

MATEUSZ SZUBERT
Uniwersytet Opolski

PIĘTNO (NIE)ZAWINIONE – HISTORIA DZIECIĘCEJ STYGMATYZACJI

Wprowadzenie

Spółeczne prześladowanie ofiar epidemii AIDS należy z całą pewnością do wydarzeń, których wspomnienie wywołuje po latach uzasadnione poczucie niedowierzenia i zawstydenia. Poczucie blamażu może okazać się jeszcze większe, jeśli wziąć pod uwagę, że wśród pierwszych ofiar stygmatyzacji znaleźli się chorujący na homofilię, niezrządki kilku – lub kilkunastoletni pacjenci. To im właśnie, w imię solidarności społecznej (sic!) odmawiano prawa do uczestniczenia w normalnym, codziennym życiu społecznym, to na ich widok pospiesznie opuszczano restauracje, a nawet kościoły; to im, wreszcie, odmawiano prawa do powszechnej edukacji. Nawet pobieżna lektura świadectw wielu hemofilików nie pozostawia żadnych wątpliwości – wraz z początkiem nowej epidemii, cierpiący na skazę krwotoczną pacjenci stali się uosobieniem losu trędowatych. Pospieszne usuwanie chorych dzieci ze szkół i izolowanie ich rodzin przypomina nieuchronnie dawne mechanizmy gettyzacji, doskonale znane społeczeństwu Zachodu z czasu walki z trędem właśnie.

Od początku pojawienia się epidemii AIDS w 1981 roku¹ minie niebawem 40 lat. Pomimo rewolucyjnych wręcz postępów w walce z replikacją wirusa, zespół nabytego braku odporności pozostaje w świadomości społecznej chorobą śmiertelną, fatalnie rokującą. Ta potoczna wizja choroby wyraźnie mija się z aktualnym stanem wiedzy medycznej – od czasu wynalezienia leków antyretrowirusowych (ARV), znacząco zmienił się status medyczny wirusa HIV, który odąd traktowany jest jak „zwykła” choroba przewlekła. Co więcej, w krajach rozwiniętych, w których dostępna jest bezpłatna terapia farmakologiczna, HIV pozostaje problemem bardziej społecznym, niż medycznym. Działania stowarzyszeń i instytucji pacjenckich ukierunkowane są dzisiaj przede wszystkim na zdjęcie stygmatu z choroby i, rzecz jasna, z samych chorych. W krajach Zachodu podejmuje się szereg działań służących przede wszystkim detabuizacji wirusa HIV. Do takich inicjatyw zaliczyć można powszechne w kulturze partycypacyjnej *coming outy* osób seropozytywnych. Internet stworzył doskonałą przestrzeń do budowania nowego wizerunku „nosiciela” wirusa; wizerunku wolnego od uprzedzeń, nienawiści, a przede wszystkim – leżącego u ich źródeł – poczucia zagrożenia. Seria amatorskich wystąpień pacjentów – *My HIV Story* – nie tylko przełamuje utarte wyobrażenia o osobach zakażonych, ale i dostarcza fachowej, aktualnej wiedzy o samej profilaktyce.

Nie ulega jednak wątpliwości, że dla wielu osób HIV/AIDS to choroba o wyjątkowo złej reputacji, od samego początku jej istnienia wiązana z grzesznym, rozpustnym życiem, z przekraczaniem granic moralnych i obyczajowych. Ta jednostronna, propagowana przede wszystkim w środowiskach chrześcijańskich wizja choroby nie tylko nie oddaje prawdziwego obrazu patogenezы wirusa HIV, ale – co szczególnie istotne – uruchamia szereg dodatkowych stygmatów wobec jego nosicieli. W początkowej fazie epidemii AIDS status seropozytywny oznaczał w istocie pewne, bolesne umieranie w wyniku całego szeregu chorób oportunistycznych – chorób, które rozwijały się w niezdolnym już do obrony organizmie. Postępująca degradacja układu immunologicznego prowadzić musiała do nieuchronnej śmierci. Niezliczona ilość tekstów kultury, głównie filmów i dramatów, odnosi się do wczesnego etapu epidemii AIDS, w którym bycie chorym oznaczało podwójną śmierć, najpierw społeczną, później także biologiczną. Znaczną część

¹ Datę tę należy traktować symbolicznie; nie ma dziś bowiem wątpliwości, że wirus HIV pojawił się kilka dekad wcześniej (Crawford 2015).

tych produkcji odczytać dziś można jako wystąpienia rozrachunkowe, z odległej (bezpiecznej?) perspektywy czasu powracające do dramatu tamtych dni.

Stygmata przeniesione

Koncepcję piętna wprowadził i spopularyzował w naukach społecznych Erving Goffman (1963), odwołując się do znanych już Grekom praktyk „znakowania” konkretnych osób i grup. Idea piętna okazywała się we wszystkich społecznościach niezwykle funkcjonalna, stając się doskonałym narzędziem uprawomocnienia i porządkowania ładu społecznego. Z wykluczającego potencjału piętna korzystano najczęściej „na określenie znaków cielesnych sygnalizujących, że ze statusem moralnym ich właściciela wiąże się coś nadzwyczajnego i złego zarazem” (Goffman 2007: 31). Piętno czy stygmat dotyczył zatem głównie osób wyróżniających się początkowo fizyczną, a z czasem także każdą inną formą nadzwyczajności i odmienności. W tym sensie stygmat rozumieć można jako społeczną odpowiedź/reakcję na jakąkolwiek heterogeniczność. Klasyczna Goffmanowska typologia piętna obejmuje trzy kategorie: deformacje i ułomności fizyczne, wady charakteru oraz grupowe, przypisane „automatycznie” piętna rasy, narodowości, wyznania (Goffman 2007: 34). Przypadek osób seropozytywnych dotyczyć może wszystkich trzech kategorii. Wczesne lata epidemii AIDS odsłaniały chorobę na widok publiczny. Nienaturalnie wychudzone ciała, oszpecone dodatkowo pojawiającymi się w zaawansowanej fazie upośledzenia odporności mięsakami Kaposiego, stawały się oczywistym źródłem piętna. Podobnie jak przypisywana wszystkim ofiarom epidemii moralna ułomność charakteru, będąca w istocie, zdaniem osądzących, zasadniczą i jedyną przyczyną zakażenia. Ostatni, zbiorowy stygmat dotyczył wspólnoty chorych i ich najbliższych, to jest współwinnych nieszczęściu.

Doskonałym kluczem do zrozumienia powszechnego stygmatu, jakim – bez względu na źródło zakażenia – obarcza(ło) się wszystkie osoby seropozytywne są słowa Susan Sontag: „Zachorować na AIDS oznacza zostać zdemaskowanym” (Sontag 1999: 112). Ta trafna diagnoza wyjaśnia generalizującą praktykę stygmatyzacji i wiktymizacji chorych. HIV/AIDS ma odsłaniać wszystkie grzechy i słabości ludzkiej natury, ma wydobywać na światło dzienne wszelkie próby naruszenia ładu moralnego. Idea współuczestnictwa w „winie” – zwłaszcza w przypadku dzieci – wydawać się może niedorzeczna, a nawet paradoksalna; nie zmienia to jednak faktu, że nawet wobec najmłodszych stosowano prawo podejrzliwości i piętna. Casus dzieci pokazuje wyraźnie, że nie trzeba zrobić nic złego, aby paść ofiarą społecznej stygmatyzacji. Sama choroba, bez względu na źródło infekcji, ma już być – by użyć wymownego określenia Goffmana – „atrybutem dotkliwie dyskredytującym”.

Wśród pierwszych ofiar nowej, tajemniczej choroby znaleźli się amerykańscy homoseksualiści, co z całą pewnością przesądziło o ich, trwającej do dziś, stygmatyzacji. Znakiem wymownym wczesnego skojarzenia nowego zagrożenia ze środowiskiem gejów były pierwsze określenia budzącej powszechną groźbę epidemii. W pierwszych latach epidemii AIDS (1981-1984) zarówno media, jak i eksperci od chorób zakaźnych mówili o „raku gejów”, z czasem popularyzując bardziej naukową nazwę: GRID (*Gay Related Immune Deficiency* – związane z homoseksualizmem upośledzenie odporności). Nazwa ta, jak później błędnie sądzono, nie wynikała z homofobii środowiska medycznego, lecz dotyczyła oczywistych skojarzeń z początkowo jednolitym środowiskiem nowo diagnozowanych pacjentów. Dalszy rozwój wypadków sprawił, że łączenie nowej epidemii wyłącznie ze środowiskiem gejów przestawało być aktualne. Już w grudniu 1981 roku do Ośrodka Chorób Zakaźnych w Atlancie zaczęły napływać informacje o nowych zakażeniach wśród osób przyjmujących dożylnie środki odurzające; w lipcu 1982 rozpoznano AIDS u Haitińczyków z Miami; wśród zgłoszonych przypadków nie było homoseksualistów. W tym samym roku lekarz pediatra z Bronxu zgłosił 11 przypadków zachorowań na GRID/AIDS wśród noworodków (Shilts 2007). Sprawa stawała się coraz bardziej

tajemnicza. Lekarze próbowali odpowiedzieć na pytanie, co mogło łączyć narkomanów, gejów, Haitańczyków i małe dzieci, chorujące na hemofilię. Władze medyczne stworzyły wówczas koncepcję grupy szczególnego ryzyka, „Grupę 4H”, wśród której znaleźli się właśnie homoseksualiści, Haitańczycy, heroiniści i hemofilicy (Treichler 1999: 20). Rzecz jasna przynależność do tej grupy oznaczała w praktyce dalszą, postępującą stygmatyzację.

AIDS-boy – opowieść Ryana

Z dzisiejszej perspektywy związek łączący wirusa HIV z hemofilią może wydawać się już mniej oczywisty, a nawet nieczytelny. Warto zatem przypomnieć, że chorującym na brak dostatecznej krzepliwości krwi pacjentom podawano od końca lat 70. XX wieku preparat krwiopochodny – czynnik VIII, znacząco poprawiający ich kondycję zdrowotną. Preparat ten pozyskiwany był z donacji krwi wielu dawców, co stwarzało realne zagrożenie infekcyjne. Brak należytych procedur i odpowiedniej kontroli medycznej usprawiedliwiała poniekąd panująca wówczas wśród lekarzy idea mniejszego zła – hemofilia wydawała się bowiem schorzeniem groźniejszym od potencjalnych chorób zakaźnych. Fatalna zbieżność czasu – początek epidemii AIDS i triumf nowego specyfiku hematologicznego, wymagającego krwiopochodnego materiału wielu dawców – sprawiła, że hemofilia stała się nieodłącznym rozdziałem epidemii AIDS.

Wśród młodych pacjentów przyjmujących globulinę antyhemofilową (AHG) znalazł się także Ryan White, którego tragiczne doświadczenia zyskały niewyobrażalny rozgłos społeczny, zmieniając na trwałe nastawienie milionów ludzi nie tylko do hemofilików, ale i do chorych na AIDS. Ryan (1971-1990) dowiedział się o nosicielstwie wirusa HIV w wieku trzynastu lat, gdy niespodziewanie pogorszył się jego stan zdrowia. Pomimo faktu zakażenia poprzez skażony czynnik VIII, chłopiec doświadczył całego ogromu cierpień związanych ze społecznym napiętnowaniem. Sprawa została nagłośniona przez media, gdy władze szkoły, pod naciskiem rodziców i znacznej części nauczycieli, zdecydowały o wydaleniu chłopca ze szkoły „z uwagi na dobro pozostałych uczniów”; rodzicom zaproponowano nawet, by syn pobierał dalsze lekcje przez telefon (France, 2016: 199). Otwarta wrogość i niechęć kierowana do trzynastoletniego chłopca i jego rodziny stała się wkrótce przedmiotem publicznej debaty o zasięgu krajowym.

Niezwykle cennym materiałem, ukazującym siłę społecznej stygmatyzacji, widzianej i doświadczanej od wewnątrz – z perspektywy pacjenta, jest pamiętnik z czasu choroby Ryana – *My Own Story* (White 1992). Ta przejmująca, wydana pośmiertnie autobiografia ilustruje tak naprawdę proces budowania negatywnej mitologii choroby, obnażając jednocześnie jej destrukcyjny potencjał. Z całą pewnością konfesja Ryana jest tekstem z przesłaniem, nad jej właściwym brzmieniem czuwała amerykańska dziennikarka, Ann Cunningham, wzbogacając całość o wymowne ilustracje i wypowiedzi znanych osobistości, które miały okazję poznać chłopca. Warto podkreślić, że edukacyjny charakter *My Own Story* wydaje się w pełni uzasadniony. Wystąpienie młodego hemofilika i ofiary AIDS nie jest łzawą historią o niezawinionym cierpieniu, choć taki tryb lektury jest możliwy i uzasadniony – jego „opowieść” stanowi raczej literacką batalię z demonami strachu, które wyzwalają w ludziach irracjonalne reakcje. Ryan White miał bowiem pełną świadomość, że głównym źródłem żywej wobec niego niechęci jest strach i ignorancja; dlatego właśnie swoją autobiografię rozpoczyna swoistym instruktażem:

Prawda jest taka, że AIDS jest chorobą, którą niezwykle trudno złapać. Nie ma takiej możliwości żeby zarazić się zwyczajnie przebywając obok chorego – nawet używając tych samych talerzy, sztućców i pijąc z tej samej szklanki. Gdyby było inaczej, moja mama i siostra zaraziłyby się już dawno temu. Niestety wciąż wielu ludzi w Kokomo myśli, że mógłbym zarazić ich dzieci całując je na powitanie czy kichając na nie w szkole, albo ocierając pot czy łzy. Nie ma szans.

Pomimo to panika rozprzestrzenia się po całym mieście. Wiele razy słyszałem dzieci opowiadające żarty na mój temat (*Ryan White jokes*). A dorośli przechodzili obojętnie wobec niewybrednych żartów i oczywistych kłamstw o mnie, jak to niby widziano mnie gryzącego ludzi, albo jak pluć na warzywa w miejscowym spożywczym. Nigdy tego nie zrobiłem i nigdy nie zrobiłbym (White, 1992: 1)².

Życie Ryana po diagnozie zmieniło się diametralnie. Rytm każdego kolejnego dnia chłopaka wyznaczała walka z niewiedzą społeczną na temat AIDS. Rzecz znamienna, że w latach 80. XX wieku lawinowo rozprzestrzeniała się pseudowiedza o nowej epidemii; skala problemu była tak duża i znacząca, że nawet dzisiaj, ponad 35 lat od wybuchu epidemii, usłyszeć można szereg teorii o alternatywnych drogach zakażenia, na przykład drogą kropelkową. Ta nadprodukcja mitów wynika(ła) rzecz jasna z braku dostatecznej, naukowo zweryfikowanej wiedzy na temat nowego zagrożenia. Media, gdy już po paru latach zajęły się sprawą, podawały bardzo często sprzeczne informacje, co stanowiło doskonałą pożywkę dla budowania kolejnych teorii spiskowych. Ryan doświadczał społecznych skutków nosicielstwa wirusa HIV w latach krytycznych, gdy AIDS-fobia osiągnęła punkt kulminacyjny (1982-1988). Przemawiając w 1988 roku na Krajowej Konwencji Stowarzyszeń Edukacyjnych w Nowym Orleanie wspominał świeżo zachowane w pamięci doświadczenie odrzucenia:

Byłem napiętnowany jako źródło potencjalnego zagrożenia. Ja i moja mama byliśmy wszędzie niemiłe widziani. Kiedy wchodziliśmy do restauracji, ludzie ostentacyjnie wstawali i wychodzili, chociaż nie musieli siedzieć obok mnie. Nawet w kościele nikt nie chciał uściśnąć mi dłoni (White, 1992: 2-3).

Stygmatyzacja młodego chłopca przerodziła się bardzo szybko w skutecznie zarządzaną strategię nękania całej rodziny White'ów, co ostatecznie doprowadziło do ich wyprowadzki z Kokomo, małej miejscowości w stanie Indiana. Mama Ryana otrzymywała anonimowe listy pełne nienawiści i pogroźek od „zaniepokojonych obywateli”; sugerowano nawet karę bożą za niedostateczne praktyki religijne rodziny. W tym samym czasie wielebny Jerry Falwell, niezwykle popularny amerykański protestancki duchowny i teleewangelista, upierał się we wszystkich rozgłoszeniach radiowych, że AIDS jest zrozumiałą i wyczekiwaną karą za grzechy homoseksualistów, a także wszystkich tych, którzy ich tolerują. Podobne rewelacje trafiały na podatny grunt – pośród mieszkańców Kokomo zapanowała prawdziwa histeria. Typową formą dręczenia rodziny Ryana były stale powtarzające się insynuacje: „Wiemy, jak *naprawdę* twój brat złapał AIDS” (White, 1992: 83) – miała usłyszeć wielokrotnie siostra chorego chłopaka. Wobec jawnej wrogości niemal całej miejscowej społeczności zdumiewać może jedynie siła rodziny, której upór pozwolił przejść Rynowi przez najgorsze chwile:

AIDS może zniszczyć całą twoją rodzinę, jeśli na to pozwolisz. Na szczęście moja mama stawiała zdecydowany opór tej beznadziejnej sprawie, mówiąc mi, żebym się nie poddawał i był zawsze dumny z tego, kim jestem. Nauczyła mnie też żebym nie użalał się nad sobą (White, 1992: 3).

Ryan stał się bardzo szybko symbolem dziecięcej walki z HIV/AIDS; dzięki staraniom organizacji wspierających chorych na AIDS zainteresowały się nim krajowe i zagraniczne media, a z czasem także znani piosenkarze, między innymi Michael Jackson, Elisabeth Tylor czy Elton John, z którym chłopca łączyła szczególna zażyłość. Nie wydaje się przesadą stwierdzenie Davida France'a, że zaraz po hollywoodzkiej gwiazdzie, Rocku Hudsonie, Ryan White był najbardziej rozpoznawalną osobą żyjącą z AIDS w dziejach Stanów Zjednoczonych (France, 2016: 311). Rozgłos sprawił, że chłopiec był częstym gościem programów telewizyjnych; do historii walki ze stygmatyzacją AIDS przeszedł

² Jeżeli nie zaznaczono inaczej, wszystkie tłumaczenia pochodzą od autora.

gest amerykańskiej aktorki i piosenkarki, Alyssy Milano, która na oczach telewidzów pocałowała Ryana, co – biorąc pod uwagę panujące wówczas mity o drogach zakażenia – było czymś nadzwyczajnym i bezprecedensowym jednocześnie. W roku 1989 John Herzfeld nakręcił film biograficzny *The Ryan White Story*, upamiętniający historie tysięcy osób, których Ryan stał się ucieleśnieniem.

W sposób niezamierzony Ryan stał się bardzo szybko rzecznikiem chorych na AIDS, nie tylko dzieci i hemofilików, ale wszystkich, bez względu na źródło zakażenia. Jego przekaz był prosty – chorzy nie zagrażają społeczeństwu, zaś wszelkie formy piętnowania potęgują tylko ich cierpienia. Chłopak próbował wykorzystywać wszystkie media, by udowodnić światu, że chorzy na AIDS zasługują na normalne życie. I właśnie to, zwykłe, normalne życie było jego największym marzeniem. To często pojawiający się motyw w jego autobiografii – tęsknota za światem wolnym od choroby, a jednocześnie wolnym od ciężaru sławy. Ryan nie miał bowiem wątpliwości, co leży u źródeł jego popularności; przeświadczenie to formułował wielokrotnie, pisząc:

Nigdy nie chciałem być sławny. Bycie sławnym z powodu bycia chorym, zwłaszcza na taką chorobę jak AIDS, to naprawdę zawstydzające. Nigdy nie chciałem być kojarzony jako „AIDS boy”, w dodatku pokazywany nieustannie we wszystkich mediach. Ja po prostu chciałem być zwykłym chłopcem, jak inne dzieci w moim wieku (White, 1992: 3)³.

Przypadek Ryana to niezwykle ważne i pouczające świadectwo budzącego dziś powszechną dezaprobatę wrogiego nastawienia większości społeczeństwa do osób chorych, to w efekcie namacalna i pouczająca lekcja, na czym może polegać ich wiktylizacja. Lektura *My Own History* nie jest łatwa, trudno bowiem uwierzyć, że podobne zdarzenia miały miejsce pod koniec XX wieku, a przede wszystkim, że ofiarą prześladowań uczyniono 13-letnie dziecko. Przywołanie historii Ryana, niewinnego chłopca ze stanu Indiana, ma głęboki sens również dlatego, że stanowi ono doskonałą ilustrację społecznego mechanizmu naddanej stygmatyzacji. Przypisanie epidemii HIV/AIDS marginalizowanym grupom społecznym, głównie gejom i narkomanom, oznaczało w praktyce, że każda osoba seropozytywna, bez względu na orientację seksualną, utożsamiana będzie ze środowiskiem homoseksualistów i/lub narkomanów. Relacje tysięcy amerykańskich hemofilików potwierdzają tę zależność; do podobnej sytuacji nawiązuje także amerykański hematolog i onkolog, David Green, pisząc:

Wkrótce hemofilicy i ich rodziny stali się przedmiotem wrogiego nastawienia ogółu społeczeństwa, które dotąd charakteryzowało podejście wobec środowiska homoseksualistów; byli więc wyrzucani ze szkół, dyskryminowani i prześladowani w miejscu pracy, a ostatecznie zostali wyrzutekmi społeczeństwa (Green, 2016: XV-XVI).

Stygmatyzacja osób seropozytywnych okazała się równie destrukcyjna i bezlitosna jak sam wirus.

Doktor Elisabeth Kübler-Ross w służbie odtrąconym

Innym, niezwykle cennym i poruszającym świadectwem wrogiego na ogół nastawienia społeczeństwa do osób żyjących z wirusem HIV są wspomnienia wybitnej amerykańskiej lekarki, Elisabeth Kübler-Ross, ujęte w formie wywiadów i listów. Wydane po raz pierwszy w 1987 roku *AIDS. The Ultimate Challenge* przybiera formę dokumentu, ilustrującego dramatyczne zmagania lekarki i skupionych wokół niej wolontariuszy z pełną agresji i uprzedzeń wobec chorych na AIDS postawą wielu Amerykanów. Odwołując się do faktów z biografii Kübler-Ross, można by stwierdzić, że chorzy i umierający to jej naturalne środowisko. Od czasów wydania niezwykle głośnych i równie chętnie

³ W innym miejscu doda: „To takie zawstydzające i odrażające – bycie sławnym z powodu choroby” (134).

cytowanych *Rozmów o śmierci i umieraniu* w 1969 roku, autorka i lekarka zarazem poświęciła całe swoje życie zawodowe i prywatne oswajaniu umierających i ich najbliższych ze śmiercią. Organizowane przez nią warsztaty tanatologiczne stały się nieodłącznym elementem lekarskiego wykształcenia. Kübler-Ross, szokowana dramatycznym podejściem do umierających w amerykańskich szpitalach, postulowała wprowadzenie na stałe do programu kształcenia lekarzy praktycznych zajęć z zakresu deontologii, skupionych przede wszystkim na wypracowywaniu umiejętności informowania pacjenta o zbliżającej się śmierci, a także – co równie istotne – umiejętności współuczestniczenia w ostatnich dniach i godzinach chorego. Wymienionych przez nią pięć powszechnych postaw wobec umierania: zaprzeczanie i izolacja, gniew, targowanie się, depresja i akceptacja – dotyczy zarówno stosunku do śmierci własnej, jak i najbliższych. Druga okoliczność wyznacza jednocześnie etapy przeżywania żałoby (Kübler-Ross, 1979).

Pojawienie się choroby, która mocą rażenia prześcigała wszystkie dotąd znane, w sposób niemal automatyczny skierowało uwagę lekarki na nowe zagrożenie tysięcy Amerykanów. Fatalna reputacja wirusa HIV przełożyła się od samego początku epidemii na praktyki stygmatyzowania chorych, których nieodległą konsekwencją i perspektywą stało się samotne umieranie. Porzucanie chorych przez najbliższych i jednocześnie odmawianie im prawa do opieki medycznej ilustrują najmroczniejszą kartę w dziejach epidemii AIDS. Dziś trudno sobie wyobrazić, by osoba dotknięta szeregiem biologicznych dysfunkcji, żyjąca z pełną świadomością niedziałającego układu odpornościowego, musiała dodatkowo zmagać się ze społeczną wrogością i odrzuceniem. Praktyki ekskluzji dotyczyły bez wyjątku wszystkich, także najmłodszych. Aktywiści gejowscy i wolontariusze próbowali choć w minimalnym stopniu rekompensować chorym brak opieki medycznej, przynosząc im fizyczną i psychiczną ulgę w cierpieniu. Wyrzuconym na bruk chorującym próbowano znaleźć dach nad głową, zaś umierającym dzieciom stworzyć hospicja. Do akcji tej, której istotą było przywrócenie godności pacjentom, włączyła się bardzo szybko Kübler-Ross, próbując wykorzystać własne doświadczenie, ale i „sławę”, do zmiany dramatycznego losu porzuconych i pozbawionych nadziei na wyleczenie ofiar epidemii AIDS. Jak sama zaznacza, jej celem zawsze było „edukowanie pracowników medycznych, jak również duchowieństwa, by stali się bardziej zaznajomieni z potrzebami, troskami, obawami i lękami osób umierających oraz ich rodzin” (Kübler-Ross, 1997: 1). Rzeczywistość lat 80. XX wieku okazała się prawdziwym testem dla niej samej, jak i dla wielu uczestników jej szkoleń. Powyższy kontekst tłumaczy intencję powstania książki. Zdaniem Kübler-Ross, prawdziwymi instruktorami warsztatów zostali bardzo szybko sami umierający na AIDS pacjenci. To im właśnie – mężczyznom, kobietom i dzieciom, którzy poprzez własne cierpienie pokazali czym jest miłość i zrozumienie – autorka zdecydowała się dedykować własną książkę.

Co istotne, dramat osób seropozytywnych nie dotyczył wyłącznie samych chorych; od samego początku pandemii AIDS był także tragedią wielu rodzin, które nie umiały udźwignąć ciężaru „takiej” choroby. Ujawnienie nosicielstwa bardzo często wiązało się z koniecznością dokonania kolejnej, dla wielu równie trudnej, konfesji. Rodzice dowiadawali się, że ich syn jest chory na AIDS, a także, że jest homoseksualistą. Biseksualni mężowie-ojcowie musieli zmierzyć się z faktem zakażenia własnego, nowonarodzonego dziecka. Wszystkie te przypadki dramatycznie komplikowały i tak już trudną do oswojenia sytuację. W społeczeństwie amerykańskim zapanowała powszechna trauma, zaś najczęstszym sposobem jej neutralizowania okazało się zaprzeczanie. Przekonanie, że problem dotyczy wyłącznie tzw. grup marginesu przywrócić miało poczucie komfortu i bezpieczeństwa większości obywateli.

W społeczeństwie, które żyło (lub chciało żyć) w przekonaniu, że nowa choroba dotyczy wyłącznie gejów, narkomanów i prostytutek, pojawiające się coraz częściej w mediach informacje o kilkuletnich dzieciach chorujących na AIDS, wywoływało szok.

Od połowy lat 80. XX wieku społeczeństwo Zachodu zaczęło bardzo nieśmiało, i równie niechętnie, oswajać się z myślą, że nowa epidemia nie jest wyłącznie „pedalskim problemem”. Wówczas właśnie doktor Kübler-Ross, świadoma dokonującej się katastrofy, apelowała do Amerykanów o zmianę nastawienia wobec osób seropozytywnych, w tym szczególnie wobec dzieci, które coraz częściej padały ofiarą społecznego wykluczenia.

Dopóki dyskryminujemy dzieci chore na AIDS i ich rodziny, dopóki traktujemy ich gorzej niż dawniej traktowano wielu trędowatych – rodzice, chcąc chronić swoje pociechy, będą zmuszeni rezygnować z pomocy, którą ich dzieci powinni otrzymać. Dopóki ojcowie obawiają się o utratę pracy, a matki wpatrują się w wystawę sklepów, bojąc się wejść do środka, dopóki rodzice czują się napiętnowani na szkolnych spotkaniach lub w swoich kościołach, cenę za to wszystko poniosą przede wszystkim chore dzieci. I wszyscy jesteśmy winni, dopóki udajemy, że to nie nasza sprawa. To twoja sprawa i moja sprawa! Im szybciej przygotowujemy się do edukowania społeczeństwa, im szybciej pomożemy stawić czoła ich obawom, tym lepiej będziemy przygotowani do sytuacji, gdy epidemia przybierze większe i bardziej druzgocące rozmiary (Kübler-Ross, 1997: 49-50).

Rodziny zmagające się z koszmarem choroby musiały jednocześnie walczyć ze społecznym ostracyzmem. Przewidując reakcję lokalnej społeczności, sąsiadów, a nawet wspólnoty parafialnej, wielu z nich decydowało się na izolację i utrzymywanie w tajemnicy rzeczywistych przyczyn problemów zdrowotnych. Nierzadką praktyką było podawanie raka jako źródła dotykającej rodzinę tragedii. Słowo „HIV/AIDS” wywoływało powszechne przerażenie, mało kto w pierwszych latach epidemii gotowy był spokojnie zmierzyć się z fatalnymi skutkami jej działania, o niesieniu pomocy ofiarom nie wspominając. Rodzice boleśnie przekonywali się, że ich znajomości i przyjaźnie nie wytrzymują presji choroby. Matki, podkreśla Kübler-Ross, zmagaly się z koszmarem choroby własnych dzieci, ze społecznym odtrąceniem, a także, co w tej sytuacji wydawać się może oczywistą konsekwencją dramatycznego położenia – z postępującą depresją. Choroba dokonywała rewolucyjnych zmian w życiu wielu rodzin, weryfikując wszystko to, co do niedawna jeszcze wydawało się stabilne i pewne. Rodzice znajdowali się w sytuacji, na jaką z pewnością nie mogli być przygotowani; musieli zmierzyć się z decyzjami, w podjęciu których nie mogli liczyć na niczyje wsparcie. „Różnica pomiędzy dzieckiem chorującym na raka lub jakąkolwiek inną chorobę, a chorym na AIDS jest taka – zauważa Kübler-Ross – że w tym drugim przypadku rodzice nie wiedzą, co powiedzieć najbliższym, a nawet jak wytłumaczyć to rodzeństwu. W ogromie cierpienia pozostają sami” (Kübler-Ross, 1997: 50). Dramatyczną bezradność rodziców potęgować musiała ponadto niemal całkowita inercja ze strony państwa – brak zorganizowanej pomocy medycznej, finansowej, a także psychologicznej.

Wobec tych wszystkich ograniczeń i braku jakichkolwiek skutecznych działań, tak ze strony państwa, jak i lokalnych wspólnot, pełne zaangażowanie doktor Kübler-Ross i jej wolontariuszy okazało się zbawienne dla wielu umierających dzieci-hemofilików i ich rodzin. Amerykańska lekarka swoimi działaniami nie tylko przełamała trwającą w społeczeństwie amerykańskim znową milczenia, ale przede wszystkim rozpoczęła niezwykle istotny – trwający do dziś – proces detabuizacji HIV/AIDS.

Zakończenie

Prezentowane historie stanowią nieodosobniony przykład dziecięcej martyrologii związanej z AIDS (Forbes, 1996). Jeszcze innym zagadnieniem, zasługującym z całą pewnością na osobne omówienie, jest dramat wielu dzieci zakażonych przez własne matki uzależnione od narkotyków, najczęściej w trakcie porodu lub w czasie karmienia piersią. Właśnie taką historię prezentuje nowojorska dziennikarka i reporterka, Arlene Schulman, współtworząc i redagując niezwykle poruszającą historię małego chłopca umierającego na AIDS:

Nazywam się Carmine. Mam 10 lat i mam AIDS. Moja mama też miała AIDS. Nazywała się Florence. Zmarła, kiedy miałem rok i trzy miesiące. (...) Moja mama była uzależniona od narkotyku zwanego heroiną zanim jeszcze się urodziłem. Wstrzykiwała go sobie igłami. Ona i jej chłopak dzielili się igłami z innymi ludźmi; jeden z nich musiał mieć AIDS. Oto jak moja mama złapała chorobę. Kiedy mama dowiedziała się, że będzie miała dziecko, natychmiast rzuciła narkotyki, chciała być dobrą mamą. Ale było już za późno. AIDS zdążyło już przejść z niej na mnie. Mieszkam z babcią w Ozon Park niedaleko Nowego Jorku. Mówię na moją babcię Mamo. Mieszkamy w domu prowadzonym dla ludzi żyjących z AIDS (Schulman, 1997: 5-6).

AIDS nie jest czymś, co może przytrafić się tylko gejom i narkomanom. Większość dzieci dostaje AIDS od swoich matek. Zostajemy zarażeni zanim jeszcze się urodzimy, ponieważ nasze matki mają wirusa w swoim ciele. Wiele dzieci zaraziło się AIDS poprzez transfuzję krwi (Schulman, 1997: 11).

Wyznania Carmine'a wpisują się wyraźnie w nurt literatury edukacyjnej. Objawy choroby i mechanizm działania wirusa wyłożony został w książce z dziecinną prostotą. Podobna strategia miała na celu nie tylko uwiarygodnienie dziecięcej konfesji poprzez swoistą infantylizację narracji, lecz przede wszystkim zainteresowanie czytelników mało atrakcyjną problematyką AIDS.

Wiem, że mam AIDS odkąd skończyłem 6 lat. Moja babcia nie chciała mnie okłamywać. „Chcę być z tobą całkowicie szczerą” – powiedziała. Nazywamy to „moją chorobą”. Nie lubię nazywać tej choroby po imieniu (13).

Nie mówię wszystkim, na co choruję. Niektórzy ludzie mogliby nie zrozumieć. Kiedy pewni przyjaciele mojej babci dowiedzieli się o mnie, przestali z nią rozmawiać. „Ich strata, nie moja” – powiedziała babcia. Teraz mówimy naprawdę niewielu osobom. Jeśli nie zrozumieją, nic już nie można z tym zrobić (15).

Nie mogę chodzić do szkoły z innymi dziećmi. Chodziłem do przedszkola i pierwszej klasy, ale teraz nauczyciel przychodzi do mnie. Inni uczniowie nie mogą złapać ode mnie AIDS, ale ja mógłbym złapać od nich przeziębienie czy ospę, a to byłoby dla mnie bardzo groźne. Mój organizm nie umie walczyć z infekcjami. I nie wiem też, jak inne dzieci zareagowałyby wiedząc że mam AIDS (16).

Dodatkową zasługą „Carmine's Story” była próba przełamania typowych skojarzeń łączących nową epidemię z, by użyć eufemizmu, mało popularnymi środowiskami. Ukazanie świata tragicznych losów zaledwie dziesięcioletniego dziecka, nawet jeśli nosiło znamiona manipulacji, wydawało się w pełni uzasadnione, a nawet uświęcone. Wpisanie niezawinionego dramatu wielu dzieci w problematykę AIDS w rewolucyjny wręcz sposób odmieniło fatalną reputację „dżumy XX wieku”. Nowa recepcja choroby polegała przede wszystkim na jej detabuizacji, na uświadomieniu społeczeństwu, że AIDS dotyczyć może każdego, bez względu na wiek, rasę czy status społeczny.

Omawiane przykłady stygmatyzacji i wiktyimizacji chorych w żadnym razie nie miały charakteru incydentalnego, co więcej, ich przebieg wyznaczył pewien wzorzec radzenia sobie z podobnymi przypadkami. Lokalne społeczności mitologizowały ryzyko zakażenia, by usankcjonować w ten sposób nadzwyczajne – niedopuszczalne w tzw. normalnym czasie – metody zarządzania ryzykiem. Do uniwersalnych strategii naznaczania należało z pewnością uczynienie z ofiar epidemii jej sprawców. Nic zatem dziwnego, że główny wysiłek wielu „zatroskanych” obywateli koncentrował się wokół wynajdowania kolejnych potencjalnych źródeł niebezpieczeństw. O ile jednak w przypadku nieletnich ofiar AIDS społeczne naznaczenie odbywało się z pewnym, nierzadko sporym wysiłkiem, o tyle ta sama strategia zastosowana wobec społeczności homoseksualnej działała już bez najmniejszego oporu, jakby samoistnie wprawiona w ruch mocą wciąż żywych uprzedzeń i wrogości.

Bibliografia

- CRAWFORD, D. (2015). *Virus Hunt. The Search for the Origin of HIV*. Oxford: Oxford University Press.
- FORBES, A. (1996). *Kids with AIDS*. New York: PowerKids Press.
- FRANCE, D. (2016). *How to Survive a Plague. The Inside Story of How Citizens and Science Tamed AIDS*. New York: Knopf.
- GOFFMAN, E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości* (przeł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- GREEN, D. (2016). *Linked by Blood. Hemophilia and AIDS*. Chicago-London-Oxford: Academic Press.
- KÜBLER-ROSS, E. (1979). *Rozmowy o śmierci i umieraniu* (przeł. I. Doleżał-Nowicka). Warszawa: Instytut Wydawniczy Pax.
- KÜBLER-ROSS, E. (1987). *AIDS. The Ultimate Challenge*. New York: Touchstone Rockefeller Center.
- SCHULMAN, A. (1997). *Carmine's Story. A Book about a Boy Living with AIDS*. Minneapolis: Lerner Pub Group.
- SHILTS, R. (2007). *And the Band Played On. Politics, People, and the AIDS Epidemic*. New York: St. Martin's Griffin.
- SONTAG, S. (1999). *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory* (przeł. J. Anders). Warszawa: PIW.
- TREICHLER, P. (1999). *How to Have Theory in an Epidemic: Cultural Chronicles of AIDS*. Chicago: Duke University Press.
- WHITE, R. (1992). *My Own Story*. New York: Berkley Publisher.

MATEUSZ SZUBERT

THE UNEARNED MARK: THE HISTORY OF THE CHILD STIGMA

The aim of the article is to shed light on cases of stigma among the youngest victims of the AIDS epidemic, a topic that Polish readers may not be familiar with. Since the very beginning of the AIDS epidemic, hemophiliacs have been classified as belonging to the so-called highest risk group, next to homosexuals, drug addicts, and prostitutes. In the age of hysterical anxiety centered around HIV, young hemophiliacs quickly became the subject of social repression and persecution.

An extremely valuable material that shows the strength of the social stigma, as seen and experienced from the perspective of a young patient, is Ryan White's diary documenting his illness. Ryan's autobiography illustrates perfectly the development of a negative mythology concerning the disease and reveals its destructive potential. The portrayal of the young hemophiliac is a compendium of knowledge about the social mechanisms of stigmatisation, and in particular of strategies aimed to control fear.