

Der Ansatz, vom Kampf auszugehen, treibt die HIV-Positiven in den Untergrund ...

Die Ambivalenzen der Aids/HIV-Arbeit zwischen Prävention und Antidiskriminierung

Zülfukar Çetin im Gespräch mit Arzu Rezzan Sunam

*Arzu Rezzan Sunam war eine der frühen Aktivist*innen und Mitarbeiter*innen von Pozitif Yaşam Derneği (Verein Positives Leben)¹. Im Kontext von Aids und HIV gilt der Verein als bekannteste Basisorganisation in der Türkei. Aufgrund von internen Konflikten beendete Rezzan Sunam ihre Tätigkeit für Pozitif Yaşam im Jahr 2010. Das Interview wurde am 25. September 2017 in ihrem Büro in Istanbul durchgeführt. Darin berichtet sie zunächst von ihren ersten Begegnungen mit Aids und HIV. Sie beschreibt den frühen Umgang mit der Thematik, den sie als Produktion moderner Mythen bezeichnet. Anschließend geht sie auf die Gründungsgeschichte und die Tätigkeit von Pozitif Yaşam ein. Sie unterscheidet die Antidiskriminierungsarbeit dieser Basisorganisation von der professionellen Präventionsarbeit, wie sie etwa bei AİDS Savaşım Derneği (Verein für den Kampf gegen AIDS) geleistet wird, und spricht von den unterschiedlichen Aufgabenbereichen und Zielsetzungen, die zur Ausdifferenzierung der Aids/HIV-Bewegung geführt haben. Weitere Themen sind die Ambivalenzen der Ziel- und Risikogruppenorientierung, die Bedeutung der Bezeichnung Pozitif Yaşam und die Zusammenarbeit mit anderen NGOs, dem Staat und den Parteien. Schließlich spricht Rezzan Sunam über die »Aids-Industrie«, die ein »schmutziges Geschäft« mit den Betroffenen betreibe.*

1 Vgl. dazu auch die Interviews mit Canberk Harmancı, Umut Güner und Yasin Erkaymaz.

Biografische Zugänge: Von der Universität zur Aids- und HIV-Arbeit

Zülfukar Çetin: *Würdest du mir zum Einstieg ein bisschen von dir selbst erzählen? Du hast Pozitif Yaşam Derneği (Verein Positives Leben) mitgegründet, ein Verein, bei dem auch HIV-Positive aktiv sind?*

Arzu Rezzan Sunam: Eigentlich gehöre ich nicht zu den Gründungsmitgliedern. Als ich dazustieß, gab es den Verein bereits. Aber manche glauben das, weil ich in den ersten Jahren – vielleicht viereinhalb, fünf Jahre lang – diejenige war, die am aktivsten im Verein gearbeitet hat. Das war so zwischen 2006 und 2010. Dann ging ich und seitdem mache ich fast gar nichts mehr. Ich bin aber immer noch Vereinsmitglied.

Erinnerst du dich, wann du das erste Mal mit HIV oder Aids zu tun hattest? Was dachtest du, als du das Wort Aids zum ersten Mal hörtest?

Es gab Kampagnen und Informationsmaterial bei den Bildungseinrichtungen und so. Ich habe meinen Master an der Boğaziçi-Universität in Istanbul gemacht, da hörte ich Dinge und Slogans wie: »Vorsicht bei Nadelstichen!« Ich erinnere mich auch an Geschichten mit dem Inhalt: »Vorsicht vor Nadelstichen im Kino!« Ich hielt das für moderne Mythen, die ich vom Hörensagen kannte.

Wie kam es zu meinem eigenen Bezug zur Thematik? Ich wollte schon immer etwas Nützliches machen. Ich studierte Umwelttechnik und arbeitete an der Uni in Projekten mit. Wir erstellten beispielsweise eine ökologische Modellierung für Dalyan, einen touristischen Ort in der Provinz Muğla, um mögliche Entwicklungen und ihre Auswirkungen vorhersagen zu können. Das Modell wurde dann zwar nicht in Dalyan, aber doch in Italien angewandt.

Umwelttechnik war nicht wirklich das Fach, das ich hatte studieren wollen. Vielleicht wollte ich nicht einmal etwas Technisches studieren, aber wir sind eben auch Opfer dieses Hochschulsystems². Nach der Umwelttechnik absolvierte ich noch einen Master im Wirtschaftsingenieurwesen. Ich dachte, das wäre ein Feld, das etwas mehr auf Anwendbarkeit zielt und das auch direkter mit zentralen gesellschaftlichen Fragen verknüpft wäre als die Umwelttechnik. Dann wollte ich einen Master in Ingenieurwesen machen und kam in ein entsprechendes Programm an der Boğaziçi-Universität.

2 Zum Hochschulsystem in der Türkei vgl. DAAD (2017): Kurze Einführung in das Hochschulsystem und die DAAD – Aktivitäten 2017, https://www.daad.de/medien/der-daad/analysen-studien/laendersachstand/tuerkei_daad_sachstand.pdf (25.11.2018).

Auch dort arbeitete ich in Projekten mit. Als Resultat unserer Arbeit wurde unter anderem der *Enerji Ekonomisi Derneği* (Verein für Energieökonomie) gegründet. Es ging darum, Projekte im Zusammenhang mit dem Kyoto-Protokoll, also dem Rahmenübereinkommen der Vereinten Nationen über Klimaänderungen, zu entwickeln. So kam ich zu Fragen der Nachhaltigkeit, insbesondere auch zu erneuerbaren Energien. Aber meine Abschlussarbeit war wiederum eine Modellierung. Es ging darum, den Energiebedarf der Türkei zu errechnen. In dem Bereich gab es noch kaum Modelle.

In dem Zeitraum wurde mir klar, dass sich Universität und Aktivismus nicht gut vereinbaren lassen. Deswegen beschloss ich, in der Zivilgesellschaft zu arbeiten. Es kam mir vor, als wäre alles, was ich an der Universität erarbeitet hatte, in einer Schublade gelandet. Ich wollte es aber endlich in Tat umsetzen. Das war etwa im Jahr 2004. Wow, das ist schon 13 Jahre her.

Damals gab es noch nicht so viele Möglichkeiten, in NGOs zu arbeiten. Als ich mit ein paar Leuten sprach, sagten alle: »Du hast einen Masterabschluss einer Eliteuniversität und willst als Sekretärin arbeiten?« Ich erwiderte: »Ach was, es gibt doch hier wie da Möglichkeiten. Auch ihr könntet Projekte machen.« Also half ich ihnen dabei, Visionen zu entwickeln. Und naja, nach einigem Hin und Her begann ich dann, bei *Toplum Gönüllüleri Vakfı* (TOG; Stiftung für gesellschaftliche Freiwilligenarbeit³) zu arbeiten. Dort gab es damals Meinungsverschiedenheiten zu Fragen wie: Sollen unsere Aktivitäten viel öffentliche Resonanz erzeugen oder wollen wir möglichst vielen Einzelpersonen dabei helfen, ihr Leben zum Besseren verändern? Zusammen mit einer Gruppe anderer Personen trennte ich mich deshalb nach einem Jahr von der Stiftung.

Danach kam ich zu einem Verein, in dem die Projektarbeit die Übernahme von etwas mehr Verantwortung gegenüber der Gesellschaft wie gegenüber der Institution selbst erforderte. Aber ich wollte immer noch etwas Handfestes machen, etwas Nützliches. Ich war noch nicht an einen Punkt gekommen, wo das wirklich gelungen war. Während ich bei diesem Verein arbeitete, las ich ein Buch. Ich erinnere mich nicht mehr an den Titel. Es war die Lebensgeschichte einer Frau in einem afrikanischen Land, ihre Auseinandersetzung mit Aids. Das Buch bewegte mich sehr und ich begann, mich zu fragen, wie wohl die Situation in der Türkei aussah. Ich meldete

3 Die TOG ist eine Jugendorganisation, die 2002 in Ankara gegründet wurde und landesweit tätig ist. Laut ihrer Website hat sie bisher in 80 Städten insgesamt 1.839 Jugendprojekte gefördert, in deren Rahmen sich fast 75.000 Jugendliche auf freiwilliger Basis engagierten (vgl. <https://www.tog.org.tr/>).

mich bei AIDS Savaşım Derneği (Verein für den Kampf gegen AIDS)⁴, konnte aber niemanden erreichen. Sie waren damals nicht besonders aktiv. Ich wollte erfahren, ob ich mich ehrenamtlich engagieren könne. So ging das für mich los. Damals gab es in der Türkei noch nicht so viel Bewegung in diesem Bereich. Doch gerade als ich anfang, mich mit dem Thema zu beschäftigen, wurde Pozitif Yaşam gegründet. Eines Tages sah ich zufällig eine Annonce in der Zeitung: Der Verein suchte jemanden für die Koordination eines Projekts. Ich bewarb mich und bekam die Stelle. So fing ich an, dort zu arbeiten. Das ist meine Geschichte. Aber den Verein gab es schon davor.

Tätigkeit und Erfolge von Pozitif Yaşam

Über das Gesundheitsministerium war damals der Global Fund – also der Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria⁵ – ins Land gekommen und es gab ein bisschen Geld. Ein paar Menschen, die mit HIV lebten, und ein paar Ärzt*innen, die sie unterstützten, hatten Pozitif Yaşam gegründet. Das Projekt wurde beantragt und bewilligt. Das Geld kam dann über das Gesundheitsministerium an den Verein. Ich erinnere mich nicht an die genaue Höhe, aber ich weiß noch, dass wir sofort ein Zentrum in Mecidiyeköy, im Istanbuler Bezirk Şişli, eröffneten. Damit der Ort als Beratungs- und Unterstützungszentrum funktionieren konnte, beauftragten wir Psycholog*innen und Anwält*innen. Es gab auch Sozial- und Ernährungsberatung sowie Ärzt*innen. An jedem Tag der Woche standen unterschiedliche Expert*innen bereit und Ratsuchende konnten sich zu festgelegten Zeiten an sie wenden.

Die Erfahrungen, die wir machten, gingen in immer neue Projekte ein. Einmal beispielsweise kamen viele zur juristischen Beratung und wir sahen, dass es zahlreiche Rechtsverletzungen gab. Was sollten wir mit all den Fällen machen? Wir sammelten sie und verfassten einen Bericht, den wir den Vereinten Nationen überreichten und hier und dort präsentierten, auch in den Medien. Der Bericht brachte viel Resonanz. Davon ausgehend überlegten wir, was wir noch tun könnten. Wir richteten eine Law Clinic⁶ ein und berieten

4 Vgl. dazu das Interview mit Deniz.

5 Der 2002 gegründete Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria (Globaler Fonds zur Bekämpfung von Aids, Tuberkulose und Malaria) wird auch in den Interviews mit Buse Kılıçkaya, Canberk Harmancı, Doğan Güneş Tomruk, Kemal Ördek, Muhtar Çokar, Umut Güner und Yasin Erkaymaz erwähnt.

6 Dabei handelt es sich um einen kostenlosen Rechtsbeistand.

Menschen, die mit HIV leben, hinsichtlich ihrer juristischen und medizinischen Rechte. Das hatten wir zwar davor auch schon gemacht, aber nun geschah es auf regelmäßiger Basis. Den Menschen, die zu uns kamen, sagten wir: »Schau, du wirst nicht sterben – ganz im Gegenteil, du wirst leben. Und zu deinem Leben gehört auch das Recht zu heiraten, Kinder zu haben, zu arbeiten, alle Arten von Rechten bleiben von HIV unberührt. Wenn du in solchen Gebieten Diskriminierung erlebst, komm zu uns, wir sind hier!« Nachdem sich diese Informationen verbreitet hatten, gründeten wir Peer-Projekte. Das bedeutet, dass HIV-positive Menschen andere HIV-Positive informieren.

Es kam gelegentlich auch vor, dass Ärzt*innen in Krankenhäusern den Menschen ihr Recht vorenthielten oder dass es in den Verfahren Fehler gab. Das medizinische Personal besteht ja auch nur aus Menschen, und die können Fehler machen. Wir informierten die HIV-Positiven also zur Funktionsweise des Virus, zu vorhandenen Therapiemöglichkeiten oder auch darüber, wie die Behandlung durchgeführt wird. Wir arbeiteten zum Teil auch präventiv, das heißt, manchmal intervenierten wir, damit Fehler vermieden werden, die die Gesundheit von Patient*innen gefährden konnten. Aus unserer Arbeit im Bereich des Rechtsbeistands resultierten oft sogar Gerichtsverfahren. Unter anderem gelangten wir mit vier Fällen vor den Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte und es gab wegweisende Urteile.

Je mehr wir uns engagierten, desto eher ging es in Richtung Verbesserungen. Wir führten deswegen ein eigentliches Fallmanagement ein. Wenn uns jemand aufsuchte, ging es nicht nur um psychologische oder medizinische Beratung durch Fachpersonal. Das Ganze war viel größer aufgezogen. Wenn Klient*innen etwa einen Kinderwunsch hatten, wurde im letzten Moment noch ein Test durchgeführt. Gewöhnlich wird ja am Anfang der Schwangerschaft getestet. Im letzten Moment, vielleicht einen Monat vor der Geburt, wird also festgestellt, dass die werdende Mutter HIV-positiv ist. Nun ging es darum zu verhindern, dass das Kind infiziert wird. Aber oftmals gab es nicht einmal Medikamente. Die mussten wir erst einmal auftreiben. Anfangs haben Krankenhäuser auch HIV-Positive abgewiesen. Sie beriefen sich darauf, dass die Vorkehrungen nicht ausreichend seien und dass sie auf diese Weise andere Patient*innen vor einer Ansteckung schützen wollten. Ein paar Jahre später, als wir dasselbe Krankenhaus noch einmal aufsuchten, stellte sich dann heraus, dass nun alle Schwangeren so behandelt wurden, als seien sie HIV-positiv. Alle nötigen Vorkehrungen wurden standardmäßig bei jeder Geburt getroffen. Unser Eintreten hatte also in der Praxis etwas gebracht. Auch hier ging es nicht darum, zu streiten und destruktiv zu sein.

Für solche Situationen hatten wir unter anderem einen medizinischen Beirat, der uns unterstützte. Dort waren Ärzt*innen aus guten Krankenhäusern versammelt. Und sie haben dann, wenn es notwendig war, Druck gemacht – oder vielleicht nicht Druck gemacht, sich aber doch gekümmert, angerufen und so weiter. Das waren beispielsweise Oberärzt*innen. Pozitif Yaşam brachte die Menschen zusammen, die zusammenkommen mussten. Und für alles, was uns neu begegnete, richteten wir ein neues Projekt ein und suchten gemeinsam nach Lösungen. Wir haben schon eine Menge geleistet.

Das Selbstverständnis von Pozitif Yaşam: Zwischen Präventions- und Unterstützungsarbeit ...

Als Pozitif Yaşam gegründet wurde, existierten bereits andere Organisationen, die im Bereich Aids und HIV tätig waren. Du hast ja von AIDS Savaşım Derneği (Verein für den Kampf gegen AIDS) gesprochen. Und in Izmir gab es AIDS Mücadele Derneği (Verein zur Bekämpfung von Aids)⁷. Was unterschied Pozitif Yaşam von den anderen Organisationen?

AİDS Savaşım Derneği engagierte sich im Kampf gegen Aids. Sie klärten auf und machten Präventionsarbeit. Wie überall auf der Welt gibt es auch in der Türkei bis zu einem gewissen Grad eine Arbeitsteilung zwischen der Prävention und der Unterstützung für HIV-Positive. Bei Letzterer gab es Defizite. AİDS Savaşım Derneği scheint zwar in kleinem Maßstab versucht zu haben, auch Unterstützung zu leisten. Aber das war nicht ihr eigentliches Arbeitsgebiet. Deswegen also AİDS Savaşım Derneği: Aids bekämpfen, aber nicht HIV-Positive unterstützen.

Pozitif Yaşam hatte einen anderen Ansatz. Es gibt ja diese Redensart, dass du das am Leben hältst, wogegen du kämpfst. Ein bisschen so ist es. Der Ansatz, vom Kampf oder Krieg auszugehen, treibt die HIV-Positiven in den Untergrund. Und je unsichtbarer sie werden, desto schwieriger wird ihre Behandlung und desto mehr Diskriminierung gibt es. Weil Aids als ein wahres Monster dargestellt wurde, als schlecht und was weiß ich, nahmen auch die Vorurteile zu. Im Zweifelsfall lässt du dich nicht testen, wenn du

7 Der Verein wurde 1991 auf Initiative der Mikrobiologin Melehat Okuyan gegründet. Er gilt als erste Organisation in der Türkei, in deren Namen das Wort Aids auftaucht. 1993 wurde er durch das Gesundheitsministerium als eine gemeinnützige Organisation anerkannt. 2010 stellte er aus finanziellen Gründen seine Tätigkeit ein. Vgl. auch die Interviews mit Doğan Güneş Tomruk und Muhtar Çokar.

mit Informationen wie der Folgenden konfrontiert bist: »O weh, wenn ich positiv getestet⁸ werde, ist das etwas sehr Schlimmes.« Dies führt letztlich dazu, dass die Fallzahlen steigen. Du riskierst, die Verbreitung zu fördern, weil du die Menschen ängstigst.

Mittlerweile hat sich allerdings auch in den Medien die Sprache geändert. Auch dazu arbeiteten wir, davon habe ich noch gar nicht gesprochen. Die Sprache hat sich sehr verändert. Wenn du dir die Nachrichten anschaust, hieß es damals: »Da, eine Frau mit Aids – lasst sie nicht entkommen!« Heute hingegen lesen wir: »HIV-Positive können Kinder zur Welt bringen, heiraten, arbeiten.« Wir hatten ein Medienprojekt, in dessen Rahmen wir Medienleute und Personen aus dem Gesundheitswesen miteinander ins Gespräch brachten und fortbildeten. Dabei kam etwa ein*e Journalist*in mit einer HIV-positiven Person zusammen und sollte über sie berichten. Die Artikel haben wir später auch in einer Broschüre zusammengefasst. Ach, das waren schon schöne Projekte.

Interessant. Dieses Medienprojekt habe ich auf der Website von Pozitif Yaşam gar nicht gesehen.

Ich erinnere mich nicht mehr an den Projekttitel. Die Vereinten Nationen hatten das gefördert. Menschen aus den Medien wurden fortgebildet, daraus ist dann eine Broschüre entstanden, die »Pozitif Yaşam« (Positiv Leben) hieß. Vielleicht hast du die gesehen?

Ich habe mir das Buch *Pozitif Öyküler* (Positive Geschichten) und die Berichte zu den Rechtsverletzungen angesehen, sowie die Poster und Plakate.

Ich denke, dass dieses Medienprojekt 2008 durchgeführt wurde. Wenn du dir die Berichterstattung in diesem Zeitraum anschaust, wirst du auch dazu etwas finden. Selbst im Vergleich einzelner Artikel wirst du sehen, wie schnell sich die Sprache verändert hat.

Während AIDS Savaşı Derneği also Präventionsarbeit leistete, ging es Pozitif Yaşam eher um Empowerment und den Kampf gegen Diskriminierung, um eine Interessenvertretung von Positiven für Positive? Oder habt ihr doch auch präventiv gearbeitet?

Das war nicht unser Arbeitsgebiet, aber indirekt haben wir natürlich auch präventiv gearbeitet. Im Endeffekt bedeutete es ja auch eine Form der Aufklärung, wenn in den Zeitungen oder im Fernsehen angemessen über HIV

8 Im Original: »Aids getestet«.

und Aids berichtet wurde. Wir gingen am 1. Dezember, dem Welt-Aids-Tag, mit unseren Bannern auf die Straße. Wir haben zum Beispiel unsere Messages mit Plakaten wie »HIV wird nicht durch Umarmungen übertragen«, »HIV wird nicht durch Küssen übertragen« oder »HIV wird nicht im zwischenmenschlichen Umgang übertragen« veröffentlicht. Im Endeffekt ist das ja auch eine Form der Informationsweitergabe. Wir gaben Broschüren über Übertragungswege – und über Wege, auf denen keine Übertragung stattfindet – heraus. Auf eine Weise steckten wir also auch in der Prävention drin, aber das war nicht unser eigentliches Gebiet.

Und eine der wichtigsten Sachen im Feld der HIV/Aids-Prävention sind die ehrenamtlichen Testberatungsstellen. Sie waren in der Zeit der Finanzierung durch den Global Fund eingerichtet worden, liefen aber nicht lange. Wir bemühten uns um eine Fortführung. Solche kostengünstigen Zentren, die gut funktionieren und einen anonymen Test ermöglichen, sind sehr wichtig. Je früher eine Diagnose vorliegt, desto weniger Neuinfektionen wird es geben. In diesem Bereich hat sich Pozitif Yaşam relativ stark engagiert.

... und zwischen Professionalisierung, Aktivismus und ehrenamtlicher Tätigkeit

Der Verein Pozitif Yaşam ist eine professionell arbeitende NGO. Er erhält internationale Fördergelder ...

Ich weiß nicht genau, wie es da im Augenblick aussieht. Aber damals war es so. Wir haben sehr professionell gearbeitet.

Wie verhielt sich Pozitif Yaşam zum Aids-Aktivismus? Oder anders gefragt: Wie lässt sich der Aktivismus des Vereins beschreiben? Ich verstehe Aktivismus als Engagement, das im öffentlichen Raum, zum Beispiel auf der Straße, interveniert. Mit Sprechchören vielleicht, mit Aktionen, die etwas verändern wollen. In Deutschland etwa, aber auch in vielen anderen Ländern, fingen Menschen mit der Aids-Arbeit an, indem sie auf die Straße gingen, indem sie für etwas eintraten. Später professionalisierte sich das alles. Positive Menschen schufen sich zum Teil auch ihre eigenen Arbeitsplätze, indem sie etwa Beratungsdienste aufbauten.

Ich glaube, bei Pozitif Yaşam war das sehr im Gleichgewicht. Selbstverständlich versuchten wir, so vielen HIV-Positiven wie möglich eine Arbeit

zu geben. Wir schrieben einen Projektantrag – etwa für den Rechtsbeistand oder das Medienprojekt. Dabei gingen wir natürlich davon aus, dass dieses Projekt koordiniert werden muss, dass da Arbeit im Feld geleistet wird oder dass juristische Beratung angeboten wird. So gut es ging, achteten wir immer darauf, dass HIV-Positive Teil dieser Projekte sind. Es war uns wichtig, vor allem auch Menschen zu beschäftigen, die ihre Arbeit verloren hatten, weil sie positiv waren, oder die aus anderen Gründen nicht gut über die Runden kamen.

Aber alles basierte immer auch auf ehrenamtlicher Arbeit. Beispielsweise hatten wir Projekte, die unsere Tätigkeit auf das gesamte Land ausweiten sollten. Einzelne Positive vertraten uns in Adana, Mersin, Kars oder einer anderen Stadt. Es gelang nicht, für jede Stadt jemanden zu finden, aber das war schon die Grundidee. Wenn es an einem Ort jemanden von uns gab, sollten Menschen, die ein positives Testergebnis bekamen, von dieser Person unterstützt werden. Es ging um Tätigkeiten wie einen allgemeinen Schutz vor Diskriminierung oder schlechter Behandlung, gemeinsam ins Krankenhaus zu gehen, beim ersten Testergebnis dabei zu sein, bei einer Rechtsverletzung zur Seite zu stehen, solche Sachen. Da haben viele Menschen ehrenamtlich und sehr engagiert mitgearbeitet, und zwar HIV-Positive wie -Negative. Es gab Ärzt*innen, die sensibilisiert waren, Medienschaffende, Rechtsanwält*innen. Auf diese Weise wuchs der Verein – in jedem Sinn. Menschen, die mit dem Herzen dabei waren, nicht nur die HIV-Positiven, sondern auch die Unterstützer*innen.

Da ist zum Beispiel die Kosmetikfirma Mac. Sie produzieren einen Lippenstift, der »Viva Glam« heißt und weltweit verkauft wird. Der Erlös davon geht komplett an HIV-Positive. In der Türkei hat sich dabei über die Jahre eine große Summe angesammelt. Ich spreche von einem Zeitraum von zehn Jahren und einer Summe von 100.000 Dollar. Zu Beginn gingen wir hin und unterhielten uns mit den Leuten von Mac. Wir schilderten, was wir tun, erzählten von den Lebensbedingungen von HIV-Positiven in der Türkei, von den Schwierigkeiten und Problemen, aber auch von den Bedürfnissen. Wir kamen dann auf die Idee, alle Menschen, die diesen Lippenstift verkaufen, die für Mac arbeiten, fortzubilden. Wir gingen zusammen mit HIV-Positiven hin, damit die Mitarbeitenden aus erster Hand von den Problemen hörten. Fortbildungen funktionieren bei uns nicht so, dass wir Menschen erzählen: »So und so ist Aids, das ist HIV.« Selbstverständlich vermittelten wir auch das Wissen aus den Büchern. Aber es geht auch um das Erleben, um das Eins-zu-eins-Kennenlernen. Die Mac-Leute waren

sehr beeindruckt. Früher hatten sie gesagt: »Es gibt auch diesen Lippenstift.« Nun fügten sie hinzu: »Und die Erlöse gehen da und da hin, das ist ganz wichtig.« Ich erinnere mich jetzt nicht mehr an die genauen Zahlen, aber der Absatz des nächsten Jahres war dann höher oder mindestens so hoch wie jene der vergangenen zehn Jahre oder so zusammen. Das ist eigentlich auch eine Form des Ehrenamts. Und wir konnten das Geld dann an den richtigen Stellen einsetzen. Solange das auf diese Weise passiert und alles transparent abläuft, ist das meines Erachtens auch Aktivismus. Es sind nicht nur die Forderungen, die auf einer Demonstration skandiert werden. Es geht darum, möglichst viele Menschen zu erreichen und ihnen ein Anliegen möglichst gut zu vermitteln.

Meiner Meinung nach war das das Besondere an Pozitif Yaşam, dass HIV-Positive aktiv mitarbeiten und – ohne sich über Gebühr zu »outen« und in Risikosituationen zu begeben – etwas von ihrer Realität teilen und mitteilen konnten. Sowohl Schwierigkeiten und Probleme wie auch Erfolge. Denn in Wahrheit geht es ja um alle. Das war auch das, was wir immer sagten.

Ambivalenzen der Ziel- oder Risikogruppenorientierung

Gab es bestimmte Zielgruppen, an die sich Pozitif Yaşam insbesondere wandte? Vielfach wird die Arbeit ja auf diese Weise fokussiert, es werden beispielsweise nur Drogengebrauchende angesprochen.

Es gab Frauen und Männer mit Aids und HIV, aber auch Kinder. Es gab LSBT-Personen. Aber die Übertragungswege und ihre prozentuale Verteilung – oder die Wahrscheinlichkeiten für eine Infektion – waren relativ gut bekannt. Meistens orientierten wir uns daran. Nur Drogengebrauchende trafen wir nicht oft. Ich weiß nicht, ob es die in der Türkei nicht gibt, oder ob sie sich noch mehr versteckten als anderswo und wir sie nicht erreichten.

*In manchen Ländern wurde und wird von »Risikogruppen« gesprochen, wozu etwa homosexuelle Männer, Menschen in der Sexarbeit, Migrant*innen oder Drogengebrauchende gezählt werden.*

Naja, diese Einteilung in Risikogruppen hat ja auch einen Sinn. Aber nur diese Risikogruppen im Auge zu haben, verhindert ja allein nicht die Verbreitung der Krankheit. Wenn du in der Türkei Blut spendest, wirst du gefragt: Bist du schwul, gehst du der Sexarbeit nach, hast du dir ein Tattoo stechen lassen – auch das fragen sie in der Türkei. Aber es kann ja sein, dass du gestern

mit einer vollkommen unbekannten Person ungeschützten Sex gehabt hast, obwohl du keiner dieser Gruppen angehörst. Oder du hast vielleicht eine Blutspende erhalten und gibst das Virus dann weiter. Es ist nicht richtig, nur von diesen Risikogruppen auszugehen. Aber warum gibt es sie dann?

Im Endeffekt ist das Übertragungsrisiko beim intravenösen Drogengebrauch, also über das Blut, höher als beim Sex. Beispielsweise wenn sich zwei Menschen eine Spritze teilen. Es geht auch nicht nur um Heroin, es geht darum, dass das Virus über die Aufnahme von Blut übertragen wird. Das ist sehr ernst zu nehmen. Dann ist eine Übertragung beim Analverkehr wahrscheinlicher als über andere Wege. Das Infektionsrisiko beim Sex von Frauen und Männern ist für die Frau höher. Da geht es viel einfacher durch die Schleimhaut; eigentlich überall, wo Schleimhaut ist – im Inneren des Mundes, in der Nase oder im Auge, in der Anal- und der Vaginalregion, an der Spitze des Penis. Da das im Penis nur durch die Spitze geht, ist das Infektionsrisiko von Frauen höher als bei schwulen Männern, das ist klar. Es ist ja eine physische Sache, wie HIV übertragen wird. Die Übertragungswege sind klar und entsprechend verhält es sich auch mit den tatsächlichen Infektionszahlen.

Menschen in der Sexarbeit sind aber unter Umständen mehrmals am Tag mit anderen zusammen. Und selbst wenn sie sich schützen wollen, sind sie aus unterschiedlichen Gründen vielleicht nicht immer in der Lage dazu. Deswegen stellen sie eine Risikogruppe dar. Aber HIV hat nicht nur mit Menschen in der Sexarbeit zu tun. Wir haben sehr viele Beispiele dafür gesehen, dass der Mann sich über die Ehefrau infiziert, manchmal die Ehefrau über den Ehemann oder eben über Partner*innen, mit denen du nicht verheiratet bist. Das ist also etwas, das würde dir gar nicht einfallen, wenn du nur von den Risikogruppen ausgehst. Das Definieren einer Risikogruppe führt zudem zur Stigmatisierung und verhindert Schutz vor Infektion und vor Diskriminierung.

Während du bei Pozitif Yaşam warst, kamt ihr also ohne solche Kategorisierungen aus? Ihr machtet offene Angebote, die sich unterschiedslos an alle wandten?

Ganz genau. Es gab Frauen mit Kopftuch, die zu uns kamen, es gab Ağa⁹ und Familien von 15 oder 20 Personen, die aus den kurdischen Gebieten zu uns kamen, Onkel-Typen, Trans*-Frauen, Menschen, die der Sexarbeit nachgingen, Seeleute. Es kamen also alle, auch heterosexuelle Männer, die

9 Ein Ağa ist ein traditioneller Großgrundbesitzer.

auf Messen und Kongresse für den Handel in die Ukraine oder nach Russland gefahren waren. Sie hatten sich dort angesteckt und danach vielleicht ihre Partnerin. Frauen, die in der Schwangerschaft eine Diagnose bekommen hatten, ihre Kinder ...

Die Bedeutung von Pozitif Yaşam (Positives Leben)

Ich war sehr beeindruckt, als ich Pozitif Yaşam kennenlernte, vor allem auch wegen des Vereinsnamens. Warum positiv, warum Leben?

Pozitif Yaşam ist ein Verein, der von HIV-Positiven gegründet wurde. Es existieren ja auf der ganzen Welt Organisationen, die von People Living With HIV initiiert wurden. Es gibt sogar die offizielle Abkürzung PLHIV für solche Gruppen und Organisationen. Genau so entstand diese Bewegung in der Türkei, ein PLHIV-Verein, der von HIV-Positiven zur Unterstützung von HIV-Positiven gegründet wurde. Es ist doch nur selbstverständlich, dass ein solcher Verein Pozitif Yaşam heißt.

Ich hatte immer den Eindruck, dass damit auch ein Signal ausgesendet werden soll, HIV-Positive zu ermutigen, positiv zu leben.

Ja, eine solche Bedeutung gibt es. Viele Menschen, die ein positives Testergebnis hatten, erfuhren auch positive Veränderungen in ihrem Leben. Vorher hatten sie getrunken, geraucht, sich ungesund ernährt, nicht gut geschlafen, was weiß ich. Sie hatten sich nicht besonders um das eigene Wohlbefinden gekümmert. Deswegen gab es bei uns ja auch eine Ernährungsberatung. Die Menschen wurden insgesamt gesünder. Oder sie zogen in eine andere Stadt, tauschten ihren stressigen Arbeitsplatz gegen einen weniger stressigen und so weiter. Am Ende wird das Immunsystem ja nicht nur durch das Virus beeinflusst. Auch der Schlaf hat einen immensen Einfluss. An einem Tag geht es¹⁰ durch die Decke – und am nächsten sind die CD4-Rezeptoren im Keller. Den größten Einfluss hat vielleicht der Stress – solche Faktoren haben unglaubliche Auswirkungen auf das Immunsystem. Natürlich ist das HI-Virus schlecht für das Immunsystem. Aber das lässt sich medikamentös behandeln. Und wenn du die anderen Faktoren auch unter Kontrolle kriegst, ist es durchaus möglich, ein positiveres Leben zu führen. Das haben wir immer auch betont.

10 Hier ist das Immunsystem und dessen Tätigkeit gemeint.

Die Zusammenarbeit mit anderen NGOs, staatlichen Institutionen und Parteien

Wie lief die Zusammenarbeit mit weiteren NGOs? Als Pozitif Yaşam gegründet wurde, existierten die vorhandenen Vereine ja weiter. Nicht nur AIDS Savaşım Derneği und AIDS Mücadele Derneği, sondern auch Organisationen wie İnsan Kaynaklarını Geliştirme Vakfı (İKGV; Stiftung für die Entwicklung des Personalwesens) oder Türkiye Aile Planlama Derneği (TAPD; Verein für Familienplanung in der Türkei).¹¹ Auch sie führten Projekte zum Thema HIV durch. Gab es Probleme, als Pozitif Yaşam gegründet wurde, so nach dem Motto: »Uns gibt es doch schon«?

Bei der Gründung von Pozitif Yaşam gab es keinen Verein, der wirklich sehr aktiv war. AIDS Savaşım Derneği existierte fast gar nicht mehr. Von den verbliebenen Leuten unterstützten einige sogar Pozitif Yaşam. Auch İKGV bekam Fördergelder und unterstützte uns. Die Stiftung stellte uns einen Raum zur Verfügung, Herr Muhtar Çokar unterstützte uns auch ideell. Auch von ihnen traten einige unserem Verein bei. Umgekehrt trennten sich aber bereits in der Gründungsphase verschiedene Personen von Pozitif Yaşam und gründeten eine eigene Organisation. Aber die wurde dann wieder aufgelöst.

Du meinst Poder, bzw. Pozitifler Derneği, den Positiven-Verein?¹²

Ja, Poder.

11 İKGV (vgl. dazu auch die Interviews mit Doğan Güneş Tomruk und Muhtar Çokar) und TAPD beschäftigten sich in erster Linie mit der Bevölkerungspolitik, der reproduktiven Gesundheit und dem Recht auf Reproduktion sowie der Familienpolitik. Schon früh widmeten sie sich in diesem Zusammenhang auch der Thematik Aids und HIV, wobei sie mit staatlichen Institutionen kooperierten. TAPD war von Beginn an Mitglied der Internationalen Föderation für Familienplanung (IPPF) und begann seine Arbeit im Bereich Aids/HIV zum gleichen Zeitpunkt wie diese. Als eine der bis heute wichtigsten Initiativen des Vereins gilt die Gründung Ulusal AIDS Komisyonu (UAK; Nationale Aids-Kommission) im Jahr 1996. Vgl. Zülfukar Çetin (2017): *Intertwined Movements, Interwoven Histories: HIV and AIDS in Turkey, Disentangling European HIV/AIDS Policies: Activism, Citizenship and Health* (EUROPACH) Working Paper No. 17-001/2, <http://europach.eu/project-outcomes/library/workingpapers> (25.11.2018).

12 Der Verein wurde 1996 gegründet und gilt als zweitälteste Organisation von und für Personen mit positivem HIV-Status in der Türkei. Er wird auch im Interview mit Yasin Erkeymaz erwähnt.

Gab es andere Organisationen, mit denen ihr zusammengearbeitet habt?

Klar, die gab es. KAOS GL (Kaos, Verein für schwule und lesbische Kultur, Forschung und Solidarität) und Pembe Hayat (Pembe Hayat LGBTTT Dayanışma Derneği; Rosa Leben LSBTT-Solidaritätsverein) in Ankara zum Beispiel. Sie verwiesen HIV-Positive an uns. Gelegentlich arbeiteten wir auch mit Lambdaİstanbul zusammen.¹³ Wir gingen zu ihnen und führten Informationsveranstaltungen durch. Mit Kaos GL hatten wir auch gemeinsame Projekte. Wir verteilten beispielsweise Kondome und Gleitgel in Schwulenbars. Zum einen ging es um generelle Aufklärungsarbeit, zum anderen aber auch darum, HIV-Positive zu erreichen und es ihnen zu erleichtern, sich gegenseitig richtig zu informieren. Es sollte keine Diskriminierungen innerhalb der Szene geben. Wir produzierten eine schöne Website, die sich an Schwule richtete und gezielt zu HIV und Aids informierte. Es ging also darum, das Thema auch in diesem Spektrum auf die Tagesordnung zu setzen und einen Wandel anzuregen. Es gab mit LSBT-Organisationen eine Menge Zusammenarbeit, auch mit einem anderen Verein in Diyarbakır.¹⁴

Wie ich aus anderen Gesprächen erfuhr, gab es anfangs bei Lambdaİstanbul auch Zweifel bezüglich des Einstiegs in dieses Themenfeld. Weil Aids zunächst als Schwulenkrankheit bezeichnet worden war, soll es die Befürchtung gegeben haben, dass ein solches Engagement auch zum Entstehen und der Zementierung von Vorurteilen beitragen könnte.

Ja, es gab solche Leute bei Lambdaİstanbul. Sie haben anfangs so gedacht.

Erinnerst du dich an besonders gute oder schlechte Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsministerium?

Sie rügten uns manchmal, wenn wir zum 1. Dezember eine Erklärung abga-

¹³ Zu Kaos GL, Lambdaİstanbul und Pembe Hayat vgl. auch die Interviews mit Buse Kılıçkaya, Tuğrul Erbaydar, Umut Güner und Yasin Erkamaz. Kaos GL wurde 2005 offiziell als Verein registriert, Lambdaİstanbul ein Jahr später. Inoffiziell waren beide schon seit den 1990er Jahren aktiv. Mit Unterstützung durch Kaos GL wurde Pembe Hayat 2006 in Ankara als Vertretungsorganisation von und für Trans*-Personen gegründet. Vgl. Zülfukar Çetin (2015): Die Dynamik der Queer-Bewegung in der Türkei vor und während der konservativen AKP-Regierung. Arbeitspapier FG EU/Europa 2015/08, Berlin: SWP, https://www.swp-berlin.org/fileadmin/contents/products/arbeitspapiere/AP_FG_Europa_2015_08.pdf (25.11.2018).

¹⁴ Dabei handelt es sich wahrscheinlich um *Hebun Diyarbakır Lezbiyen Gey Biseksüel Transgender Derneği* (Hebun Verein für Lesben, Schwule, Bisexuelle und Transgender in Diyarbakır). Unseres Wissens existiert der Verein heute nicht mehr.

ben. Einmal legten wir dar, dass die Zahl der HIV-Positiven von 2.000 auf 4.000 gestiegen sei. Das versetzte sie in Panik. Sofort fühlte sich der Minister oder sein Staatssekretär genötigt, eine eigene Erklärung dazu abzugeben. Aber das ist ja eigentlich etwas Gutes. Wir versetzten sie in Bewegung. Je größer und erfolgreicher der Verein wurde, desto mehr musste sich das Ministerium mit dem Thema beschäftigen.

Wie reagiert ihr auf die Plakate und Kampagnen aus dem Ministerium? Es lancierte ja beispielsweise Inhalte wie: »Die einzige Lösung ist Monogamie.« Ja, sie produzierten auch solche Präventions-Spots. Und wir widersprachen ihnen. Ich erinnere mich jetzt nicht mehr an die Einzelheiten, aber wir versuchten immer, Präsenz zu zeigen und möglichst viel zu intervenieren. Manchmal wechselten die Zuständigen. Zu gewissen Zeiten gibt es da Leute mit mehr Bewusstsein für und Wissen über das Thema. Dann geht jemand und es kommt eine neue Person. Aber im Lauf der Zeit veränderte sich alles. Vor allem auch die Sprache änderte sich. Vielleicht ging der Wandel dort langsamer vonstatten als unter den HIV-Positiven und in der Gesellschaft, aber das Ministerium wurde davon schon beeinflusst. Und der Aktivismus spielte in diesem Prozess sicher auch eine Rolle.

Ihr habt also tatsächlich etwas verändern können?

Na klar, ein bisschen was erreichten wir schon. Wir waren im Parlament. Wir beteiligten uns an der Vorbereitung von Anfragen. Das passierte im Rahmen eines EU-Projektes – genau genommen im Rahmen unseres ersten EU-Projekts. Gemeinsam mit der Generaldirektion für Gesetze und Verordnungen (*Kanun Kararlar Genel Müdürlüğü*)¹⁵ lobbyierten wir für die Veränderung von Gesetzen und Bestimmungen. Im Rahmen dieses Projekts arbeiten wir auch mit dem Verein *YASADER (Yasama Derneği; Verein für Justiz und Recht)* zusammen, der im Parlament tätig war und NGOs unterstützte. Wir verbündeten uns und sie brachten uns eine Menge bei: Wie werden Gesetze geändert? Wie wird ein Gesetzentwurf erstellt? Wie wird eine Anfrage verfasst? Wie werden Vorschläge für Forschungsprojekte eingebracht? Bereits in meiner Zeit gab es etwa zehn Anfragen.

¹⁵ Zu den hauptsächlichen Zuständigkeitsbereichen der *Kanun Kararlar Genel Müdürlüğü* zählt die Beratung des Parlaments und der Regierung im Zusammenhang mit Gesetzesentwürfen und mit der Verabschiedung neuer Gesetze und Richtlinien sowie die Evaluation von kleinen Anfragen und Entwicklungsstrategien und -programmen.

Welche Parteien unterstützten euch in diesem Zusammenhang besonders?

Ufuk Uras, der als unabhängiger Direktkandidat aus einem Istanbul Wahlkreis ins Parlament gewählt worden war, und sein Umfeld unterstützten uns damals sehr. Von der CHP, der sozialdemokratischen Partei, gab es auch einzelne. Was für mich besonders interessant war: Ich hatte ganz etwas ganz anderes erwartet, als ich in die Nationalversammlung kam. Nach dem Motto: Aus Partei X kommt sicher Unterstützung, von der anderen dafür gar keine. Aber aus der Innenperspektive fiel mir dann auf, dass auch abends um neun noch viele Abgeordnete am Arbeiten waren. Vor ihren Bürotüren warteten Menschen aus dem jeweiligen Wahlkreis, dass sie an die Reihe kamen. Alle wollten den Abgeordneten von ihren Problemen berichten. Mir begegneten viel mehr Ähnlichkeiten zwischen den Abgeordneten, als ich erwartet hatte. Es gab viele Abgeordnete, die auch arbeiteten und sich kümmerten. Von außen betrachtet, vor allem vor dem Hintergrund dessen, was ich aus dem Fernsehen kannte, war das noch ganz anders gewesen. Mit vielen Abgeordneten – aus den unterschiedlichsten Parteien – unterhielt ich mich. Natürlich eher mit Abgeordneten der Oppositionsfractionen. Aber es gab auch aus der Fraktion der Regierungspartei Frauen, die zuhörten, neugierig waren und Unterstützung anboten. Vor allem unter den Frauen, die meist höhere Positionen hatten, gab es einige, die sich interessierten und Vorwissen hatten. Menschen also. Ein wenig mehr Mensch als Parteisoldatin.

Aids/HIV als schmutziges Geschäft

Gibt es einen Fall, den du nie vergessen konntest, der dir bis heute im Gedächtnis geblieben ist?

Viele! Ach, es sind so viele. Das erste Kind, das erste Baby. Sie kamen, als das Mädchen im neunten Monat schwanger war. Sie bekam im neunten Monat ihrer Schwangerschaft die Diagnose. Dann ging es ins Krankenhaus, wo es hieß: Du kannst hier das Kind nicht zur Welt bringen, weil du positiv bist. Die werdenden Eltern freuten sich auf das Kind, und völlig unerwartet kam die HIV-Diagnose. Sie waren geschockt. Naja, wir trieben dann Medikamente für das Baby auf, für die Mutter, die sozial nicht abgesichert war und so weiter und so fort. Und am Ende kam das Kind ganz gesund zur Welt und war auch nicht positiv. Und die Mutter fing mit der Therapie an und setzte sie diszipliniert fort. Das berührte uns sehr. Davor hatten wir von Fällen von Zwangsabtreibung gehört, weil die Frau positiv war.

Wirklich? In der Türkei?

In der Türkei. Wir haben schreckliche Geschichten gehört ... In den Berichten zu Rechtsverletzungen ist das dokumentiert, da kannst du sie nachlesen. In manchen Krankenhäusern sollen sehr weitreichende Isolationsvorkehrungen geschaffen worden sein. Was weiß ich, es gab auch Leute, denen gekündigt wurde. Sie habe ich auch zum Prozess begleitet. Ich war so oft vor Gericht und habe dort als Sachverständige ausgesagt. Wir haben eine Menge Diskriminierung erlebt, aber auch Erfolge.

Einer der traurigsten Fälle war natürlich der Fall von Selahattin Demirel, der zum ersten Mal in der Türkei Aids zur Sprache brachte, auch indem er über sich selbst sprach.¹⁶ Sein Tod war sehr schmerzhaft. Es gab da so viel Nachlässigkeit und Versäumnisse ... Auch die arbeiteten wir teilweise auf. Es war ein bisschen wie in einem Film über Verschwörungstheorien. Wir förderten Beweise zutage. Wo hatte es welches Versäumnis gegeben? Was, wo, in welchem Krankenhaus? Wer hatte mit welchem Pharmaunternehmen einen Deal? Und so weiter. Und wir deckten noch schmutzigere Geschäfte auf. So schmutzig, dass ich zeitweilig richtig Angst hatte – inklusive Panikattacke –, weil ich dachte, mir wird etwas zustoßen. Leider waren es genau solche Sachen, die mich am meisten trafen. Mir war, als würde ich mich selbst verlieren.

Zum Beispiel folgende Geschichte: Selahattin liegt im Sterben. Wir suchen nach Medikamenten, aber sie¹⁷ wollen keine Hilfe von uns. Wir sagen: »Vielleicht finden wir im Ausland was, sagen sie uns doch nur, um welches Medikament es geht.« Doch wir bekommen keine Antwort. Dann fahren wir auf eine medizinische Konferenz. Wir fragen, ob die Werte von Selahattin da seien und man sagt uns: »Ach, klar. Sie sind schon längst beim Oberarzt.« Und wir stellen fest, dass es eines der Medikamente, um die es geht, auch in der Türkei gegeben hätte. Es hätte nicht aus dem Ausland mitgebracht werden müssen, sondern hätte seit Jahren verschrieben werden können. Und dann der Krebs. Obwohl das Immunsystem unten ist, wird mit einer Chemotherapie begonnen. Bereits nach der ersten Chemo stirbt Selahattin. Auf so eine eklige Weise musste er sterben. Er war ein sehr wertvoller Freund und Kollege, den wir verehrten.

16 Vgl. dazu auch die Interviews mit Umut Güner und Yasin Erkaymaz.

17 Hier ist das Krankenhaus gemeint.

Was tat der Verein bei solchen Missständen, die zum Tod eines Menschen führten?

Zwei Tage bevor Selahattin starb, gelangte ich damit an die Weltöffentlichkeit. Ich listete alle Versäumnisse auf, eine lange Liste. Angefangen bei den Pharmaunternehmen ... Die Familie wollte das dann nicht. Und wir respektierten den Wunsch der Familie. Selahattin wollte es auch nicht. Wir hatten zu ihm gesagt: »So und so können wir das machen. Wir können dich ins Ausland bringen, wir würden alles für dich tun!« Aber er war seinem Professor und dem Krankenhaus verbunden. Er hatte dort jahrelang überlebt und fühlte sich in der Schuld. »Nein, das kann ich nicht«, sagte er.

Aids ist ein schmutziges Geschäft, ein sehr schmutziges Geschäft ... Diese Pharmaindustrie ... Seitdem ich im Bereich Aids arbeitete, vertraue ich dem Gesundheitssystem nicht mehr. Behüte Gott, ich will nicht mehr zu irgendwelchen Ärzt*innen gehen. Mir fehlt das Vertrauen. Natürlich lernte ich auch sehr gute Ärzt*innen kennen, das ist klar. Aber sobald Geld ins Spiel kommt, ist es ein sehr schmutziges Geschäft.