men bor också med annan släkt och tvåkvinnor är sambo, varav en lever med en kvinna och en med man och barn. Vad som gör att denna grupp inte representerar populationen i stort är att de är betydligt mer medvetna om HIV/AIDS som sjukdom, samt dess konsekvenser, följder och förlopp - fysiologiska, psykologiska såväl som sociala. En trolig förklaring kan vara att dessa kvinnor är medlemmar i NAPWA. Anledningen till att vi har valt att intervjua dessa sex kvinnor är att de har en verbal förmåga att uttrycka sig, talar engelska samt är medvetna om sin positiva HIV-status och vad detta innebär.

Utifrån våra sex intervjuer tycker vi oss kunna skönja relativt enhetliga svar på våra frågor. Detta bidrar till att vi anser att vi kan generalisera vårt resultat trots att antalet intervjupersoner är mycket begränsat. Vi menar att detta borde tyda på en hög kriterievaliditet<sup>6</sup>. Vi vill dock uppmärksamma att en möjlig förklaring till dessa likriktade svar kan vara att intervjupersonerna tillhör samma organisation och därmed troligen införlivat organisationens värderingar.

Vi vill dock göra läsaren uppmärksam på eventuella felkällor och en av dessa är intervjuareffekten<sup>7</sup>. Exempel på denna är att vi som intervjuare är vita, inte bär på HIV-viruset själva, har en annan klasstillhörighet, är från en annan kultur, befinner oss i samma ålder eller yngre och är av samma kön. Dessutom valde vi att göra intervjuerna tillsammans, vilket kan ha bidragit till viss otrygghet hos kvinnorna då det var mer än *en* intervjuare. Vi har dock inte upplevt att detta haft någon större påverkan. Vi har dessutom använt bandspelare, med intervjupersonernas tillstånd, under intervjuerna, vilket ytterligare kan ha påverkat intervjusituationen negativt. Något som ändå talar för att intervjupersonernas svar är tillförlitliga, det vill säga att reliabiliteten är hög, är att intervjuerna har skett i miljöer där vi uppfattar att dessa personer känner sig trygga<sup>8</sup>. Hälften av intervjuerna har skett på NAPWA:s kontor och hälften har skett i ett privat hem. Vi är också medvetna om att det rådde olikheter i intervjusammanhangen då vi med vissa av kvinnorna hade möjlighet att bygga upp en relation före intervjutillfället.

---

<sup>6</sup> Halvorsen, 1992, s 42

<sup>7</sup> *ibid.* s 89

<sup>8</sup> *ibid.* s 42

Vi har valt att ställa tio frågor av öppen karaktär där det funnits utrymme för intervjupersonerna att själva utveckla punkter av speciell betydelse för den egna individen. Detta anser vi har gynnat vår empiriska undersökning, eftersom det har gett dem möjligheter att med egna ord beskriva hur HIV-problemet ser ut just för dem. Till sist vill vi också nämna att vi valt att använda intervjupersonernas riktiga namn och i de fall smeknamn används har vi även använt dessa. Vi har haft intervjupersonernas tillåtelse att använda deras namn och detta gör vi för att vi anser detta sätta en mer personlig prägel på uppsatsen. Dessutom är kvinnorna redan offentliga personer i hemlandet.

## **FORTSATT FRAMSTÄLLNING**

Nedan följer först ett avsnitt där vi närmare beskriver HIV/AIDS-problematiken i Sydafrika i dagsläget. Därefter kommer en kortare presentation av de intervjuade kvinnorna, följt av den huvudsakliga avhandlingen i form av intervjufrågor och svar. Efter varje fråga och svar följer en kort kommentar, där vi anser detta vara av intresse. Dessa kommentarer innehåller dels egna reflektioner över iakttagelser, dels koppling till teoretiska begrepp på det aktuella området. De egna reflektionerna är av en art som även andra forskare kan ta fram ur intervjumaterialet. Vi har också valt att definiera teoretiska begrepp allt eftersom de används eftersom de är empiriledda och inte framtagna a priori. Efter samtliga tio frågor behandlar vi könsaspekten i samhället, då den är av stor relevans för problematiken. Därefter kommer en sammanfattande slutdiskussion av såväl intervjumaterial som av uppsatsens samtliga delar, följt av ett kortare efterord. Sist följer intervjuguiden som bilaga.

Vi har valt att göra samtliga källhänvisningar i form av fotnoter, eftersom vi anser att detta gör texten mer lättöverskådlig, då många av källorna är hämtade från Internet.

## **HIV/AIDS-PROBLEMATIKEN I SYDAFRIKA**

Det gamla apartheidsystemet var både ett rassystem, men även ett ekonomiskt system som gav Sydafrika både fattigdom och rikedom. Rikedomen var och är dock bara fåförunnade, men har medfört ett utvecklat land med väl utbyggd infrastruktur, välfungerande telefnät, magnifika byggnader med vacker arkitektur och man kan tro att man befinner sig i London eller New York. Detta kan medföra att fattiga människor önskar och hoppas att de kan få del av detta välstånd i form av mediciner mot HIV/AIDS, trots att det på många håll saknas rinnande vatten och elektricitet och finns en utbredd misär. Detta gör Sydafrika till kontrasternas land.<sup>9</sup>

Sydafrika har en av de snabbast växande HIV-epidemierna i världen. Enligt flera frivilligorganisationer uppskattas cirka 30 procent av landets befolkning vara HIV-smittade. KwaZulu-Natal är den värst drabbade provinsen där siffran ligger på 34,6 procent (2000). Siffran varierar mycket beroende på vem som har gjort uppskattningen. Det finns ett stort mörkertal av HIV/AIDS-smittade bland den sydafrikanska befolkningen, då endast ett fåtal får chansen att HIV-testa sig på klinik. Dessa resultat ligger till grund för den statliga statistiken som visar en siffra på dryga 10 procent. Sydafrika är en av de första stora nationerna med cirka 44.3 miljoner invånare (2000) där sjukdomen har spridits okontrollerat. Enligt beräkningar skulle befolkningens mängd vara minst 44.5 miljoner år 2000, men HIV/AIDS-epidemin har skördat så många liv att den faktiska siffran inte längre stämmer med beräkningarna<sup>10</sup>. De flesta drabbade är i åldrarna 15-24år. Då viruset huvudsakligen sprids genom oskyddad sex, är unga människor som är mycket sexuellt aktiva, mer utsatta för sjukdomen.<sup>11</sup>

Detta bidrar till att HIV är socialt omstörtande och ekonomiskt förödande för landet, eftersom den slår ut den unga nya arbetskraften.

### **Social problematik**

HIV/AIDS kommer att avsevärt minska landets arbetsföra befolkning och utsätts för stora påfrestningar när anställda inom skolan, hälso- och sjukvården, polisen, samhällsadministrationen och militären försvinner på grund av död eller sjukdom<sup>12</sup>. I provinsen KwaZulu-Natal vid Durban-Westville Universitetet, vilket är ett av landets mest framstående universitet, är 25 procent av studenterna HIV-positiva. Man har inte riktigt insett vidden av epidemin, men den har redan gjort sig märkbar på landets ekonomi. Företag har ställts inför ett massivt antal sjukskrivningar, minskad produktivitet och ökade kostnader för

---

<sup>9</sup> <http://www.villagevoice.com/issues/9959/schoofs.php>

<sup>10</sup> <http://www.geohive.com/cd/sf.php>

<sup>11</sup> <http://www.dn.se/DNet/jsp/Crosslink.jsp?d=11&a=236970>

<sup>12</sup> <http://www.dn.se/DNet/jsp/Crosslink.jsp?d=11&a=236970>

introduktion av vikarier samt nyanställningar. I länder som Sydafrika, där en stor del av arbetskraften är sjuk och utslagen från marknaden, är det svårt att finna utländska investerare. Denna oförutsedda sociala tragedi håller såäven på att bli en ekonomisk katastrof.<sup>13</sup>

Epidemin föder en ny och snabbt växande grupp i det sydafrikanska samhället. Denna grupp är alla de barn som mister sina föräldrar i HIV/AIDS. Ansvaret att ta hand om och fostra dessa barn kommer att ligga på släkt, vänner och samhället i stort<sup>14</sup>. I dag är drygt en miljon barn föräldralösa i Sydafrika och enligt beräkningar kommer mellan 20-35 procent vara föräldralösa år 2010. Sibongile Mthembu-Mkhabela, företrädare för Nelson Mandelas barnfond säger: "Children without parental protection lose opportunities for school, health care, growth, development, nutrition, shelter, and even their rights to a decent and humane existence itself"<sup>15</sup>.

Med den växande HIV/AIDS epidemin blir det svårt att inom den sydafrikanska sjukvården vårda befolkningen, gällande ordinär sjukvård, då 70 procent av alla sjukhussängar idag upptas av AIDS-patienter. En konsekvens av HIV/AIDS epidemin är att medellådan minskar kraftigt. Under år 1990 låg den beräknade medellivslådan på 59år vilket var en av de högsta siffrorna i Afrika. År 2010 är dock medellivslådan beräknad till 40år.<sup>16</sup>

Tabun kring denna sjukdom är antagligen det största problemet då det gäller att få bukt med den skenande HIV/AIDS-problematiken. Den före detta presidenten Nelson Mandela insåg inte vidden av problemet och adresserade inte frågan officiellt förrän år 1998 vilket var relativt lång tid efter att sjukdomen blev känd. Tabun och stigma (stigmabegreppet kommer vidare att beröras på s 20) kring HIV/AIDS medför att människor väljer att inte testa sig, samt behålla hemligheten för sig själva om det visar sig att de är HIV-positiva. På grund av stigma är det vanligt att människor säger att de dör av andra orsaker än av AIDS, trots att AIDS är den faktiska dödsorsaken<sup>17</sup>. Det har till och med förekommit fall där HIV-positiva kvinnor blivit stenade till döds, då de tillkännagivit sin status.<sup>18</sup>

### **Politisk problematik**

Bra ledarskap är avgörande för att kontrollera en HIV/AIDS-epidemi. Uganda och Thailand är exempel på två länder som effektivt har lyckats vända en explosionsartad HIV/AIDS-epidemi. Ländernas presidenter har personligen lett AIDS-kampanjer där de outtröttligen talat om vikten av användande av kondom, sexualupplysning och ett förändrat sexuellt beteende.

---

<sup>13</sup><http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?215>

<sup>14</sup><http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?215>

<sup>15</sup><http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?1206>

<sup>16</sup><http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?215>

<sup>17</sup><http://www.guardian.co.uk/international/story/0,3604,549808,00.html>

<sup>18</sup><http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?215>

Länder likt Uganda och Thailand, vars regeringar väljer att "bryta tystnaden", hjälper inte bara att höja medvetenheten kring sjukdomen och få fram ekonomiskt stöd för förebyggande insatser, utan även att avstigmatisera viruset genom att låta betydelsefulla personer inom olika fack leda opinionen.<sup>19</sup>

År 1994 ägde landets första demokratiska val rum, då ANC, African National Congress, blev landets största parti och Nelson Mandela president. Thabo Mbeki som är Mandelas efterträdare, valdes till president år 1999 och hade då 70 procent av rösterna. ANC bildades år 1912 för att kämpa för de svartas rättigheter<sup>20</sup>. Mbeki har magisterexamen (fritt översatt) i ekonomi vid Sussex-Universitetet i England. Mbeki anses vara en bra ledare och trots att han inte vunnit folkets hjärta som Mandela, är han respekterad och omtyckt av många.<sup>21</sup>

Mbeki har blivit företrädare för en liten medicinsk minoritetsgrupp, som anser att HIV inte orsakar AIDS. Från andra håll i Sydafrika kallas dessa medlemmar HIV/AIDS-skeptiker, men ser sig själva som oberoende röster som vågar ifrågasätta föreställningen kring HIV/AIDS. Detta strider mot den allmänna uppfattningen om att HIV-viruset attackerar kroppens immunförsvar, vilket resulterar i att personen utvecklar AIDS och dör. Skeptiker, likt Mbeki, menar dessutom att bromsmediciner, det vill säga antivirala mediciner, är giftiga för den HIV-smittade och istället orsakar AIDS. Detta talar naturligtvis emot den nu kända vetenskapen att dessa mediciner fördröjer insjuknandet i AIDS, samt minskar risken för att viruset ska överföras från mor till barn vid förlossning.<sup>22</sup>

Mbeki menar dessutom att malaria kräver fler människoliv än HIV-smittan och därför skulle det vara orimligt att lägga hela landets hälsobudget på bromsmediciner<sup>23</sup>. Trots detta visar rapporter att AIDS är Sydafrikas mest dödliga åkomma. Av de som avlider i åldrarna 15-49 år är det 40 procent som dör i AIDS-relaterade sjukdomar som lunginflammation och tuberkulos<sup>24</sup>.

Dock satsas miljontals kronor på kondomdistribution. Kondomerna delas ut gratis bland annat inom hälso- och sjukvården och frivilligorganisationerna till den som önskar. Kritikerna anser emellertid att inga pengar läggs på uppföljning och därför vet man inte om kondomerna kommer till sin rätt.<sup>25</sup>

---

<sup>19</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?215>

<sup>20</sup> Bonniers Lexikon, 1999

<sup>21</sup> [http://nm.essortment.com/thabombekiwho\\_rruw.htm](http://nm.essortment.com/thabombekiwho_rruw.htm)

<sup>22</sup> [http://news.bbc.co.uk/1/hi/english/world/africa/newsid\\_720000/720995.stm](http://news.bbc.co.uk/1/hi/english/world/africa/newsid_720000/720995.stm)

<sup>23</sup> <http://www.afrikagrupperna.se/fakta/sydafrika/20aids.htm>

<sup>24</sup> Folkhälsoinstitutet, 2001

<sup>25</sup> Sunday Tribune, 1999

Mbeki anses komplexfylld och är också skeptisk mot västvärlden. Han menar att svarta beskrivs som smittbärare, som inte kan tygla sina lustar och att västvärlden, på ett nedlåtande sätt, ser dem som moraliskt förtappade och att deras expanderande AIDS-epidemi är självförvålad <sup>26</sup>. Mbeki menar att fattigdom är det huvudsakliga problemet och den främsta orsaken till HIV/AIDS <sup>27</sup>.

### **Folkets situation**

Fattigdom gör människor extra sårbara för HIV/AIDS. Familjer som saknar tillgång till näringsriktig mat är mer sårbara eftersom näringfattig kost är nära förknippad med dålig hälsa. Detta i sin tur gör människor mer utsatta för HIV-infektion och kan förkorta inkubationstiden av AIDS. För fattiga är situationen värst, då de har sämre tillgång till sjukvård. Fattigdom gör det också svårt att upplysa om HIV/AIDS, bland annat eftersom människor saknar utbildning och många är till och med analfabeter. Detta är framförallt vanligt förekommande på landsbygden. Dessutom är det tillräckligt svårt för många att hantera den dagliga försörjningen och har därmed inte resurser att tänka på framtida konsekvenser av sjukdomen. Fattigdom förorsakar också omflyttning av arbetskraft, familjesplittring, mindre möjlighet att behålla odlingsbar mark, hemlöshet och trångboddhet. Dessa är faktorer som ökar sannolikheten att ha fler sexpartners. Fattiga kvinnor är speciellt utsatta. De är ofta dåligt informerade om hälsa och sexualitet och har vanligen liten makt i sexuella relationer, vilket bland annat innebär att de är utsatta för stora risker om deras man är smittad. <sup>28</sup>

Sydafrikansk lag förbjuder obligatorisk HIV-testning av arbetskraften och arbetsgivare kan inte neka en HIV-positiv person anställning <sup>29</sup>. Målet är att minska diskriminering i samhället. Emellertid har lagen dessutom stärkt myten även inom sjukvården att det skulle vara olagligt att konfirmera att någon är sjuk i eller har dött i AIDS. En följd av detta är till exempel att läkarna ser mellan fingrarna när en arbetare de vet är svårt sjuk, ges tunga uppgifter inom till exempel gruvindustrin. Idag är cirka 25 procent av arbetskraften i gruvindustrin smittade med HIV <sup>30, 31</sup>.

Många sydafrikanska män arbetar inom gruvindustrin. Detta medför en ökad spridning av HIV-viruset. Detta på grund av att männen spenderar mestadels av årets dagar på annan ort och träffar sina fruar eller flickvänner endast några gånger om året. Detta bidrar ofta till att

---

<sup>26</sup> <http://www.dn.se/DNet/road/Classic/article/4/jsp/Render.jsp?d=214&a=233536>

<sup>27</sup> Folkhälsoinstitutet, 2001

<sup>28</sup> <http://www.fao.org/Focus/E/aids/aids/2-e.htm>

<sup>29</sup> [http://news.bbc.co.uk/01/english/world/africa/newsid\\_946000/946394.stm](http://news.bbc.co.uk/01/english/world/africa/newsid_946000/946394.stm)

<sup>30</sup> The Star, 2001

<sup>31</sup> [http://www.medicarkivet.se/mediearkivet/sok/skolor/skolor\\_artikel.jsp?AID=4028751&RID=115520&NTH=10](http://www.medicarkivet.se/mediearkivet/sok/skolor/skolor_artikel.jsp?AID=4028751&RID=115520&NTH=10)

männen besöker prostituerade eller inleder tillfälliga förbindelser, där han utsätts för risken att bli HIV-smittad. Nya relationer på arbetsorten medför ofta att mannen kommer hem mer sällan och skickar hem mindre pengar. Detta leder i sin tur till att kvinnan, som i princip alltid har barn att försörja och oftast är arbetslös, måste säkra pengar från annat håll. Eftersom vanliga arbeten är svåra att få och arbetslösheten ligger på 37 procent i landet, blir prostitution en ofta förekommande företeelse, vilket ökar risken även för kvinnan att bli HIV-smittad.<sup>32</sup>

## PRESENTATION AV INTERVJUERNA

Vi har valt att göra intervjuer med sex stycken HIV-positiva sydafrikanska, unga, svarta kvinnor som alla är mödrar och är mellan 30-36år. Fyra av kvinnorna är från Western Cape-provinsen, varav tre från Kapstaden och två från Durban som ligger i KwaZulu-Natal-provinsen. Vi har ställt tio frågor som redovisas nedan samt efter vissa frågor följer egna kommentarer.

### Våra intervjupersoner

*Philiswa* är 31år och är ensamstående och bor tillsammans med sina två barn, 10 och 11år, hos sin moster och hennes familj i Langa, vilket är ett township tillhörande Kapstaden. Philiswa har ingen yrkesutbildning men arbetar bland annat som sömmerska och trädgårdsarbetare, samt gör smycken i NAPWA:S regi, där förtjänsten går till det egna dagliga levebrödet. I samband med att Philiswa berättade för sin man att hon är HIV-positiv, våldtog han en annan kvinna samt började diskriminera Philiswa. Mannen berättade även för sin familj om Philiswas status, vilka även de började förödmjuka Philiswa.

*Lungi* är 31år och ogift och är sambo med en kvinna. Hon har tre barn, 4, 6 och 12år, sedan ett tidigare förhållande, som numera bor hos hennes moder i Durban. Lungi och hennes partner hyr en lägenhet i centrala Kapstaden. Hon saknar högre utbildning, men har blivit anställd av NAPWA som informatör och har som sin huvudsakliga arbetsuppgift att sprida information om HIV/AIDS samt stödja människor som drabbats av sjukdomen. När Lungi fick reda på att hon bar viruset, drabbades hon av en stark ilska gentemot den personen som hade smittat henne och kände att hon inte längre ville leva. Hon ville då också ta med sina tre döttrar in i döden.

*Diane* är 35 år och ensamstående mamma med två barn, 6 och 14år. Hennes 6-åriga dotter har viruset sedan födseln. Hon bor i en tvårumsbungalow i Bhongolethu, som är ett township utanför Oudtshoorn. Diane har ingen högre utbildning, men har nyligen påbörjat att arbeta för NAPWA som ordförande i regionen. Diane smittades avsiktligt av dotterns pappa, då de höll

---

<sup>32</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?659>

på att separera mot mannens vilja, och i och med detta såg han till att skada henne för resten av livet och även i framtida relationer genom att smitta henne med HIV.

*Elaine* är 30år och lever i ett samboförhållande med en man, samt eget barn, 9år, från tidigare förhållande. Hon bor i centrala Kapstaden och har ingen högre utbildning. Tidigare har Elaine arbetat som kläddesigner, men är numera anställd av NAPWA som samordnare för HIV/AIDS-frågor i Western Cape. Elaines man dog för fyra år sedan i AIDS, och hon vet inte vem det var av dem som smittade den andra. Detta har dock ingen betydelse för Elaine, då hon känner stor tilltro till Gud och menar att hon likväl som någon annan skulle kunna bli smittad. "Varför inte jag?", menar Elaine.

*Bossy* är en 33-årig kvinna som är ensamstående med fyra barn, 4, 7, 11 och 15år, och bor med sina föräldrar och systemens barn. Sammanlagt är de 14 personer som bor tillsammans i ett litet hus i utkanten av Durban. Bossy saknar högre utbildning och har tidigare arbetat som vårdhemsassistent, men blev avskedad på grund av sin positiva HIV-status och miste därmed sin inkomst. Bossy arbetar sedan mars 2001 som volontär för NAPWA. Bossy tänker att det i framtiden troligen kommer en värre sjukdom än HIV/AIDS och att hon då kommer att vara tacksam att *endast* bära på detta virus.

*Queen* är 36år och bor med sin 19-åriga dotter i centrala Durban. Hon har ingen högre utbildning och arbetar som volontär för NAPWA. Hon gör även muntliga framträdanden, där hon berättar om sin status och sin historia, samt gör pärlsmycken i NAPWA:s regi för att förstärka sin kassa. Queen anser att den ende mannen hon kan tro på med sin livserfarenhet är Gud.

### **Vetskap om kvinnans HIV-status**

*Fråga 1. For how long have you known that you are HIV-positive?*

Philiswa har vetat att hon är HIV-positiv sedan tre år, Lungi sedan fem år, Diane har vetat i nio år, Elaine sedan fem år, Bossy sedan sju år och Queen har känt till sin status i tre år.

*Fråga 2. How did you find out that you are HIV-positive? On whose initiative did you find out about your status?*

Philiswa fick reda på att hon bär på HIV-viruset genom att hon mådde dåligt och uppsökte då klinik där man gjorde ett blodtest. En sköterska tog testet och kuratorn talade om för Philiswa att hon är HIV-positiv. I samband med detta rekommenderade kuratorn näringsriktig diet samt träning. Lungi var gravid och gick till klinik för sedvanlig hälsokontroll i samband med graviditeten. Diane var mycket sjuk och besökte klinik. På doktorernas initiativ gjordes blodprov på Diane varav det framgick att hon är HIV-positiv. Hon informerades att hon då



endast hade två till tre månader kvar att leva. Diane hade starka suicidtankar då hon fick reda på sitt hälsotillstånd, men dessa övervanns i samband med att hon fick samtalsbehandling. Av kuratorn fick hon också reda på att hon hade betydligt längre tid kvar att leva. Elaine fick reda på sin status genom att hon gjorde ett hälsotest i samband med aktivt sportande. Av testet framgick att något inte stod rätt till i kroppen. Elaine var tvungen att genomgå en operation och inför den gjordes blodtester där det visades att hon är HIV-positiv.

Bossy fick reda på att hon är HIV-positiv genom att hon var blodgivare och blev kallad till kliniken i samband med att hon tidigare hade lämnat blod. På kliniken fick hon först allmän information om HIV/AIDS och därefter berättade kuratorn för Bossy att hon är HIV-positiv. Bossy berättar att det tog ett år för henne att acceptera sin status men denna insikt föll senare i glömska och i samband med graviditet två år senare blev hon åter igen påmind om att hon är HIV-positiv. Enligt Bossy var det först då som hon accepterade sin sjukdom till fullo.

Queen blev rådd av en väninna, som hade fått reda på att hon är HIV-positiv i samband med sin graviditet, att göra ett HIV-test. Det tog flera år innan Queen var mogen att uppsöka klinik för att göra ett test. Liksom Bossy fick Queen först allmän information om HIV/AIDS och även förfrågningar om hur hon skulle ställa sig till ett eventuellt positivt besked. Queen menade då att hon skulle hantera ett sådant besked på ett bra sätt då hon känner stor tillit till Gud. Under sitt andra besök på kliniken fick Queen reda på att hon är HIV-positiv. Hon fick då samtala med kuratorn som ville att Queen skulle berätta för sina familjemedlemmar om sin status. Queen ansåg sig då inte mogen att lämna ett sådant besked då hon var rädd för att eventuellt bli utsatt för diskriminering.

#### Kommentarer

De flesta kvinnor får reda på att de är HIV-positiva i samband med blodprov som görs under graviditeten. Det är då vanligast att kuratorn berättar för kvinnan att hon är HIV-positiv och i samband med detta informerar om sjukdomen, hur den smittar och vart man kan vända sig för att få vidare råd och stöd i sin nya situation. Har man inte möjlighet att själv bekosta behandling i form av bromsmediciner, vilka förbättrar immunförsvaret bara mot följsjukdomarna men inte mot själva HIV-viruset, blir man heller inte erbjuden detta i Sydafrika. I vissa delar av landet kan man dock bli erbjuden AZT, vilket är en medicin som minskar risken att HIV-viruset överförs från mor till barn. Modern kan då medicinera i slutskedet av graviditeten samt barnet den första tiden efter födseln.

En vanlig rekommendation är att den HIV-positiva patienten söker stöd i Gud och kyrkan. Detta verkar vara en vanlig form av *coping-mekanism*, vilket våra intervjupersoner visar tydligt exempel på. Samtliga har sökt tröst och trygghet i Gud vilket medfört att de lättare

kunnat hantera sin sjukdom. Många kan i samband med religiös tro slappna av och känna harmoni, vilket lättare kan göra att de ser möjligheter i framtiden och börjar fundera på vad de kan göra i den situation som de befinner sig i. Det är även vanligt att man i samband med sådana här krisbesked använder sig av försvarsmekanismer. Bossy är ett exempel på detta då hon menar att hon glömde bort att hon var smittad vilket kan tyda på förnekande, eller till och med bortträngning.

Samtliga av de intervjuade kvinnorna har mer eller mindre hamnat i kris, i samband med att de har fått besked om att de är HIV-positiva. Att få diagnos som HIV-positiv innebär att man troligen kommer att utveckla AIDS om ett antal år. Sjukdomen innebär ökad infektionsbenägenhet och svaghet vilket innebär ett långdraget lidande och i många fall ett totalt beroende av andras hjälp. Eftersom det inte finns någon behandling som eliminerar viruset utan endast bromsar dess framfart, är döden den förväntade utgången av denna sjukdom. Fyra olika innehåll i detta trauma kan urskiljas. *Anticipationen av den egna döden* och vetskapen om ett sakta borttynande försvåras av identifikationen med redan döda anhöriga och vänner. Detta kan hos vissa personer framkalla passivitet och benägenhet att isolera sig. Liksom övriga katastroftillfällen tampas många människor med en *överlevnadsskuld*. *Social stigmatisering* medför förutom en djup kränkning dessutom en sorgeupplevelse. Inte minst de *neurologiska komplikationerna* ger sig tillkänna.<sup>33</sup>

Cullberg definierar *traumatisk kris* som "... individens psykiska situation vid en yttre händelse av sådan art och grad att han upplever sin fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller andra livsmål allvarligt hotade". Denna kris kan uppkomma genom tre olika slags händelser: att genomleva en katastrof, att drabbas av en förlust (hot om förlust) eller en kränkning (hot om kränkning). En HIV-diagnos innebär ett ställningstagande till kommande förluster, såväl som den kränkande stigmatisering som sjukdomen medför.<sup>34</sup>

Det vanliga förloppet i den traumatiska krisen är *akuta fasen*, vilket ibland är ett chockstadium, *reaktionsfas*, *bearbetningsfas* samt slutligen *nyorienteringsfasen*. I den akuta fasen är individens psykiska energi vanligen helt upptagen med orienteringen i tillvaron. Denna fas övergår relativt snabbt i reaktionsfasen där den drabbade tar till sig smärtan. Så småningom kommer den drabbade in i bearbetningsfasen då denne börjar reflektera lite mer konstruktivt och bearbeta sina känslor och upplevelser. Därefter inträder nyorienteringsfasen då smärtan och sorgen inte längre dominerar individens tillvaro men ändå kan återkallas som ett smärtsamt minne. Istället kan man forma sitt liv och planera efter förlusten.<sup>35</sup>

---

<sup>33</sup> Cullberg, 2000, s 353-354

<sup>34</sup> *ibid.* s 41, 44

<sup>35</sup> *ibid.* s 44

Ett sätt att hantera svåra situationer såsom exempelvis en traumatisk kris i samband med HIV/AIDS kan vara att använda sig av *försvarsmekanismer*. Försvarsmekanismer är processer i den omedvetna delen av jaget (det vill säga individens föreställning om sig själv, och den del av personligheten som svarar för verklighetskontakten) som försöker skydda resen av jaget mot ångest. Den vanligaste försvarsmekanismen är *bortträngning* vilken innebär att individen tränger undan minnen eller känslor som väcker ångest. En annan metod att skydda jaget från ångest är att *förneka* en del av verkligheten. Detta handlar inte om att tränga undan oönskade impulser utan om att blunda för impulser utifrån. Det innebär inte att man ljugar för omgivningen utan om att individen besitter en mycket stark tro på förnekelsen vilket gör att försvarsmekanismen fungerar.<sup>36</sup>

### *Fråga 3. Who knows about your situation?*

Då Philiswa först fick reda på att hon är HIV-positiv berättade hon inte för någon. Nu pratar hon med medlemmar i NAPWA och andra utomstående om sin sjukdom och om HIV/AIDS i allmänhet. Hon har dock inte riktigt klart för sig om hennes familj vet om att hon bär på viruset. Hon har försökt att ta upp och prata om det men familjen orkar inte lyssna på vad hon säger. Philiswa berättar att de säger: "*We are tired of AIDS*" och "*Forget about AIDS*". Hon menar att hon dock är villig att prata om sin status om familjen skulle fråga. Philiswa tycker dock att det känns bättre att prata om HIV/AIDS i allmänhet än om sin egen status.

Lungi menar att alla i hennes omgivning känner till hennes situation. Det har tagit Diane tre år att våga komma ut och tillkännage sin status då hon var rädd för stigma. Diane berättade inledningsvis för sin bästa vän, som nyligen dog i AIDS, om sin status. Därefter berättade Diane med kurators hjälp för familjen att hon är HIV-positiv. Till en början höll Elaine sin status för sig själv men började så smått beblanda sig med andra HIV-positiva, vilket Elaine upplevde som en lättnad, då hon fick dela sin situation med andra. Elaine har valt att berätta för personer som står henne nära till exempel system och pojkvännen. Hon har dock valt att inte berätta för sin mor då hon tror att modern inte skulle kunna hantera beskedet. Detta till stor del på grund av att Elaines bror, fader och man redan har dött i AIDS.

Till en början talade Bossy endast med kuratorn om sin status. Så småningom när Bossy blev gravid talade hon om det för sin närmsta vän. Föräldrarna vet numera om att Bossy bär på HIV-virus, men istället för att ha berättat om sin status har Bossy medvetet låtit det långsamt införlivas i föräldrarnas medvetande, genom att berätta om HIV/AIDS i allmänhet. Bossys barn vet inte om att hon är HIV-positiv, då hon har valt att undanhålla detta. Bossy menar att det inte är så viktigt att prata om sin egen status, då ingen har med den att göra. Däremot anser Bossy att det är viktigt att tala om HIV/AIDS i allmänhet för att sprida information.

---

<sup>36</sup> *ibid.* s 95-96

Queen menar att hennes moder och bror har sett tidningsartiklar där hon öppet har tillkännagivit sin status. På grund av detta är brodern övertygad om att Queen är smittad och har försökt få modern att inse detta. Modern är dock frågande och har vänt sig till Queen för bekräftelse. Queen tycker dock att modern är för gammal för att hantera detta besked. Hon har valt att undanhålla och till och med förneka sin status för modern och brodern. Dottern känner dock till Queens status.

#### Kommentarer

I Sydafrika (och kanske i människans natur!) är det svårt att tala om känsliga saker som rör den egna individen, däribland HIV/AIDS, och därmed är det lättare att beröra dessa ämnen i allmänhet. Philiswa, Bossy och Queen är samtliga tydliga exempel på ett sådant förhållningssätt. Alla tre upplever det motigt och svårt att tala om sin egen status och betydligt lättare och till och med befriande att tala om sjukdomen i allmänhet. Lungi, Diane och Elaine upplevde vi hade betydligt lättare att tala om sin egen status. Dock märkte vi att de inte var lika villiga att tala om sin egen situation i förhållande till HIV/AIDS-situationen i allmänhet. Detta grundar vi på att då vi hade möjlighet att etablera en relativt långvarig relation innan intervjutillfällena, fick vi ändå inte under denna tid vetskap om dessa kvinnors status.

Stigmatisering och förnekelse är två viktiga begrepp när man talar om att tillkänna sin status i Sydafrika. Stigmatisering och förnekelse gäller såväl den drabbade som dennes omgivning. Philiswas omgivning är ett tydligt exempel på förnekelse i samband med att Philiswa försöker förklara att hon är HIV-positiv. Detta kan bland annat grunda sig i en rädsla att även de blir stigmatiserade om de väljer att acceptera att Philiswa är smittad. Även Diane talar mycket om stigmatisering i samband med att hon och många i hennes omgivning tillkännager sin status. Detta är en avgörande faktor till att Diane valde att undanhålla sin status i flera år innan hon slutligen öppet vågade komma ut med denna. Begreppet stigmatisering behandlas på s 20.

Vår uppfattning är att Bossy har svårt att acceptera att hon är HIV-positiv, trots att hon nu menar att hon till fullo accepterar sin sjukdom. Vi anser att exempel på detta är att hon inte har berättat för varken sina föräldrar eller barn, trots att hon har känt till sin status i drygt sju år. En möjlig förklaring till att Bossy har valt att inte berätta om sin status för sin närmsta familj, kan ha att göra med rädsla för stigmatisering. Vår empiri tyder dock på att det i detta fall har med förnekelse att göra. Tydligt är emellertid att detta är ett komplext problem då förnekelse och stigmatisering går hand i hand; Försvarsmekanismerna kan hjälpa till att slippa se verkligheten och därmed minimera risken för att bli utsatta för stigmatisering. Detta gäller såväl den drabbade som dennes omgivning. Queens moder är ett exempel på detta.

Vi hade möjlighet att innan intervjutillfället med Queen, lyssna på ett föredrag som hon höll inför en större församling, där Queen menar att "the whole world knows" att hon är HIV-positiv. Detta eftersom hon bland annat talat om detta i media, men även utbildar andra och är i samband med detta öppen med sin egen status. Senare under intervjutillfället visade det sig dock att så inte är fallet, då hon förnekar sin status inför nära familjemedlemmar och grannar. Att ha ett sådant öppet förhållningssätt till sin sjukdom gentemot sin omgivning som Lungi uppvisar, uppfattar vi som ett undantagsfall.

Att leva med HIV i Sydafrika är många gånger att leva i ständig rädsla. Genom detta tvingas den HIV-smittade in i ett speciellt sätt att förhålla sig till omvärlden. Rädslan ligger på olika plan. Det första man tänker på är sjukdomen i sig själv och nästa steg blir rädslan att tillkännage sin status - rädslan att människor i ens omgivning får reda på att man är HIV-positiv. Det som gör att människor är såradda för att tillkännage sin status är vanligen rädslan att andra människor kommer att avvisa och fördöma dem. Frukten att bli behandlad annorlunda och orättvist genomsyrar oss människor. Rädslan för medömkan och rädslan för andras sorg och besvikelse, såväl som att andra människors fruktan, upplevs oftast som mycket hotande. Trots att det kan vara svårt att komma ut, menar många att det kan vara det enda sättet att eliminera stigma och AIDS-stereotypen genom att ge sjukdomen ett ansikte.<sup>37</sup>

## Reaktioner

Goffman talar om att en människa som är förknippad med ett stigma ses som inte fullt mänsklig. På dessa grunder vidtar omgivningen diskriminerande åtgärder av olika karakteristika och genom dessa minskar omgivningen på ett verksamt sätt den stigmatiserades livsmöjligheter. Vidare menar Goffman att man kan urskilja tre olika typer av stigma. Den första har att göra med kroppsliga missbildningar och för det andra olika skavanker på personligheten. Detta kan till exempel ha att göra med speciella lidelser, rigida trosföreställningar, märkliga böjelser, alkoholism, arbetslöshet etcetera. Den tredje kategorin har att göra med ras, nation och religion, det vill säga tribala stigma. Gemensamt för dessa olika typer av stigma är att en person som lätt skulle accepterats i vanliga sociala samspel har en egenskap, som inte kan undgå uppmärksamhet och som gör att andra tar avstånd, trots att personen har andra egenskaper som kunde motiverat gemenskap med denna person.<sup>38</sup>

Den stigmatiserade individen tvivlar på hur "normala" kommer att se på henne, vilket innebär en känsla av osäkerhet kring var hon i grund och botten har andra människor. Självmotsägelse uppstår hos den stigmatiserade personen, då hon ser sig som vilken annan människa som

---

<sup>37</sup> <http://www.thebody.com/wa/spring99/public.html>

<sup>38</sup> Goffman, 1973, s 14

helst, men samtidigt upplever att både hon själv och omgivningen betraktar henne annorlunda. Stigmatiseringen kan ses som en funktion i samhället, med vilken man upprätthåller social kontroll.<sup>39</sup>

*Fråga 4. What reactions do you think you will get/did you get when you tell/told people about your disease?*

Philiswa tror att familjen endast skulle fråga om hennes sjukdom om hon blir väldigt sjuk, då de i dagsläget tror att hon inte talar sanning. Philiswa är rädd för att familjen kommer att diskriminera henne om sanningen går upp för dem och att de därmed kommer att sluta älska henne. Lungi anser att familjen stödjer henne i hennes nya situation. Mycket beror detta troligen på, anser Lungi, att hon i samband med att hon berättade om sin status också informerade och utbildade sin omgivning om HIV/AIDS. Hon berättade också bland annat hur hon ville bli behandlad. Familjen visste om HIV/AIDS problematiken sedan tidigare, då en bekant till familjen tidigare avlidit i AIDS, men de visste inte att denna sjukdom fanns inom familjen.

När Diane berättade för familjen om sin sjukdom, blev familjemedlemmarna chockade och började diskriminera Diane och hennes dotter. De ville till exempel inte äta från samma tallrikar som Diane och hennes dotter. Grannarna var också rädda för dessa båda och ville inte vara nära dem. Ingen visste så mycket om HIV/AIDS då och detta var orsaken till att man stenade HIV-smittade till döds i Dianes samhälle. Detta skedde relativt nyligen, men människor är bättre informerade nu och det är trevligare atmosfär i bygden, enligt Diane. Elaine menar att vi människor ofta förväntar oss det värsta. I hennes fall var reaktionerna både positiva och negativa. Människor som spelar betydelsefulla roller i Elaines liv blev till en början ledsna, men har hela tiden stått vid hennes sida. Kollegorna uppfattar Elaine reagera på liknande sätt som vännerna, men det är svårare att avgöra om de är ärliga i alla situationer. Elaine menar att det är bättre att prata om sin situation, än att hålla det för sig själv. *"Det underlättar för människor att förstå om vi pratar om det"* menar Elaine. Vidare anser hon att det är av vikt att visa att det går att leva med den här sjukdomen.

Bossys nära vän blev mycket rörd och grät till en början men stöttade sedan Bossy. Därefter testade sig även Bossys vän och hon fick då reda på att även hon är HIV-positiv. De flesta i Bossys omgivning tar inte Bossy på allvar utan tror att hon skämtar. Vidare menar hon att det finns mycket diskriminering i hennes omgivning. Queen är rädd för att bli hotad av folk som känner till henne, exempelvis grannar, och till och med dödad om hon talar öppet om sin status. Detta bidrar till att Queen väljer att träffa sin moder inne i stan, istället för det område där modern bor och Queen är uppvuxen. Istället för att berätta för sin pojkvän om sin status,

---

<sup>39</sup> ibid. s 22, 23, 115, 144

ville Queen att hennes pojkvän skulle testa sig. Hon berättade att hon hade gjort ett test, men inte vad resultatet visade. Queen ville att de skulle delge sina resultat samtidigt och under tiden använda kondom. Pojkvännen ville varken HIV-testa sig eller använda kondom, vilket resulterade i separation.

#### Kommentarer

Philiswa talar i termer av *om* hon skulle bli sjuk. Hon menar att först då skulle hennes familj uppmärksamma hennes sjukdom. Det kan tyda på okunskap eller religiös övertygelse, men det verkar dock vara mer troligt att Philiswa är inne i ett förnekelsestillstånd, då det är uppenbart att hennes tillstånd kommer att utvecklas till AIDS. Detta grundar vi i vetenskaplig forskning där det är tydligt att en HIV-positiv person, som inte får någon medicinsk behandling, inom ett visst antal år kommer att utveckla AIDS. Information om HIV/AIDS finns tillgängligt för NAPWA:s medlemmar hos NAPWA, men även på kliniker etcetera, vilket talar för att Philiswa borde vara medveten om konsekvenser och följder av sjukdomen.

När Bossy anförtrodde sig åt sin väninna, resulterade det i att även väninnan testade sig. Det verkar vanligt att kvinnor innehar ett större nätverk av nära relationer, där man stöttar, råder och påverkar varandra. Nätverket verkar som ett skydd i svåra situationer, som till exempel vid en positiv HIV-diagnos. Detta tycks vara ett globalt fenomen, men är mycket påtagligt också i Sydafrika. (se även empowerment, s 26) Baksidan av detta är dock att HIV/AIDS har kommit att ses som en "kvinnosjukdom". Queen står som ett exempel för detta, då hennes pojkvän valde att lämna henne istället för att HIV-testa sig och använda kondom, samt såg Queen som källan till smittan och spridare av viruset. Oviljan verkar förövrigt vara stor bland sydafrikanska svarta män att använda kondom, vilket gör att HIV-smittan sprids lavinartat. Något som också tydligt kan urskiljas är att ju mer information och kunskap människor besitter, desto mindre risk för negativa reaktioner och därmed stigma.

Philiswa menar att hennes omgivning bara skulle förstå att hon är HIV-smittad om hon blir riktigt sjuk. Det är vanligt att människor måste se att en HIV-positiv person får synliga somatiska symptom för att de riktigt ska förstå att en person är HIV-positiv. Det är för många svårt att förstå att en människa är sjuk som ser frisk ut till det yttre.<sup>40</sup>

Diane talar om att hon är rädd för stigma, som kan ta sig uttryck i bland annat att HIV-smittade blir stenade till döds. Den sydafrikanska HIV/AIDS-aktivisten Gugu Dlamini är ett exempel på detta, då hon blev stenad till döds av sina grannar, när hon berättade om sitt liv som HIV-smittad.<sup>41</sup>

---

<sup>40</sup> TAC, 2001

<sup>41</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?413>

## Okunskap och myter kring HIV/AIDS

Okunskap kan ta sig många uttryck. Som tidigare nämnts tror många sydafrikanska män att de blir botade från sitt HIV-virus om de har sex med spädbarn och oskulder. I den sydafrikanska tidningen *Sowetan* kunde man den 26 november 2001 läsa att inom loppet av tre veckor blev fyra flickor våldtagna av flera män. En åtta-månaders baby blev kidnappad från hemmet när föräldrarna låg och sov. Efter våldtäkten hittades flickan på en väg i närheten och fördes till polisen och därefter till sjukhus. Inga spår hittades av förövaren. Vidare kunde man läsa att en två-årig flicka hade blivit våldtagen och övergiven på en åker, efter att flickan försvunnit från hemmet. Ytterligare en nio-månaders baby hade blivit våldtagen av sex män, samt dessutom hade en nioårig flicka blivit utsatt för våldtäkt av en 54-årig man.<sup>42</sup>

Anklagelser riktas direkt mot president Thabo Mbeki och många menar att hans märkliga förhållningssätt i HIV/AIDS-problematiken är en orsak till det växande antalet våldtäkter av barn. Så länge landets ledare inte tydligt fördömer myterna kring att man kan bli botad från sin HIV-smitta genom att ha sex med en oskuld, kommer dessa övergrepp att fortsätta. Många män anser att de inte behöver ändra sitt sexuella beteende eftersom "den store mannen", Mbeki, menar att AIDS inte är relaterat till HIV-viruset.<sup>43</sup>

Utifrån det socialkonstruktivistiska synsättet kan man tydligt se hur presidentens förhållningssätt tar sig uttryck i samhällsmedborgarnas konstruktion av verkligheten. Idéer om att HIV-smitta botas genom att ha sex med en oskuld, fortsätter då att bli en vedertagen trosföreställning i samhället.

Det kan också vara så att våldtäkter sker i desperation för att bli av med sin HIV-smitta. Då regeringen sprider okunskap om HIV och vägrar ge bromsmedicin till HIV-smittade, blir människor desperata, vilket resulterar i bland annat massvåldtäkter, menar Dr Graeme Pitcher som är barnläkare i Johannesburg och opererar våldtagna spädbarn.<sup>44</sup>

## Stöd

*Fråga 5. Do you feel you get any support from your surrounding?*

Philiswa får stöd från stödgruppen i NAPWA:s regi, men även från övriga medlemmar i NAPWA, samt den sjuksköterska och kurator som hon har kontakt med. Lungi vill inte bli behandlad olikt andra människor utan respekterad och behandlad som den människa hon var innan hon bar på viruset. Vid de två första tillfällena då Diane tillkännagav sin status

---

<sup>42</sup> Sowetan, 2001

<sup>43</sup> <http://www.dn.se/DNet/road/Classic/article/4/jsp/Render.jsp?d=214&a=233536>

<sup>44</sup> [http://www.mediarkivet.se/mediarkivet/sok/skolor/skolor\\_artikel.jsp?AID=5210855&RID=115371&NTH=1](http://www.mediarkivet.se/mediarkivet/sok/skolor/skolor_artikel.jsp?AID=5210855&RID=115371&NTH=1)



offentligt, var familjen omkring henne. Diane känner sig dock osäker på varför de befann sig där, om de kanske möjligen var där för att beskydda henne. Polisen var också där, påbeordran från Dianes kyrkliga kontakter. Annars skulle ett sådant offentligt framträdande kunna innebära ett direkt hot i samband med den stigma som finns, som exemplifierades tidigare, då en kvinna i Dianes samhälle stenades till döds. Diane känner också stor trygghet i NAPWA som organisation och får mycket stöd från organisationens medlemmar.

Elaine upplever att hon inte får så mycket stöd som hon önskar, behöver och själv ger till andra HIV-positiva. Hon menar att hon är i en position där hon själv måste vara stark, vilket är tungt då hon ibland själv också behöver stöd och uppmuntran. Familjemedlemmar och arbetskollegor önskar Elaine få mer stöd utav, men upplever samtidigt att de gör så gott de kan. Istället känner Elaine att hon får stort stöd från kyrkan, då hon känner stor tilltro till Gud.

Bossy menar att leva i tysthet kring hennes status innebär mycket smärta, men ett öppet förhållningssätt kring hennes status ger glädje, men även smärta. Hon får stöd från NAPWA:s stödgrupper, men även från personer som arbetar på kontoret, där hon tillbringar största delen av sin tid. Bossy anser att hon även får visst stöd från kyrkan och familjen. Queen uppfattar sig som en mycket öppen person och upplever att hon får stöd från alla, däribland NAPWA, kyrkan och vänner som hon pratar med om sin status. Vidare menar Queen att hon gärna talar om sin situation om människor frågar och hon känner sig inte annorlunda behandlad nu än innan hon blev HIV-bärare. Kyrkan och Gud spelar en betydelsefull roll för Queen och hon upplever att människor behandlar henne väl och till exempel ber för henne om det är så hon önskar. Hon har en stark tro på Gud, som hon tror kan hela henne.

#### Kommentarer

De flesta finner ett grundläggande stöd i kyrkan och i Gud <sup>45</sup>. Detta verkar vara en vanlig företeelse, när människan genomgår svåra situationer i livet och kanske i synnerhet då det är bristande stöd från familj och vänner. Elaine är ett tydligt exempel på detta, eftersom hon menar att hon har svårt att finna personer i sin nära krets, som kan ge henne det stöd som hon behöver. En allmänmänsklig företeelse tycks också vara behovet att söka tröst och stöd hos likasinnade, som riktigt kan förstå den unika situation som, i detta fall, den HIV-positiva individen befinner sig i. Det är tydligt att NAPWA som organisation samt dess medlemmar står för en stor del av denna trygghet för den enskilda människan. Lungi, anser vi, är ett undantagsfall i detta avseende, då hon känner att hon får stöd från alla i sin omgivning inklusive de allra närmsta familjemedlemmarna. Detta uppfattar vi gäller både i förhållande till övriga intervjupersoner och såvitt vi kan skönja även bland den sydafrikanska befolkningen i stort.

---

<sup>45</sup> Folkhälsoinstitutet, 2000

## **Vetskap och åsikter om NAPWA**

### *Fråga 6. How did you get in contact with NAPWA?*

När NAPWA kom till kliniken och gjorde reklam för sig, fick Philiswa vetskap om deras existens. I samband med att Lungi gick till klinik med sin yngsta dotter, för att HIV-testa henne, fick hon information om NAPWA och att de sökte en rådgivare inom organisationen i Western Cape-provinsen. Lungi sökte tjänsten och efter att ha genomgått en kurs blev hon anställd som rådgivare. Under ett offentligt framträdande som Diane gjorde på en kongress i Durban, fångade NAPWA upp Diane. Då Elaine fick reda på att hon är HIV-positiv, blev hon uppmanad och rådd att engagera sig i den lokala stödgruppen i NAPWA:s regi, av kuratorn på sjukhuset där hon opererades. Hon involverades i stödgruppen, där hon från första stund utmärkte sig och visade ledarförmåga. Bossy blev informerad om NAPWA under sin graviditet av en kurator. Queen blev även hon informerad av en kurator om NAPWA, men i samband med att hon fick sitt positiva HIV-besked.

### Kommentarer

Det vanligaste sättet att få kontakt med NAPWA är i samband med besök på klinik, då kurator vanligtvis är den som informerar den HIV-positiva om organisationen.

### *Fråga 7. What do you think of NAPWA? Is there anything you would like to change with NAPWA?*

Philiswa anser att det bästa stödet hon får från sin omgivning är från NAPWA. NAPWA är hennes stödorganisation och hon älskar denna. Hon känner sig också älskad tillbaka. Vidare menar hon att alla medlemmar i stödgruppen verkligen tillhör och tillsammans utgör NAPWA. Lungi hävdar att NAPWA har bidragit med en stor del gällande framskridandet av HIV/AIDS-upplysning i Sydafrika samt diverse stödkampanjer. Lungi menar att det förekommer mindre diskriminering i det sydafrikanska samhället nu sedan NAPWA fått fotfäste. Enligt Lungi är exempel på detta att det numera är brottsligt att avskeda och/eller vägra anställa någon för att den är HIV-smittad. Vidare menar Lungi att hon inte vill ändra på något som NAPWA gör, men det skulle behövas en större budget; Pengar är ett stort problem. Diane anser att NAPWA är en mycket stödjande frivilligorganisation.

Diane står bakom NAPWA som organisation och menar att hon skulle kunna gå i döden för deras idé. Diane ser NAPWA som viktiga informatörer och hon anser att NAPWA gör ett bra arbete på den här fronten. Elaine har varit mycket engagerad i NAPWA det senaste året och menar att hon har lärt sig mycket i stödgrupperna. Hon menar att hon hela tiden har haft en drivkraft i viljan att veta mer. Vidare anser Elaine att det är mycket utvecklande och intressant att arbeta för NAPWA och arbetet håller henne också på fötterna. Elaine skulle dock vilja

involvera fler män i NAPWA, för att profilera organisationen. I nuläget är HIV/AIDS något av en "kvinnosjukdom" och det skulle behövas mer jämvikt mellan könen inom organisationen för att kunna förändra synen i samhället.

Bossy menar att NAPWA gör mycket för henne och för andra människor. Bossy anser att NAPWA är en bra organisation som hjälper människor, men också hjälper människor till självhjälp i form av exempelvis olika projekt, där man inkasserar pengar för sin dagliga försörjning. Bossy menar även att NAPWA hjälper medlemmar med att hitta styrka i sig själva och i tillvaron. Queen upplever att NAPWA känns som hennes hem, trygghet och "moder". I NAPWA finner hon vänskap och spiritualism. Genom NAPWA får Queen, liksom en del andra, också möjlighet att göra pärlsmücken och hålla föreläsningar om sin livshistoria vilket bidrar till hennes dagliga försörjning.

#### Kommentarer

NAPWA spelar en oerhört betydelsefull roll för sina medlemmar, enligt de kvinnor som vi har intervjuat. Det starka inflytandet och den påverkan som organisationen spelar för sina medlemmar, tar sig bland annat uttryck i termer av att de *älskar* sin organisation, ser NAPWA som sin *moder* samt de säger sig till och med kunna *gåi döden* för organisationens idé. De talar också om känslan av att *tillhöra* organisationen och att de tillsammans utgör delar av en helhet. Trots att NAPWA är så älskad av sina medlemmar och bidrar starkt i spridning av information om HIV/AIDS går organisationen en osäker framtid till mötes. Lungi nämner att man inom organisationen skulle behöva en större budget för att sprida kunskap om det hotande viruset och nå ut till en bredare massa. Det är dock så att själva organisationens existens är osäker, eftersom den basala budgeten är oviss från år till år och är slutligen beroende av frivilliga donatörer, då de inte kan förlita sig på statliga finanser.

#### Empowerment

Bossy talar om att NAPWA hjälper människor på olika sätt att styrka sig själva. Forskare talar om termen *empowerment*. Världshälsoorganisationens definition av empowerment är: "...the process of enabling people to increase control over and to improve their health" <sup>46</sup>.

Empowerment är till för att hjälpa människor och att få makt över beslut och handlingar i sina egna liv, genom att försöka minska personliga eller sociala hinder för att få i bruk inneboende kraft och styrka. Detta genom att öka den egna kapaciteten och självförtroendet och att använda den egna kraften och dessutom att omvandla omgivningens kraft till sin egen, men samtidigt också öka det kritiska förhållningssättet i relation till omgivningen. Något grundläggande i empowerment-begreppet är social rättvisa och jämlikhet, att ge människor

---

<sup>46</sup> World Health Organisation, 1986

större trygghet och genom ömsesidigt stöd och delad kunskap bygga upp smådelmål mot det önskade slutmålet. Det är vanligare nu än tidigare att försöka satsa på individuell självhjälp och den egna medverkan genom grupper i stället för traditionella individterapi, då man arbetar med empowerment.<sup>47</sup>

Nancy Shearer är filipinska och själv HIV-positiv. Hon är numera politiskt aktiv och verksam i USA. Shearer menar att kvinnan i sin natur är mycket kraftfull. Hon menar dock att kvinnor på många håll i världen använder sin styrka på ett annorlunda sätt, det vill säga inom familjen och inte ute i samhället. Om man för kvinnor tillsammans och ser till att de får utbildning, styrker dem genom empowerment och lär dem att aktivera sig, så skulle kvinnor kunna förändra sin situation samt hela synen på HIV/AIDS i samhället. Vidare menar Shearer att många kvinnor oftast inte har den styrkan och makten som krävs för att få till skott en förändring, utan har istället en tendens att konkurrera med varandra och på så vis förhindra nydanande tankar som leder till utveckling i samhället.<sup>48</sup>

## Behandling

*Fråga 8. Have you got any treatment and if so, how did you get it?*

Ingen av kvinnorna har blivit erbjuden någon medicinsk behandling, förutom Elaine, och har inte heller haft råd att bekosta denna själva. Philiswa tar endast extra vitaminer ibland. Lungi och Bossy blev i samband med sista graviditeten erbjuden AZT. Diane äter vitaminer och menar samtidigt att läkare erbjuder alla HIV-smittade vitaminer, vilket sponsras av staten. Elaine menar att det bästa botemedlet är att tro på Gud och sig själv. Hon har på läkares rekommendation ätit mediciner, men avslutat på eget initiativ då hon fick starka biverkningar och tror mer på sitt eget behandlingssätt, vilket består av bra kost, vitaminer, träning och positivt tänkande. Även Queen har insett vikten av balanserad diet och äter periodvis vitamintillskott.

## Kommentarer

Det är tragiskt och katastrofalt att en sådan stor andel av världens befolkning inte har tillgång till medicinsk behandling. Ett sunt leverne medför visserligen att man kan leva en längre tid med HIV-viruset i kroppen, men det är bara en tidsfråga innan AIDS utvecklas. Många talar om *global medicinsk apartheid* i samband med detta.

## Medicinsk forskning och botemedel

---

<sup>47</sup> Payne, 1997

<sup>48</sup> <http://www.thebody.com/apla/dec00/shearer.html>

Av världens HIV-positiva befolkning finns 95 procent i de fattiga länderna och majoriteten av dessa har inte råd med de läkemedel, som skulle kunna förlänga deras liv och höja deras livskvalitet. Samtidigt som medicinsk forskning ständigt utvecklas och går framåt och då erbjuder hopp och förlängt liv i den rika världen, är dessa framsteg utom räckhåll för de allra flesta HIV-drabbade i den fattiga världen. Viktiga faktorer för att minska AIDS-pandemin är bland annat förebyggande åtgärder, minskat socialt stigma, förebyggande av överföring från mor till barn, smärtlindring och annan palliativ vård, vård i hemmet och behandling med medel mot retrovirus. Utan de rätta medicinerna är möjligheterna till preventiva insatser mycket begränsade och behandlingen i stort sett omöjlig. Läkemedlen är alltför dyra för de flesta HIV-positiva i de fattiga länderna. Två strategier kan skönjas i dagsläget vad gäller att få bukt med den explosionsartade spridningen av HIV/AIDS i utvecklingsländerna. Det ena är användning av generiska läkemedel av hög kvalitet, som kan tillverkas lokalt eller importeras, och det andra är differentierad prissättning vilket innebär att priset på läkemedel sänks kraftigt. En central förutsättning är att strategin hundraprocentigt stöds av stater, internationella organisationer som WHO och UNAIDS, bidragsgivare och ideella organisationer, det vill säga det krävs en mobilisering av den politiska viljan för att dessa livsreddande läkemedel ska bli tillgängliga. En läkare som arbetar för Läkare Utan Gränser berättar om sina upplevelser ur verkligheten:

När jag diagnostiserat en AIDS-relaterad meningit måste jag ofta ge patientens släkt rådet att spara sina pengar och istället fara direkt hem och förbereda begravningen - läkemedlen är helt enkelt för dyra. Kan ni tänka er att föra ett sådant samtal? Självklart nämner jag inte ens för mina patienter att det finns något som heter anitretrovirusmedel.<sup>49</sup>

"While it is a disease that knows no borders, and does not discriminate by race, at present it is mainly killing black people and people of color"<sup>50</sup>. AIDS har blivit den svarta mannens plåga och denna sårbarhet är förknippad med fattigdom, fattigdom med ras, ras med gammal slav- och kolonialhistoria. AIDS pekar på mer fundamentala och globala olikheter jämfört med "vanliga" sjukdomar, och belyser ett system av global orättvisa och global medicinsk apartheid. Globalt sett tycks den svarta mannens liv inte vara värt lika mycket och detta har gjort det möjligt för världen att blunda för denna världsomvälvande kris. Den rika världen har teknologin och tillgångarna att förebygga miljoner dödsfall och deras ignorans inför de fattiga ländernas behov kan ses som en form av rasism.<sup>51</sup>

Livlig debatt har pågått sedan hösten 2001 i Sydafrika angående gravida kvinnors rätt till bromsmedicin i samband med förlossning. I en uppmärksammat rättegång i Pretoria står tiotusentals spädbarns liv på spel. AIDS-aktivister med TAC (Treatment Action Campaign) i spetsen har stämt regeringen för att den vägrar ge bromsmedicin till HIV-smittade gravida

<sup>49</sup> <http://www.thirdworld.nu/rapporter/aids.pdf>

<sup>50</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?1207>

<sup>51</sup> *ibid.*

kvinnor. I Sydafrika finns nio provinsregeringar varav endast en i dagsläget delar ut gratis bromsmedicin till gravida kvinnor. Bland de bromsmediciner som finns är Nevirapine minst kostsam och den mest förekommande tillsammans med AZT. Medicinen ges i form av en dos till den gravida kvinnan före förlossningen och därefter en dos till barnet tre dygn efter födseln. Hälsoministeriet har många invändningar mot gratis bromsmedicin. För det första menar man att det inte finns tillräcklig forskning på området och därför vill man istället inleda ett eget forskningsprogram. För det andra menar den sydafrikanska hälsoministern Dr Manto Tshabalala-Msimang att även om läkemedelsföretag sänker priset på HIV/AIDS-mediciner har Sydafrika ändå inte råd att erbjuda mediciner inom allmän sjukvård. Om Sydafrika skulle satsa på bromsmediciner å den sydafrikanska befolkningen skulle landet inte ha råd med något annat menar hälsoministern. Regeringens talesman säger att det skulle motverka sitt syfte att ge Nevirapine vid samtliga sjukhus, eftersom medlet måste administreras korrekt och detta är inte möjligt vid alla sjukhus och kan därför utgöra ett hot mot allmänhetens hälsa. Vidare argumenterar talesmannen att även om smittan från mor till barn stoppas med Nevirapine vid födseln, kommer barnet ändå att smittas genom bröstmjolk.<sup>52</sup>

Under år 2000 dog 140 000 sydafrikaner i AIDS-relaterade sjukdomar och nästan 5 miljoner är smittade med HIV. Frågan om bromsmediciner är politiskt infekterad, då president Thabo Mbeki har en ovanlig syn på sambandet mellan HIV och AIDS. Flera gånger har presidenten ifrågasatt kopplingen och tror ej på officiella siffror som har utgivits gällande hur utbredd sjukdomen är. Mbekis åsikter har bidragit till anklagelser om att han avsiktligt skadar kampen mot HIV/AIDS-epidemin eftersom politiken blivit motsägelsefull och oklar. Mbekis uttalande har fått sådana allvarliga konsekvenser att en stor del av befolkningen inte bryr sig att använda kondom. I den värst drabbade provinsen KwaZulu-Natal är 40 procent av de gravida kvinnorna HIV-positiva.<sup>53</sup>

Medan HIV/AIDS-epidemin breder ut sig i världen, arbetar forskarna intensivt med att framställa ett HIV-vaccin som ska förhindra, eller i varje fall bromsa, virusets framskridande. Hitintills har det varit förgäves och man tror att ett effektivt vaccin ligger långt fram i tiden. Anders Sönnerborg, som är professor i infektionssjukdomarnas virologi vid Huddinge Universitetssjukhus, menar att det tyvärr är orimligt att tro att vi skulle ha något vaccin som botar AIDS inom de närmsta tio åren. Vidare menar han att vi skulle behöva ett tekniskt genombrott av något slag och utan detta har vi inte någon möjlighet att få fram ett verksamt vaccin. Ett intensivt forskningsarbete pågår i hela världen även i Sverige säger Sönnerborg.<sup>54</sup>

### **Samhällets attityder till HIV/AIDS**

---

<sup>52</sup> Svenska Dagbladet, 2001

<sup>53</sup> ibid.

<sup>54</sup> Folkhälsoinstitutet, 2001

*Fråga 9. How do you think Society's attitudes are towards people living with HIV/AIDS?*

*Does it matter if you are black or white, poor or rich, man or woman?*

Philiswa anser att samhället diskriminerar och pekar ut de som är HIV-positiva. Hon anser att det skulle vara annorlunda om hon hade varit rik, då rika människor har råd med att exempelvis äta tillräckligt med mat som dessutom är näringsriktig, samt transporter till kliniker. "Rika människor har råd med sin sjukdom", menar Philiswa. Vidare anser hon att det förekommer mycket diskriminering bland svarta människor, trots att många svarta är bärare av HIV-viruset. HIV/AIDS-situationen är inte lika öppen bland vita människor, enligt Philiswa, och det är mycket få som deklarerar sin status öppet.

Lungi menar att människor är rädda för HIV/AIDS därför att det är förknippat med död. Vidare anser Lungi att diskriminering hänger ihop med okunskap och det kommer alltid att finnas okunskap i samhället. Även Lungi menar att det är få vita som deklarerar sin status öppet, men att de som gör det har råd med sin sjukdom. De svarta kämpar istället för överlevnad. Lungi säger att det är mycket mer komplicerat att vara kvinna och HIV-smittad än man och HIV-smittad. Man lägger ofta skulden på kvinnan och befriar mannen från ansvar. Den allmänna synen är att det är kvinnan som smittar mannen. Kvinnan kan bli ivägjagad från sitt hem och vanligen beskyllas för lösaktigt beteende. Det är också vanligt, enligt Lungi, att kvinnor i samband med HIV utsätts för våld och våldtäkter, dels i hemmet men även på allmän plats.

Diane menar att det finns mycket stigma i samhället, vilket bland annat innebär att det finns många människor som inte vill ha HIV-smittade personer omkring sig. Hon menar dock att de HIV-smittade numera strider för sin rätt och försöker få människor att handskas med stigma på ett bra sätt. För Diane innebär stigma något som gör mycket ont och får en att känna sig obekvämt. Hon säger att: "Man blir inte behandlad som en människa, utan mer som en hund eller gris". Diane bekymrar sig inte längre så mycket om folks attityder gentemot HIV/AIDS. "Vi sprider orden varje dag", menar Diane. Många människor är involverade i detta och färre är emot spridningen av information. Enligt Diane finns det fortfarande mycket rasism i det sydafrikanska samhället och attityden gentemot denna, såväl som mot HIV/AIDS-frågan, håller långsamt på att förändras i takt med ökad information. Skillnaden mellan HIV-positiva kvinnor och män är att det är få män som väljer att komma ut med sin status. Orsaken till detta är att många män vill hämnas på kvinnor och slippa använda kondom. Diane menar att män generellt anser att HIV/AIDS är en "kvinnosjukdom", det vill säga det är kvinnor som smittar män från början.

Enligt Elaine finns det människor som är informerade och behandlar HIV-positiva människor väl. Många är dock okunniga och behandlar HIV-positiva personer illa. Elaine poängterar

vikten av information och anser att det är viktigt att visa att det går att leva med denna sjukdom. Hon menar vidare att många är ignoranta, men tycker sig kunna se en långsam och succesiv attitydförändring. Elaine säger att HIV/AIDS är allas problem, men idag ses det som "black man's problem". Vita kommer inte ut med sin status, utan flertalet av de som tillkännager sin status är svarta. Vidare menar Elaine att män inte kommer ut med sin status, utan fokus läggs istället på kvinnorna, vilket gör att HIV/AIDS i och med detta har kommit att ses som en "kvinnosjukdom". Elaine menar att diskriminering är starkare förknippat med HIV/AIDS samt rädsla för sjukdomen, än med hudfärg. Enligt Elaine har det stor betydelse vem man är i det sydafrikanska samhället, då man lever med HIV-viruset. Väletablerade familjer där någon familjemedlem deklarerar sin status får oftast mycket stöd från samhället. Om man är rik, lider man inte lika mycket av denna sjukdom, då man har resurser att hantera den. Fattiga människor är mycket mer beroende av samhällets stöd.

Bossy uppfattar inte att det finns någon speciell attityd gentemot HIV/AIDS-drabbade. Attityd och stolthet avtar, eftersom människor är rädda för HIV/AIDS. "I slutet av dagen, finns viruset i alla hus", säger Bossy. Vidare menar Bossy att det finns speciella HIV-kliniker för HIV-positiva, men det kommer bara de människor tillgodo som är öppna med sin status. Dessutom menar hon att attityderna är desamma vare sig man är vit eller svart och rik eller fattig.

Queen menar att det finns mycket stigma i samhället, framförallt från kyrkans sida. Innan distansierade sig kyrkan helt och hållet mot HIV/AIDS-sjuka, men attityderna håller succesivt på att förändras. Numera bjuder till och med kyrkan in HIV-positiva personer för att ge stöd och mottaga information om sjukdomen. "Jesus har sagt att vi måste älska varandra och han dog för oss", säger Queen. Vidare hävdar Queen att hudfärg och ekonomisk situation spelar en mycket liten roll, då samhället mer eller mindre behandlar alla lika.

#### Kommentarer

Philiswa, Lungi, Diane och Elaines svar, som alla kommer från Western Cape-provinsen, skiljer sig något från de två övriga. Bossy och Queen uppfattar inte att det är så stora skillnader i samhället gällande hudfärg och ekonomisk situation, vilket kan förstås ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv. En möjlig förklaring är att Durban är en stad med influenser från olika delar av världen. Många anser att Durban har en unik folkblandning som ger staden en speciell prägel och här finner man ett stort antal indier, en relativt stor grupp vita, en mindre grupp svarta och färgade. Fastän grupperna i Durban, som generellt i landet, huvudsakligen bor i skilda områden, lever de tillräckligt nära varandra för att ge staden en kosmopolitisk karaktär, och till och med de svarta områdena ligger relativt nära stadskärnan<sup>55</sup>.

---

<sup>55</sup>Berlitz, 1998



En annan möjlig förklaring till att kvinnorna ser olika påskillnader i samhället kan vara att själva organisationens värderingar skiljer sig något mellan provinserna. Vi ställer oss också frågande till om Bossys och Queens värderingar verkligen är deras egna, eller om de har införlivats genom NAPWA:s anda. Vi fick en uppfattning om att de ibland talade i termer av hur saker *bör* vara, istället för hur det verkligen *är*, det vill säga de talar om ett utopiskt samhälle som enligt vårt synsätt inte finns i världen i stort, och än mindre i Sydafrika. Vi uppfattade skillnad i medvetenhetsnivå och sättet att prata kring olika ämnen beroende av vilka positioner som kvinnorna har i NAPWA. Lungi, Diane och Elaine är anställda på specifika poster inom organisationen, medan Bossy och Queen arbetar som volontärer och Philiswa endast är medlem.

Märkbart är också att varken Bossy eller Queen nämner att HIV/AIDS ses som en "kvinnosjukdom" i det sydafrikanska samhället. De nämner inte ens könsaspekten i sina svar till skillnad från kvinnorna från Western Cape, som lägger stor tonvikt på denna. Nämnvärt är också att Queen säger att kyrkan tidigare har tagit avstånd från HIV/AIDS-drabbade. Detta tycks gradvis förändras, men måste ha varit en stor påfrestning för den enskilde då man varken har kunnat söka stöd och tröst från makthavare eller kyrka.

Lungi talar om okunskap som ett stort hot mot acceptandet och förståelsen för HIV/AIDS. Det finns många felaktiga uppfattningar om AIDS. En vanlig myt bland den sydafrikanska befolkningen är att AIDS inte existerar och att det bara är ett påhitt för att lura människor att använda kondom eller inte ha sex överhuvudtaget. Andra vanliga uppfattningar är att kondom inte ger fullt skydd mot AIDS och andra sexuellt överförbara sjukdomar och att endast homosexuella män kan få AIDS. Vidare tror man att det inte finns någon behandling för HIV/AIDS, att sjukdomen endast kan drabba vita respektive svarta människor, samt att traditionella medicinmän (sangomas) har botemedel för AIDS. Andra människor tror att viruset kan spridas genom mat och vatten, vid toalettbesök, genom dusch och bad eller via myggor. De tror också att man får HIV genom att vidröra en HIV-positiv person.<sup>56</sup> Genus och könsroller behandlas vidare efter samtliga frågor i ett eget avsnitt

## **Framtidsvisioner**

*Fråga 10. How do you look at the future?*

---

<sup>56</sup>Soul City, 2001

Philiswa vill bli framgångsrik. Hon håller på att skriva ett manus för TV, där hon vill skildra sitt liv i form av en dokumentär. Detta har varit en dröm som hon länge velat förverkliga. Hon vill också leva ett normalt liv som alla andra och skulle vilja arbeta som sekreterare i framtiden. Viktigt är också för Philiswa att älska sina barn och se till att visa dem detta.

Lungi ser mycket ljus på framtiden, då hon menar att människor håller på att lära sig om HIV/AIDS och det finns ökad medvetenhet i samhället nu. Lungi poängterar vikten av mänskligt samarbete. Vidare menar hon också att det känns svårt ibland och att hon emellanåt skulle vilja stanna klockan. Hon har svårt att hantera den grymhet som finns och känner sig mycket frustrerad och arg, då människor gör pengar på HIV-smittade. Aidsorganisationer, menar Lungi, arbetar ofta emot varandra och människor arbetar individuellt istället för tillsammans.

Dianes önskningar är att det ska finnas ett botemedel för HIV/AIDS för alla, speciellt för barnen. Diane ser ljus på framtiden om staten kan bidra med mer resurser för att bekämpa HIV/AIDS. Hon menar också att det är av vikt att yngre barn informeras och får kunskap om HIV/AIDS för att förhindra att sjukdomen sprids.

Elaine ser ljus på framtiden. Hon tror på sig själv och på NAPWA. Enligt Elaine har NAPWA redan åstadkommit förändring i samhället och sjukdomen har fått ett ansikte. Vidare menar hon att sjukdomen är allas problem och att det inte är människorna, utan viruset, som är själva problemet.

Enligt Bossy är framtiden oviss för alla, vare sig man är rik eller fattig, HIV-positiv eller HIV-negativ. "I slutet av dagen är vi alla lika och Gud kommer att ta hand om oss", säger Bossy. Man kan dö av allt och är det Guds vilja att Bossy ska dö i AIDS och till exempel inte i en bilkrasch, måste hon acceptera detta, menar hon. Bossy tror att det i framtiden kommer att finnas en sjukdom som är värre än HIV/AIDS och då kommer man att vara glad om man *endast* bär på HIV-virus. Hon tror och hoppas på att det kommer att finnas ett botemedel och ser därför ljus på framtiden, men som för de flesta består livet både av ljusare och mörkare stunder. Enligt Bossy består livet av "small time of joy, big time of sadness".

Queen ser ljus på framtiden eftersom "...God will listen to our prayers". Hon upplever att Gud är med henne i alla lägen. Hon menar att hon har samma värde och rättigheter som alla andra och hon har det lika bra som sina medmänniskor, trots att hon får arbeta hårt för den dagliga brödfödan. Som Queen säger så kommer Gud att lyssna på människans bön och hjälpa henne på bästa sätt.

Kommentarer

Samtliga intervjuade kvinnor ser ljus på framtiden. De upplever en märkbar förändring i samhället gällande HIV/AIDS-problematiken, där NAPWA spelar en central roll. Flera av kvinnorna visar tydliga framtidsvisioner och betonar vikten av att leva ett så normalt liv som möjligt, trots sin diagnos. Några uttrycker dock att det känns tungt och svårt emellanåt, då de går en oviss framtid till mötes. Situationen blir extra svår eftersom flertalet sydafrikaner inte kan bekosta en medicinsk behandling. Man kan dåskönja olika typer av *coping-mekanismer* för att förstå och hantera sin situation. Tydligt blir Bossys uttalande om att det troligen kommer en mer ödesdiger sjukdom än HIV/AIDS i framtiden, vilket gör att hon känner sig tacksam att hon *endast* bär på HIV-virus. Tydligt är också att kvinnorna förlitar sig på sin religiösa övertygelse och lämnar sig många gånger i Guds händer.

## GENUS OCH KÖNSROLLER

Kvinnors maktlöshet var ett hett ämne på den internationella HIV/AIDS-konferensen i Durban, Sydafrika, sommaren 2000. Där samlades tusentals kvinnor som har smittats med HIV i samband med våldtäkt och övergrepp. Det stora flertalet har dock smittats av sina äkta män, eftersom de inte tror sig ha rätt att säga nej till oskyddat sex, trots att de misstänker att mannen bär på HIV-viruset. På konferensen talade man bland annat om könsroller, sexualitet och HIV/AIDS. Utifrån ett social konstruktivistiskt synsätt antar dessa specifika former i Sydafrika eller som Geeta Gupta, forskare från Indien men numera verksam i USA, uttrycker det: "För att kunna förstå individens sexuella beteende måste vi förstå att kön och sexualiteten har att göra med ett komplext samspel mellan sociala, kulturella och ekonomiska krafter som bestämmer hur makten är fördelad". För den sydafrikanska kvinnan gäller, menar Gupta, att eftersom kvinnor är ekonomiskt beroende av män ökar deras sårbarhet för HIV. Denna ekonomiska sårbarhet kan leda till prostitution, minskad förmåga att förhandla om skydd vid sexuellt umgänge och att de oftare stannar i en destruktiv relation.<sup>57</sup>

Traditionella könsroller, i vilka männen har betydligt mer makt än kvinnorna, bidrar till en ökad HIV-risk för båda könen. Det innebär en ökad HIV-risk för den sydafrikanska kvinnan och för många kvinnor runt om i världen, att "goda" kvinnor förväntas vara passiva samt ha liten vetskap om sex. I ett samhälle som detta blir det komplicerat för kvinnan att få information om hur man kan reducera smittrisen och även om kvinnan besitter denna vetskap, är det svårt för henne att "förhandla" om säker sex. Ytterligare en faktor som ökar risken för HIV-infektion är kravet att en ogift kvinna ska vara orörd. En sådan moral kan hindra många unga kvinnor från att söka information om sex av rädsla för att deras omgivning ska tro att de är sexuellt aktiva. Kvinnorna är också speciellt utsatta för sexuella övergrepp, då det finns en utbredd uppfattning att sex med en oskuld kan bota en HIV-positiv man från

---

<sup>57</sup> Folkhälsoinstitutet, 2000

smittan. I länder där dessa värderingar är djupt rotade, kan det också bli stigmatiserande för kvinnor att söka behandling för sexuellt överförda sjukdomar.<sup>58</sup>

Tshemese, som utbildar människor i HIV-kunskap i Kapstaden, talar om samma sak och menar att det är svårt att internalisera information om HIV i Sydafrika på grund av kulturella värderingar, då många ämnen är tabubelagda. I Sydafrika, såväl som på många håll i världen, ses det inte med blida ögon att barn talar om sex och samlevnad inför äldre.<sup>59</sup>

Den traditionella mansrollen innebär även faror för männen där speciellt unga pojkar är utsatta, då de inte har mod att erkänna sin okunskap om sex och skydd. Behovet av att visa sin manlighet kan resultera i experiment med osäker sex. I många länder, däribland Sydafrika, anses det också ligga i mannens natur att ha många sexuella partners, vilket motverkar ett budskap om trohet inom en fast relation.<sup>60</sup>

Det finns olika sätt att komma över dessa till synes oöverstigligen hinder gällande kön och sexuell ojämlikhet. Ett sätt är att belysa hur maktobalansen mellan kvinnor och män påverkar HIV-epidemin. Det är av vikt att komma in tidigt i unga mäns liv för att på så vis lättare kunna påverka deras beteende och attityder i en riktning där rättigheter är lika för kvinnor och män. För att få till stånd en attitydförändring, betonas vikten av manliga förebilder som uppträder på ett jämställt sätt. Problemen måste angripas parallellt utifrån kvinnans perspektiv och det är viktigt att stärka kvinnans roll i samhället. För att reducera maktobalansen mellan män och kvinnor är politiska beslut nödvändiga, vilka kan ge kvinnor samma möjlighet till utbildning, ekonomiska resurser, skydd mot våld och chans att delta politiskt i samhällslivet.<sup>61</sup>

De roller, rättigheter, ansvarsområden och status som samhället förväntar sig av kvinnan, gör henne speciellt utsatt och sårbar för oönskat och oskyddat sex, dålig och näringsfattig kost, fysiska och psykiska övergrepp, samt de begränsar kvinnors tillgång till sjukvård. Tonårsflickor blir ofta pressade att ha sex i tidig ålder av exempelvis unga pojkar som försöker hitta sin mansoll eller av äldre män som söker unga partners, som inte är smittade med HIV och med andra sexuellt överförbara sjukdomar. Detta medför att flickor riskerar att bli HIV-smittade i mycket yngre åren än pojkar. Efter giftermålet fortsätter kvinnans låga status även inom äktenskapet, vilket begränsar deras möjlighet att ha kontroll över sina liv på punkter som exempelvis fertilitet och möjlighet till sjukvård. De könsroller som finns i det sydafrikanska samhället ger män primär bestämmanderätt, gällande sex och reproduktivitet.

---

<sup>58</sup> ibid

<sup>59</sup> TAC, 2001

<sup>60</sup> Folkhälsoinstitutet, 2000

<sup>61</sup> ibid

Om kvinnan skulle ha mer makt, skulle HIV/AIDS-epidemin inte ha spritts så explosionsartat<sup>62</sup>. Samhällets värderingar medför att kvinnor har svårt att säga nej till sex och att förhandla kring användande av kondom, samtidigt som det uppmuntrar män att ha många sexpartners.<sup>63</sup>

Dr Suzanne Leclerc-Madlala vid Natal-universitetet talar om samhällets syn på kvinnlig och manlig sexualitet och säger:

Av olika skäl, alla djupt rotade i kontinentens unika politiska, ekonomiska, sociala och rasmässiga historia, finns det former av förnekelse och tystnad som förhindrar att man på allvar tar itu med sexualvanorna. Det finns en vida spridd uppfattning att män är biologiskt programmerade till att behöva regelbunden sexuell kontakt med mer än en kvinna, och ofta parallellt. Sådana uppfattningar har en förnuftsmässig grund i samhällen som traditionellt varit polygama. Forskningen har visat att sådana uppfattningar är lika starka bland både kvinnor och män.<sup>64</sup>

Kvinnor som vägrar sex och/eller kräver kondom, kan även misstänkas ha varit otrogna av sin partner och i samband med detta kan kvinnan riskera att bli utsatt för övergrepp i olika former<sup>65</sup>.

Det är vidare förknippat med manlig sexualitet att kontrollera frekvens och form av sex. Kvinnlighet förknippas däremot med ett ignorerande av sex, samt passivitet under sexuellt umgänge. Grundläggande åsikter som dessa, medför då ofta oönskade graviditeter, könssjukdomar och HIV/AIDS. Vidare bidrar dessa kulturella värderingar, såsom polygami och tidigt giftermål, till den snabba ökningen av HIV-epidemin.<sup>66</sup>

Då flickor kommer in i puberteten, utsätts de för socialt tryck att bli sexuellt aktiva. Liksom pojkar behöver flickor i den här åldern, för att göra sunda val, information om sexualitet och ungdomsmottagningar och mödravård. Flickor måste lära sig att säga nej till oönskat sex och lära sig "förhandla" om användandet av kondom för att undvika oönskade graviditeter och sexuellt överförbara sjukdomar.<sup>67</sup> Då en kvinna får reda på att hon är HIV-positiv, är det vanligt att hon blir utsatt för våld från både familj och samhälle<sup>68</sup>. Könsbaserat våld inkluderar fysiska, psykiska, verbala och sexuella övergrepp. Största delen av våld mot kvinnor begås av äkta män eller partners. Våld inom familjen är socialt accepterat i många delar av världen. Övergrepp i tidig ålder förknippas med ett riskabelt beteende senare i livet; Detta inkluderar risk för alkohol- och

---

<sup>62</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?914>

<sup>63</sup> <http://www.hivnet.ch:80000/topics/gender-AIDS/viewR?762>

<sup>64</sup> Svenska Dagbladet, 2000

<sup>65</sup> [http://www.thebody.com/sfaf/summer00/women\\_facts.html](http://www.thebody.com/sfaf/summer00/women_facts.html)

<sup>66</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?914>

<sup>67</sup> <http://www.hivnet.ch:80000/topics/gender-AIDS/viewR?762>

<sup>68</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?914>

narkotikamissbruk och sexuella risktagande. Våld leder också till psykologiska problem, som exempelvis depression, ångest, posttraumatisk stress och suicid.<sup>69</sup>

I utvecklingsländer fokuseras sjukvården vanligen på familjeplanering. Kvinnor i fertil ålder har andra hälsoproblem som är specifikt relaterade till det kvinnliga könet. Det är så vanligt med obehandlade, kroniska och gynekologiska problem, att dessa besvär ses som en naturlig del av kvinnans liv.<sup>70</sup>

Kvinnor är ofta ekonomiskt beroende av de män som de lever tillsammans med. Detta gör det svårt att lämna en relation trots att den medför våld och övergrepp och utsätter kvinnan för risk att bli smittad av HIV/AIDS. Kvinnor i fattigdom är speciellt utsatta att hamna i exempelvis prostitution och narkotikamissbruk, vilket ytterligare ökar risken för HIV-smitta.<sup>71</sup> Årligen våldtags drygt en miljon kvinnor och barn i Sydafrika, varav cirka 65 procent sker i kvinnans hem och 75 procent är gruppvåldtäkter. 40 procent av kvinnor som våldtas i Sydafrika riskerar att smittas med HIV.<sup>72</sup>

Kvinnor är också diskriminerade när det gäller att få omvårdnad i samband med att de är HIV-positiva. I Sydafrika, såväl som i många andra länder, har män i större utsträckning tillträde till sjukvård än kvinnor. Inom familjen används resurser oftare till vård och medicin åt de manliga familjemedlemmarna. Kvinnor kommer också i skymundan genom den expanderande HIV-epidemin, då ansvar huvudsakligen ligger på dem att ta hand om syskon och sjuka föräldrar. Detta resulterar många gånger i att flickor tvingas sluta skolan.<sup>73</sup>

Det förekommer även att en änka blir bortgift med sin döda mans bror och i många av dessa fall har mannen dött av AIDS. Kvinnan är troligen smittad och för viruset vidare till brodern. I ett förhållande där kvinnan är gravid och mannen dör i AIDS, är det vanligen så att kvinnan är den första personen i familjen som blir HIV-diagnostiserad och genom detta ses hon också som orsaken till sjukdomen och till sin mans död.<sup>74</sup>

---

<sup>69</sup> <http://www.hivnet.ch:80000/topics/gender-AIDS/viewR?762>

<sup>70</sup> *ibid.*

<sup>71</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?914>

<sup>72</sup> <http://www.thirdworld.nu/rappporter/aids.pdf>

<sup>73</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?912>

<sup>74</sup> <http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?815>

## SLUTDISKUSSION

Vi tycker oss kunna se en långsam förändring av de HIV-smittades situation med kvinnan i fokus. En anledning till detta är bland annat att frivilligorganisationer som NAPWA vars huvudmål är att sprida information och upplysa människor om HIV/AIDS och därigenom eliminera falska föreställningar, som till exempel att man kan botas från HIV-smitta genom att ha sex med en oskuld etcetera. I samband med sina social konstruktivistiska teorier talar Berger och Luckmann om att människors trosföreställningar formar verklighetsuppfattningen och villkoren i det samhälle de lever i. En sådan upplysningsverksamhet, som till exempel NAPWA bedriver, förändrar människors trosföreställningar och därmed succesivt hela samhällets konstruktion av verkligheten. Fortfarande är det dock många faktorer i det sydafrikanska samhället som bidrar till att det är trögföränderligt. Kvinnans låga status i samhället på såväl det sociala som det ekonomiska planet i samverkan med rigida könsroller, samt samhällets kulturella värderingar och trosföreställningar, gör kvinnan extra utsatt och sårbar i samhället och motverkar förändring av hennes situation. Politiska, sociala, ekonomiska och kulturella faktorer bidrar tillsammans till den stigma kring HIV/AIDS som råder i samhället, vilket vidare har medfört att denna sjukdom har kommit att ses som kvinnornas problem och därmed som en kvinnosjukdom.

Apartheid-politiken fyllde människor med hat, förbittring och förtvivlan och skapade en kultur av våld och stigma som fortfarande plågar människor som lever med HIV/AIDS. Stigma innebär att den stigmatiserade diskrimineras och att omgivningen tar avstånd och diskriminerar på ett sätt som gör att den utsatte får svårt att leva ett normalt liv. Ett betydelsefullt sätt kan vara att gå tillsammans och organisera sig och på så vis ge de stigmatiserade människorna ett nytt ansikte utåt. De HIV-drabbade skulle behöva gå tillsammans för att kämpa mot HIV/AIDS, men problemet är dock att många inte ens vet om att de är smittade, samt att människor som kommer ut med sin status riskerar att dö till följd av detta. Numera finns inte apartheid-politiken, men landets president Thabo Mbeki för en politik som diskriminerar den HIV-positiva delen av befolkningen i hans land. Så länge landets president har denna inställning att HIV inte har något samband med AIDS och därför inte satsar på bromsmediciner å folket, kommer en stor del av befolkningen att dö. Frivilligorganisationer med sina upplysningskampanjer har en viktig roll i samhället genom förebyggande verksamhet. Detta framgick tydligt under intervjutillfällena, då det blev tydligt vilken stor betydelse NAPWA har i samhället och för sina medlemmar.

Något som kännetecknar våra intervjupersoner och vilket är viktigt att hålla i minnet är just att de alla är delar av en organisation, det vill säga NAPWA, och att organisationens värderingar är införlivade i kvinnornas åsikter och trosföreställningar. Det blir därför intressant att även förstå vår empiri utifrån ett organisationsteoretiskt perspektiv. Ahrne diskuterar begreppet organisationsteori och menar att sättet människors interaktion organiseras är grundläggande för att förstå samhällsutvecklingens premisser i stort. Ahrne menar att organisationer består av människor. Oavsett enskilda människors livslängd inom organisationen, består själva organisationen över tid, vilket innebär att organisationer har en självständig existens. Tillhörigheten och formen för tillhörighet är elementär för all organiserad verksamhet. Organisationer kan ses som både slutna och öppna system. Slutet i den bemärkelsen att de kontrollerar sina gränser gentemot omvärlden och öppet genom att det påverkar och påverkas av omgivningen. Detta kan tydligt ses i NAPWA som påverkas av samhällssituationen, men samtidigt genom information försöker påverka sin omgivning. Vidare menar Ahrne att det alltid finns någon form av auktoritet, vilken upprätthålls genom att alla har gemensamma intressen. En organisation kan inte agera utan människors handlingar. Detta innebär att människor handlar på organisationens vägnar eller på uppdrag av denna, vilket i sin tur innebär att människor agerar på ett sätt som inte helt och hållet är deras personliga sätt att agera. Handlingen utförs således av en mänsklig individ, men handlingen är ändå organisatorisk.<sup>75</sup> Följaktligen får hållas i minnet att intervjupersonernas likartade svar kan ges i egenskap av medlemmar i NAPWA och inte till följd av likartade upplevelser.

Människor som handlar i uppdrag av organisationer får en ökad förmåga och styrka, men deras beteende blir mindre spontant och det uppstår vanligen en uppdelning mellan handling och känslor. Det går dock ändå inte att utesluta den mänskliga sidan. Ett exempel är Queen's föredrag, då hon öppet berättade om sig själv och sin status å NAPWA:s vägnar och man kunde uppfatta att hon nästintill hade stängt av känslomässigt. Senare vid intervjutillfället uppfattade vi att hon hade svårare att tala om sin situation, då det var mer känslomässigt laddat. Vidare talar Ahrne om i organisationsteorin vikten av att passa ihop mänskliga egenskaper och organisationens krav, det vill säga få rätt man på rätt plats. I fallet med NAPWA har de HIV-positiva individerna också ett egenintresse i organisationens mål.<sup>76</sup>

---

<sup>75</sup> Ahrne, 1999, s 13-15, 17

<sup>76</sup> ibid. s 19



I frivilligorganisationer som NAPWA är det primärt en ideologisk eller värdemässig gemenskap som får människor att engagera sig då de vill arbeta för något som de tror på. För många människor är ett viktigt motiv också att träffa andra människor och slippa vara ensam i sin situation. Detta talar Elaine om när hon fick reda på sin HIV-status och började beblanda sig med andra HIV-positiva människor. En drivkraft bakom människors engagemang i organisationer kan beskrivas med begreppet organisationskultur eller skapandet av gemenskap i organisationen. Man kan även tala om indoktrinering eller skapandet av en övertygelse. Vi upplevde i intervjuerna med Bossy och Queen att de talade i termer av hur saker *bör* vara istället för hur de verkligen *är*. Detta upplevde vi som en slags indoktrinering från NAPWA:s sida i försök att avstigmatisera HIV/AIDS i samhället. En anledning till organisering, enligt Ahrne, är att människor tillsammans kan uppbringa maktresurser med vilka de kan påverka sin omgivning.<sup>77</sup>

Som nämnts ovan bidrar dock olika djupt rotade kulturella normer och värderingar till att förändring i samhället är svår att få till stånd. Ojämlighet mellan kvinnor och män på såväl de politiska, sociala, kulturella och ekonomiska planerna bidrar tillsammans till syvande och sist till ett samhälle som är svårt att förändra. Jämställdhet på hälso-, utbildnings-, samhälls- och det ekonomiska planet, är grundläggande om kvinnor ska kunna skydda sig mot HIV/AIDS. Kvinnors låga status - det direkta och indirekta förtrycket av kvinnor - är starkt påtagligt, men något som är mindre tydligt är det mansförakt som har lyst igenom dels under samtliga intervjuer och dels bland andra kvinnor som vi har träffat under vår resa.

## EFTERORD

---

<sup>77</sup> ibid. s 23-24, 33

Att få möjligheten att åka iväg på studieresa till ett land som Sydafrika är få förunnat och nu i efterhand kan vi båda medge att det har varit en mycket omtumlande upplevelse. Innan vi åkte iväg hade vi aldrig i vår vildaste fantasi trott att vi skulle få uppleva så mycket och få så många starka intryck som vi fick under resans gång. När vi såg ut genom fönstret, minuterna innan vi landade på flygplatsen i Kapstaden, kunde vi se magnifika berg och ett skimrande Atlanten under oss. Vi var båda spända och förväntansfulla när vi steg ut ur planet och medan vi drog in den sydafrikanska luften, möttes vi av en fantastisk värme och en prunkande växtlighet. Mest fascinerande av allt var alla svarta afrikaner som plötsligt var runt omkring oss. Vi möttes av vita leenden överallt och alla var hjälpsamma och vänliga. I den stunden var det svårt att förstå att vi hade kommit till Sydafrika - kontrasternas land! Under våra veckor fick vi dock erfara att verkligheten ter sig mycket olika för människor beroende på om man är vit eller svart. Vi kunde aldrig tro att det gamla apartheid-systemet skulle göra sig så väl påmint i våra dagar och vi har aldrig tidigare varit så medvetna om hudfärgens betydelse. Under våra sex veckor i Sydafrika har vi fått träffa människor som lever i en fruktansvärd misär och i ett elände som många människor i den rika världen inte ens kan drömma om. Vi har fått chansen att för några få timmar komma in i deras liv och höra hur de berättar om sin vardag - många gånger i en ständig kamp att försöka tjäna några rand så att de kan köpa lite bröd till sina barn. Vi har också fått erfara vad HIV/AIDS har förorsakat i detta land. Hundratusentals människor dör i tysthet bakom stängda dörrar, medan HIV fortsätter att spridas som en löpeld över Sydafrikas slätter. Vi har fått träffa människor som lever på ett eländigare sätt än deras egna husdjur och andra människor har varit döda när vi skulle hälsa på dem en andra gång. Även om resan nu är över, kommer den alltid att finnas med i form av nya perspektiv och sätt att se på tillvaron...

## KÄLLFÖRTECKNING

Ahrne, Göran & Hedström, Peter (1999) *Organisationer och samhälle - analytiska perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

Berger, L. Peter & Luckmann, Thomas (1991) *The Social Construction of Reality*. England: Penguin

Berlitz (1998) *Sydafrika Reseguide*. Värnamo: Wahlström & Widstrand, 2:a uppl

Bonniers Lexikon (1999) Ljubljana: Bonniers förlag

Cullberg, Johan (2000) *Dynamisk Psykiatri*, Finland: WSOY, 6:e uppl

Egidius, Henry (1997) *Psykologi Lexikon*, Stockholm: Natur och Kultur, 2:a uppl

Folkhälsoinstitutet (2001) *hiv-aktuellt*, Stockholm: Federativ Tryckeri AB, nr 4-6

Folkhälsoinstitutet (2001) *hiv-aktuellt*, Stockholm: Federativ Tryckeri AB, nr 4

Goffman, Erving (1973) *Stigma - den avvikandes roll och identitet*: Stockholm: Rabén & Sjögren, 2:a uppl

Halvorsen, Knut (1992) *Samhällsvetenskaplig metod*, Lund: Bedriftekonomens Förlag

Holme, Idar Magne & Solvang, Bernt Krohn (1991) *Forskningsmetodik*, Lund: TANO A.S

Jacana Education (2001) *Soul City, Aids in our Community*. South Africa

Payne, Malcolm (1997) *Modern Social Work Theory*, London: Macmillan, 2:a uppl

Power, Megan (1999) Infection is spreading wildfire, hospitals are crowded out and thousands are being sent home to die, *Sunday Tribune*, 19 sep

Sapa (2001) More Baby Rape. *Sowetan*, 26 nov

Säll (2001) Gravida i Sydafrika vägras bromsmedicin, *Svenska Dagbladet*, 28 nov

Treatment Action Campaign (2001) How does HIV affect youth, *Equal Treatment*, Johannesburg: Salty Print, vol 4

World Health Organization (1986) Ottawa Charter for Health promotion: *Conference on Health Promotion*, 17-21 november 1986. Köpenhamn: WHO Regional Office for europe

### **Internet**

AF-AIDS homepage: <http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?1222>

<http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?762>

<http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?815>

<http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?413>

<http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?659>

<http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?1206>

<http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?1207>

<http://www.hivnet.ch:8000/topics/gender-aids/viewR?912>  
<http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR215>

Afrikagruppernas hemsida: <http://www.afrikagrupperna.se/fakta/sydafrika/20aids.htm>

BBC's homepage: [http://news.bbc.co.uk/hi/english/world/africa/newsid\\_720000/720995.stm](http://news.bbc.co.uk/hi/english/world/africa/newsid_720000/720995.stm)  
[http://news.bbc.co.uk/hi/english/world/africa/newsid\\_9460000/946394.stm](http://news.bbc.co.uk/hi/english/world/africa/newsid_9460000/946394.stm)

Dagens Nyheter's hemsida: <http://www.dn.se/Dnet/jsp/Crosslink.jsp?d=214&a=233536>  
<http://www.dn.se/Nnet/road/Classic/article/4/jsp/Render.jsp?d=214&a=233536>  
<http://www.dn.se/Dnet/jsp/Crosslink.jsp?d=11&a=236970>

Essortment's homepage: [http://nm.essortment.com/thabombekiwho\\_rruw.htm](http://nm.essortment.com/thabombekiwho_rruw.htm)

GeoHive's homepage: <http://www.geohive.com/cd/sf.php>

Focus' homepage: <http://www.faoorg/Focu/E/aids/aids/?-e.htm>

Guardian's homepage: <http://www.guardian.co.uk/international/story/0,3604,549808,00.html>

Mediearkivets hemsida:  
[http://www.mediearkivet.se/mediearkivet/sok/skolor/skolor\\_artikel.jsp?AID=5210855&RID=115371&NTH=1](http://www.mediearkivet.se/mediearkivet/sok/skolor/skolor_artikel.jsp?AID=5210855&RID=115371&NTH=1)  
[http://www.mediearkivet.se/mediearkivet/sok/skolor/skolor\\_artikel.jsp?AID=4028751&RID=115520&NTH=10](http://www.mediearkivet.se/mediearkivet/sok/skolor/skolor_artikel.jsp?AID=4028751&RID=115520&NTH=10)

The Body's homepage: <http://www.thebody.com/apla/dec00/shearer.html>  
<http://www.thebody.com/wa/spring99/public.html>  
[http://www.thebody.com/sfaf/summer00/women\\_facts.html](http://www.thebody.com/sfaf/summer00/women_facts.html)  
<http://www.thebody.com/unaidsgender.html>

Third World's homepage: <http://www.thirdworld.nu/rapporter/aids.pdf>

Village Voice's homepage: <http://www.villagevoice.com/issues/9951/schoofs.php>

### ***Intervjuer***

Philiswa, (sömmerska, Langa-Kapstaden). Bandinspelad intervju den 12 november, 2001

Lungi, (NAPWA-informatör, Kapstaden). Bandinspelad intervju den 14 november, 2001

Diane, (NAPWA-ordförande, Bhongolethu, Oudtshoorn). Bandinspelad intervju den 14 november, 2001

Elaine, (NAPWA-samordnare, Kapstaden). Bandinspelad intervju den 14 november, 2001

Bossy, (NAPWA-volontär, Durban). Bandinspelad intervju den 27 november, 2001

Queen, (NAPWA-volontär, Durban). Bandinspelad intervju den 27 november, 2001

### **BILAGA**

## INTERVJUGUIDE

- Name
- Age
- Status/ Family
- Living area
- Profession

1. For how long have you known that you are HIV-positive?
2. How did you find out that you are HIV-positive? On whose initiative did you find out about your status?
3. Who knows about your situation?
4. What reactions do you think you will get/did you get when you tell/told people about your disease?
5. Do you feel you get any support from your surrounding?
6. How did you get in contact with NAPWA?
7. What do you think of them? Is there anything you would like to change with NAPWA?
8. Have you got any treatment and if so, how did you get it?
9. How do you think Society's attitudes are towards people who are living with HIV/AIDS?  
Does it matter if you are black or white, poor or rich, woman or man?
10. How do you look at the future?

Thank you!