

Anna Kwaśniewska

a.kwasniewska@ug.edu.pl

Uniwersytet Gdański, Instytut Archeologii i Etnologii

CHOROBA GENETYCZNA JAKO KLĄTWA. ANALIZA I KONTEKST DYSKURSU MEDIALNEGO DOTYCZĄCEGO TZW. GENU KASZUBSKIEGO¹

Genetic Disease as a Curse: An Analysis and Contextualization of the Media Discourse on the “Kashubian Gene”

Streszczenie: Dyskurs medialny zapoczątkowała w marcu 2008 r. śmierć półrocznego dziecka z okolic Kartuz, nieprzyjętego do szpitala z powodów proceduralnych (brak skierowania). Okazało się, że cierpiało ono na deficyt LCHAD, rzadką chorobę metaboliczną. Tragedia ta zbiegła się z badaniami przesiewowymi noworodków na Pomorzu, które wykazały, że chorobą tą obarczonych jest 37 dzieci z Kaszub. Za sprawą mediów ta rzadka choroba genetyczna nazwana została „genem kaszubskim” lub (rzadziej) „klątwa kaszubska”. W latach 2008–2016 poświęcono jej ponad trzydzieści artykułów w prasie lokalnej, ogólnopolskiej i na portalach internetowych. Analiza dyskursu dotyczącego niedoboru LCHAD pokazuje, jak ważny jest język, jakim przekazuje się informacje o chorobie (chorobach): dobór słów, metafor, nawiązań kulturowych. Dziennikarze z rzadkiej choroby genetycznej wykreowali „chorobę etniczną”, przyczyniając się do powstania negatywnego stereotypu Kaszubów jako grupy zamkniętej, obciążonej chorobą genetyczną, kultuwującej przestarzałe zwyczaje (endogamia). W analizie dyskursu odwołuję się także do Michela Foucaulta i jego pojmowania medykalizacji jako praktyki władzy, a szerzej koncepcji władzy/wiedzy. Jego zdaniem władza i wiedza są ze sobą połączone, a praktykami władzy jest proces medykalizacji różnych obszarów życia.

Słowa kluczowe: choroba genetyczna; dyskurs; klątwa; LCHAD; gen kaszubski.

Abstract: The death of a six-month-old child from near Kartuzy in March 2008 started a discourse in the media. With no referral, the child had not even been admitted to the hospital. As it later turned out, the child had suffered from LCHAD deficiency, a rare metabolic disorder. Coincidentally, the tragedy occurred while, simultaneously, newborn genetic screening was being carried out in the Pomerania region showing that 37 children from Kashubia were afflicted with this disease. The media labelled this rare genetic disorder a “Kashubian gene” or (less often) a “Kashubian curse”. Between 2008 and 2016, over 30 articles addressing this disease were published in local and national newspapers as well as in online media. Discourse analysis into LCHAD deficiency shows the importance of language in which information concerning a disease or diseases is conveyed, spe-

¹ Artykuł powstał w wyniku realizacji projektu badawczego nr UMO-2015/17/B/HS3/00107 finansowanego ze środków Narodowego Centrum Nauki.

cifically the choice of words, metaphors, and cultural references. As a result of media descriptions, this rare genetic disease has become an "ethnic disease". This contributed to the creation of a negative stereotype of Kashubians as a closed group whose members suffer from a genetic disease and stick to outdated customs (endogamy). The discourse analysis also utilizes Michel Foucault's conception of medicalization as a practice of power and his broader concept of power-knowledge. In his interpretation, power and knowledge are interconnected; medicalization processes of different domains of life constitute practices of power.

Keywords: genetic disease; curse; discourse; LCHAD; Kashubian curse.

Z punktu widzenia nauk społecznych dyskurs można pojmować jako formę działania społecznego. Zarówno mówiony, jak i pisany osadzony jest zazwyczaj w ramach wyznaczonych przez rozumienie, komunikowanie się oraz oddziaływanie. Dyskurs jest częścią społecznie ukonstytuowanego świata kultury, powiązany systemami znaczeń ulokowanymi w świecie społecznym. Zdaniem Teuna van Dijka dyskurs ma trzy wymiary: pierwszy to użycie języka, drugi przekazywanie idei, natomiast trzeci to interakcja w sytuacjach społecznych (2001: 10). Zadaniem analizy dyskursu jest dostarczenie całościowego opisu tych trzech wymiarów komunikacji; jak użycie języka wpływa na przebieg interakcji i odwrotnie, jak różne aspekty interakcji wpływają na formę wypowiedzi, a także jak przekonania uczestników działania społecznego wpływają na wybór określonych środków językowych. Język nie jest medium neutralnym; według Pierre'a Bourdieu jest medium strukturyzującym, ponieważ ma udział w procesach wpływających na kształtowanie ustruktury społecznej, a jego zdolność w tym zakresie zależy od pozycji aktora w obszarze pola społecznego lub relacji władzy (Bourdieu 1991: 105–106). Rosnące znaczenie języka w życiu społecznym doprowadziło do wzrostu działań mających na celu zarówno kontrolę praktyk językowych, jak i ich kształtowanie w celach gospodarczych, politycznych i instytucjonalnych. Ta „technologizacja dyskursu” obejmuje zintegrowane badania nad językiem, zmianę praktyk językowych, a także szkolenie pracowników w tym zakresie (Fairclough, Wodak 2006: 1049).

Dyskurs w naukach społecznych traktowany jest jako interakcja przebiegająca w określonym kontekście (Nijakowski 2004; Rancew-Sikora 2007). W ujęciu tym bada się wpływ sytuacji komunikacyjnej na zachowania językowe, wpływ dyskursu na rzeczywistość społeczną, a także same wzorce komunikacyjne (Barczewski 2008: 75). Dyskurs można analizować za pośrednictwem jego zobiektywizowanych przejawów, jak też pól społecznych, w których jest wytwarzany. Może być także traktowany jako całokształt przekazów znajdujących się w społecznym obiegu,

do którego zalicza się zarówno dyskurs potoczny, jak i dyskursy instytucjonalne, a także obszar środków masowego przekazu (Czyżewski 1997: 10–11).

Jedną z form dyskursu jest dyskurs medialny. Według Małgorzaty Lisowskiej-Magdziarz to „zespół sposobów celowego, nieprzypadkowego używania języka do komunikowania informacji, opinii, wartości, koncepcji, poglądów mediów na różne tematy” (2001: 8). Jego uczestnicy za pośrednictwem wypowiedzi mogą wytwarzać, potwierdzać, ale też kwestionować ustalone reguły kulturowe, budować lub obalać stereotypy dotyczące np. grup etnicznych, religijnych czy narodowych. Wraz z rozwojem środków masowego komunikowania, ich powszechnością i dostępnością coraz większą rolę odgrywa dyskurs w przestrzeni internetu. Wpływa on na postawy, zachowania i poglądy czytelników, czy szerzej uczestników aktu komunikowania.

Celem artykułu jest przedstawienie dyskursu medialnego dotyczącego tzw. genu kaszubskiego, jaki toczył się w latach 2008–2016 w prasie lokalnej i ogólnopolskiej oraz w internecie, a także jego roli, kontekstów i skutków społeczno-kulturowych. Jako metodę badawczą zastosowałam opisową analizę zawartości publikacji prasowych z elementami krytycznej analizy dyskursu (KAD). KAD zajmuje się badaniem procesów i interakcji społecznych, które często przybierają postać językową – „to semiotyczny »punkt wejścia« w procesy społeczne, które są wewnętrznie ukonstytuowane jako dialektyczne relacje między różnymi elementami i momentami społecznymi, obejmującymi dyskurs i momenty niedyskursywne” (Fairclough, Duszak 2000: 15). KAD postrzega dyskurs jako formę „praktyki społecznej” i zakłada związek między wydarzeniami dyskursywnymi a sytuacjami oraz instytucjami, które stanowią jego ramy. Relacje te mają charakter dwustronny – wydarzenie dyskursywne jest kształtowane przez sytuację i struktury społeczne, ale także na nie wpływa. Dyskurs ustanawia pewne sytuacje, tożsamości i relacje między ludźmi. Odtwarza stan istniejący, lecz także wpływa na jego zmiany (Wodak 1997). Ponieważ dyskurs ma tak wielki wpływ społeczny, wiążą się z nim kwestie władzy. Praktyki dyskursywne mogą tworzyć i odtwarzać nierówne relacje władzy np. dyskurs rasistowski czy relacje między grupami etnicznymi. Przedstawiciele krytycznej analizy dyskursu nie tylko analizują związki między praktykami dyskursywnymi a sytuacjami społecznymi, ale także starają się być rzecznikami zmian, solidaryzując się z tymi grupami, które tych zmian potrzebują (van Dijk, 2001: 33).

Odwoluję się także do Michela Foucaulta i jego pojmowania medykalizacji jako praktyki władzy, a szerzej koncepcji władzy/wiedzy. Pisze on, że: „władza i wiedza

wprost się ze sobą wiążą (...) nie ma relacji władzy bez skorelowanego z nimi pola wiedzy ani też wiedzy, która nie zakłada i nie tworzy relacji władzy” (1998: 29). Praktykami władzy są procesy medykalizacji społeczeństwa, w których aparat państwa poprzez współpracujących z nimi lekarzy sprawuje kontrolę nad różnymi dziedzinami życia społecznego, wyznaczając reguły. Foucault w swoich analizach występuje przeciwko temu typowi zniewolenia zarówno jednostek, jak i grup społecznych (zwłaszcza zmarginalizowanych). W swoich późniejszych pracach zaczął opisywać nowy rodzaj władzy, która nie konkuruje z władzą dyscyplinarną, lecz jest jej uzupełnieniem (Foucault 1998, 2010). Ta biowładza polega na kontroli populacji za pośrednictwem narzuconych norm. Nie może być jednak traktowana jako bezpośrednia władza lekarzy nad społeczeństwem (Nowakowski 2015: 46). Medycyna jest raczej ogólną determinantą transformacji władzy w ponowoczesności.

Druga fala medykalizacji, której początki datowane są około 1985 r., określana jest mianem biomedykalizacji. Terminem tym Adele Clarke określa ekspansję za pomocą innowacji naukowo-technicznych i wiedzy metod, które umożliwiają transformację ciała i życia ludzkiego (za: Nowakowski 2015: 55). Biomedykalizacja oddziałuje „od wewnątrz”, wpływając na wygląd ciała, jakość i długość życia. Nie oznacza to determinizmu technologicznego – bowiem pacjenci negocjują z procesami biotechnologicznymi, starając się dopasować je do swoich potrzeb. Związane jest to także ze zmianą wytwarzania i upowszechniania wiedzy medycznej (popularnonaukowe poradniki), przez co następuje pewna, chociaż dość pozorna, demokratyzacja wiedzy medycznej. Natomiast komputeryzacja medycznych baz danych powoduje, że lekarze, placówki służby zdrowia, a także firmy ubezpieczeniowe mają ułatwiony dostęp do danych o zdrowiu pacjentów, co sprawia, że wzrasta nadzór biomedyczny nad ludźmi (Nowakowski 2015: 55).

Jedną z cech biomedykalizacji jest diagnozowanie za pomocą testów, badań przesiewowych i genetycznych oraz konceptualizacja chorób na poziomie genów. Genetyka w XXI wieku stała się bowiem dominującym nurtem medycyny i symbolem cywilizacji medycznej (Domaradzki 2017: 130). Wpłynęło to na pojawienie się szeregu nowych chorób – w tym deficytu enzymu LCHAD. Chorobą tą zainteresowały się media, a za ich sprawą upowszechniły się niemedyczne określenia „gen kaszubski” i „kłątwa kaszubska”. Biomedykalizacja, odkrywając choroby genetyczne, otworzyła i uaktywniła wydawałoby się zamknięte już pole zamierzchłych amatorskich interpretacji ich przyczyn przez odwołanie się do takiej kategorii jak kłątwa.

Traktowanie choroby jako klątwy lub kary było znane od dawna w kulturze. Anna Engelking wymienia różnorodne praktyki werbalne stosowane w dawnej polskiej i słowiańskiej kulturze ludowej, których celem było spowodowanie określonych chorób oraz chorobowe konsekwencje przeklęcia (2010: 257–264). Píše ona: „choroby – narzędzia, którymi posługuje się diabeł – służą wyłączeniu przeklętego ze wspólnoty ludzi. Są znakiem tego wyłączenia: jego zapowiedzią, świadectwem i skutkiem. Kto nie żyje po bożemu, lecz wybiera grzech, ponosi tego skutki w postaci klątwy polegającej na chorobie” (2010: 263–264). Archaiczną metaforą klątwy posługują się także niektórzy współcześni dziennikarze w odniesieniu do deficytu enzymu LCHAD w populacji kaszubskiej.

Badany dyskurs toczył się zarówno w mediach lokalnych („Tygodnik Kartuzy”, „Dziennik Bałtycki”), jak i ogólnopolskich („Gazeta Wyborcza”) oraz na forach internetowych. W latach 2008–2016 ukazało ponad trzydzieści artykułów i informacji dotyczących zarówno bezpośrednio deficytu enzymu LCHAD, określanego w mediach genem kaszubskim, jak i powiązanych z tym zagadnieniem. Z uwagi na podejmowaną problematykę warto wyróżnić dwie grupy artykułów i związanych z nimi dyskursów. Pierwszą tworzą publikacje dotyczące śmierci dziecka, ustalenia winnych, funkcjonowania szpitala w Kartuzach. Drugą – te poświęcone rzadkiej chorobie genetycznej, jaką jest deficyt LCHAD, badaniom przesiewowym noworodków na Pomorzu, historiom dzieci dotkniętych tą chorobą. Osobny nurt tworzą wypowiedzi internautów dotyczące Kaszubów w kontekście genu kaszubskiego.

Dyskurs zapoczątkowały dwa artykuły z dnia 7 marca 2008 r. zamieszczone w „Tygodniku Kartuzy” – lokalnym dodatku „Dziennika Bałtyckiego”. W pierwszym dziennikarka Alicja Zielińska przedstawiła okoliczności śmierci sześciomiesięcznego chłopca odesłanego ze Szpitalnego Oddziału Ratunkowego w Kartuzach z powodów formalnych – braku skierowania od lekarza w miejscu zamieszkania. Ta sama autorka wspólnie z dziennikarką Emilią Leman w artykule *Śmierć, która wstrząsnęła Polską* opisała szerzej dramatyczną historię śmierci tegoż dziecka. Dziennikarki występują w nim w roli przedstawicielek opinii publicznej, pod presją której dyrektor Pomorskiego Centrum Zdrowia w ostrych słowach skrytykował zaistniałą sytuację, obiecał wyjaśnienie kwestii pracy kartuskiego SOR, a przede wszystkim ustalenie przyczyn i ewentualnych winnych śmierci dziecka. Poinformował, że sprawą zajęła się prokuratura.

Do grona zajmującego się sprawą śmierci dziecka dołączyła Janina Stefanowska – dziennikarka specjalizująca się w problematyce medycznej i służby zdrowia.

W artykule (napisanym wspólnie z Emilią Leman) pt. *Pracują pod presją opinii i w stresie* zamieszczonym tydzień później w tymże „Tygodniku Kartuzy” pokazała sytuację pracowników miejscowej przychodni i szpitala. Widać tutaj zmianę narracji oraz pola władzy. Należy ono do całego systemu służby zdrowia. Stąd też w artykule przytaczane są wypowiedzi pielęgniarek i rejestratorek medycznych, które mówią o stresie, w jakim pracują, odpowiedzialności, a także arogancji pacjentów: „Ludzie wyzywają, zachowują arogancko – opowiada pielęgniarka zabiegowa z dziennej zmiany. Nawet pacjentka zwróciła uwagę, żebym się szybciej ruszała” (Leman, Stefanowska 2008: 3). Narzekają, że pacjenci pamiętają tylko ich niedociągnięcia, a zapominają sytuacje, w których uzyskali pomoc. W tymże numerze „Tygodnika Kartuzy” znajduje się wywiad, jaki Stefanowska przeprowadziła z lekarzem i prezesem NZOZ w Kartuzach, przełożonym lekarki, która obejrzała dziecko i odesłała bez skierowania do szpitala. Stwierdza on:

– Lekarka, która natychmiast obejrzała dziecko, nie uznała, że konieczne jest wezwanie karetki pogotowia. Jest doświadczonym lekarzem. Zapytała matkę, czy ma transport do szpitala. Dziecko w tym momencie nie wymagało nagłej interwencji, bo gdyby tak było, wezwałaby karetkę. Zrobiła wszystko, by dziecko jak najszybciej dostało się do szpitala, nie wypisując żadnych kart ani dokumentacji.

– To był błąd?

– Lekarka nie dopełniła formalności, bo powinna była dać matce skierowanie, jednak pod względem medycznym postąpiła słusznie. Nie będę wyciągał wobec niej żadnych konsekwencji. To biegli określą, czy dziecko było do uratowania (Leman, Stefanowska 2008: 3).

Wypowiedź ta pokazuje, że przedstawiciel administracji medycznej, a jednocześnie lekarz korzystając z pola władzy instytucjonalnej i wiedzy medycznej broni lekarki, która nie dała skierowania do szpitala. To spowodowało, że matka z chorym dzieckiem udała się do odległej ok. 30 km przychodni, na progu której dziecko zmarło. Wspomniany już prezes NZOZ stwierdza jedynie: „Uczuliłem lekarzy na wystawianie skierowań”. Widoczne jest tu skoncentrowanie się na procedurach, które mają zapewnić prawidłowe funkcjonowanie szpitala, pomimo że ich rygorystyczne przestrzeganie było jedną z przyczyn tragedii.

W tym samym czasie w „Gazecie Wyborczej” w części „Nauka” pojawił się artykuł Alicji Katarzyńskiej pt. *Klątwa Kaszubów* poświęcony rzadkiej chorobie genetycznej, jaką jest deficyt enzymu LCHAD. Autorka w pierwszej części przytacza wyjaśnienia Jolanty Wierzby, ordynator Oddziału Patologii Noworodka i Niemowlęcia Akade-

mickiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, która mówi o procesie chorobowym i objawach deficytu LCHAD. Podaje, że na świecie żyje ponad 100 osób z tą chorobą, z czego najwięcej, bo aż 37 na terenie Kaszub. Prawdopodobną przyczyną częstszego niż w innych regionach występowania tej choroby na Kaszubach jest, zdaniem Doroty Abramczuk-Piekutowskiej z Zakładu Genetyki Medycznej Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie – fakt, że jej nosiciele „żyją w małej zamkniętej populacji i łączą się ze sobą”. Podaje także przykład Żydów aszkenazyjskich, którzy zapadają na cały szereg chorób genetycznych, podobnie jak Finowie, Eskimosi i Beduini. Wyjaśnienie tytułu znajdujemy pod koniec artykułu:

Rodzice moich pacjentów mówią czasami o klątwie wśród Kaszubów – dodaje dr Wierzbka. Podczas zbierania wywiadu lekarskiego okazuje się, że w wielu kaszubskich rodzinach zdarzały się niewyjaśnione zgony niemowlaków. Jeśli nasze przypuszczenia potwierdzą się, będziemy szybciej wyłapywać dzieci z deficytem enzymu LCHAD (Katarzyńska 2008: 19).

W artykule tym po raz pierwszy padło określenie „klątwa Kaszubów”. Przywołanie i zastosowanie w tytule artykułu w opiniotwórczej gazecie tej tradycyjnej kategorii emicznej i kulturowej spowodowało, że odtąd deficyt enzymu LCHAD w mediach (prasa, portale internetowe) nazywany jest klątwą kaszubską lub częściej genem kaszubskim. Zaś rzadką chorobę genetyczną w potocznym odbiorze zaczęto utożsamiać z całą liczącą prawie pół miliona osób społecznością kaszubską. Etykietujący jest jeden ze śródtytułów analizowanego artykułu – *Potrzebna jest świeża krew* – sugerujący, że Kaszubi nie powinni żenić się z Kaszubkami, a Kaszubki wychodzić za Kaszubów, gdyż mogą mieć chore potomstwo.

Najprawdopodobniej inspiracją dla Katarzyńskiej do zajęcia się tą chorobą były pilotażowe badania przesiewowe noworodków pod kątem deficytu enzymu LCHAD przeprowadzone na Pomorzu przez lekarzy z Centrum Zdrowia Dziecka i Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego w okresie od stycznia 2008 do początków 2009 r. Finansowanymi ze środków Komitetu Badań Naukowych (KBN) badaniami objęto dzieci urodzone w tym czasie w szpitalach w Trójmieście, Kościerzynie, Kartuzach, Lęborku, Miastku, Bytowie, Pucku oraz Wejherowie. Po uzyskaniu zgody rodziców przebadano ponad 2300 noworodków. Ich celem było oszacowanie częstotliwości choroby i jej wcześniejsze rozpoznawanie. Pokazały one, że w szpitalu w Kartuzach urodziło się w tym czasie 22 dzieci obciążonych zmutowanym genem odpowie-

działnym za tę chorobę, w Pucku – 8, a w Kościerzynie 6 (Gromadzka-Andzelewicz 2009a: 4). Zostały one objęte specjalistyczną opieką.

W trakcie wyjaśniania przyczyn śmierci chłopca z okolic Kartuz, o której pisała prasa, wysłano suchą kroplę jego krwi do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Przeprowadzone badania pokazały, że cierpiał on właśnie na deficyt enzymu LCHAD (ang. *Long-Chain 3-Hydroxyacyl-CoA Dehydrogenase deficiency*, pol. niedobór 3-hydroksyacylokoenzymu A długołańcuchowych kwasów tłuszczowych). Choroba najczęściej ujawnia się w wieku niemowlęcym lub wczesnodziecięcym. Spowodowana jest brakiem enzymu odpowiedzialnego za przemianę tłuszczów. Objawy choroby wynikają z niemożności rozkładu i wykorzystania jako źródła energii tłuszczu, który dostarczany jest w pożywieniu, a zbudowany jest głównie z długołańcuchowych kwasów tłuszczowych. Organizm zdrowego dziecka, gdy spada poziom cukru, czerpie energię z kwasów tłuszczowych. Gdy enzymu nie ma lub jest go za mało, gwałtowny spadek poziomu cukru uszkadza mięśnie, zwłaszcza mięsień sercowy i ośrodkowy układ nerwowy (Tyni, Pihko 1999: 237). Najcięższe przypadki deficytu LCHAD mogą prowadzić do kalectwa lub śmierci. Za chorobę odpowiedzialny jest zmutowany gen. LCHAD jest chorobą autosomalną recesywną, co znaczy, że żeby dziecko urodziło się chore, oboje rodzice muszą być nosicielami zmutowanego genu. Choroba została rozpoznana w 1989 r. – w Polsce zdiagnozowano po raz pierwszy deficyt LCHAD w 1995 r. u trójki dzieci. W trakcie dalszych badań okazało się, że w Polsce najwięcej jej przypadków odnotowano w północnej części województwa pomorskiego, gdzie częstotliwość występowania deficytu LCHAD wynosiła 1:73, zaś w pozostałych regionach 1:217 (Piekutowska-Abramczuk i in. 2010: 373). Wiedzę o tej nowej i rzadkiej chorobie genetycznej spopularyzowały lokalne i ogólnopolskie media, jednocześnie upowszechniły jej niemedyczne określenia „gen kaszubski” lub „kłątwa kaszubska”. Związane jest to między innymi z nowym stylem dyskursu medialnego „w którym dominuje przekaz tabloidowy z funkcjami językowymi: fatyczną, impresyjną, magiczną i perswazyjną, z coraz szerszym eliminowaniem podstawowej funkcji poznawczej” (Kawka: 170).

Artykuły prasowe stanowią element przemocy symbolicznej. Według Bourdieu przemoc ta stanowi narzędzie konstruowania rzeczywistości społecznej. Związana jest z dyskursem, który nie jest symetryczny i obiektywny, lecz stanowi element dominacji (Bourdieu, Wacquant 2001: 137). Dominacja ta związana jest z dostępem elit symbolicznych do prawomocnych kanałów dystrybucji informacji i wiedzy (jaką

jest w analizowanym przypadku prasa) o otaczającym nas świecie. Powoduje to, że elity mając kapitał kulturowy sprawują kontrolę nad treściami, jakie są upowszechniane. Jednocześnie też tworzą pewien obraz medialny, który różni się od rzeczywistości. Rzeczywistością w tym przypadku jest deficyt enzymu LCHAD, relatywnie rzadka choroba genetyczna, występująca natomiast dość często w populacji kaszubskiej. W przekazie medialnym stała się ona najważniejszą chorobą tej grupy uwarunkowaną kulturowo (małżeństwa wewnątrzgrupowe).

W analizowanym dyskursie dużą rolę odgrywają też eksperci – przede wszystkim lekarze. Ich wypowiedzi są przytaczane w omawianych artykułach. Janusz Limon, genetyk z Gdańskiego Uniwersytetu wyjaśniał, że badania przesiewowe dzieci na Kaszubach w pod kątem LCHAD prowadzone są „przecież nie po to, by je napiętnować, by ich rodzice czuli się gorsi, lecz po to, by ratować im życie” (Gromadzka-Andzelewicz 2009e: 5). Lekarze wiedząc o używanych przez media etykietujących określeniach dystansują się od nich, stosując tylko terminologię medyczną. Jolanta Sykut-Cegielska z Instytutu Matki i Dziecka zauważyła, że „w lokalnej prasie z Pomorza użyto potocznej nazwy »gen kaszubski« do określenia genu, którego mutacje są odpowiedzialne za chorobę występującą szczególnie często w populacji kaszubskiej, choć w ogóle jest ona rzadkim zaburzeniem utleniania kwasów tłuszczowych” (Sykut-Cegielska 2014). Niektórzy lekarze dość chętnie mówią o prowadzonych kolejnych badaniach przesiewowych wskazując okolice, w których zdiagnozowano najwięcej przypadków wadliwego genu. Jolanta Wierzbą z Akademii Medycznej w Gdańsku podkreśla:

Co prawda w Wejherowie pilotażowe badania prowadzone w ramach specjalnego grantu Komitetu Badań Naukowych jeszcze się nie zakończyły, ale lekarze AMG są przekonani, że nosiciele uszkodzonego genu musi być tam sporo, bo właśnie z tego rejonu trafia do Akademickiego Centrum Klinicznego najwięcej dzieci z deficytem LCHAD (Gromadzka-Andzelewicz 2009d: 6).

Wskazanie miejscowości i okolicy, z której pochodzi najwięcej osób dotkniętych tą rzadką chorobą w kontekście całego dyskursu prasowego jest także pewnego rodzaju stygmatyzacją. Rodzi się pytanie, czy lekarz powinien w popularnej gazecie wskazywać skąd pochodzi najwięcej pacjentów, wiedząc o wartościującym i etykietującym kontekście choroby?

Artykuły prasowe spowodowały, że niektórzy działacze kaszubszy, np. Brunon Synak, ówczesny przewodniczący Sejmiku Województwa Pomorskiego, popierając badania przesiewowe, wyrażał jednocześnie obawę: „Kto nie zrozumie, o co w tym

wszystkim chodzi, zapamięta tylko »kaszubski gen«. Taki stereotyp myślowy mógłby być niebezpieczny. Tu i ówdzie mówi się już przecież o klątwie kaszubskiej. O tym, że lepiej, by Kaszub nie żenił się z Kaszubką” (Gromadzka-Andzelewicz 2009e: 5). Dyskurs nie wypłynął na zachowania rodziców wobec badań przesiewowych dzieci. Wyrażali zgodę na ich przeprowadzenie, gdyż chcieli mieć wiedzę na temat ich zdrowia. Okazali się odporni zarówno na etykietujące artykuły prasowe, jak i obawy niektórych liderów etnicznych.

Nagłośniona przez lokalne media historia śmierci dziecka wywołała także dyskurs dotyczący funkcjonowania kartuskiego szpitala. Odtąd co tydzień w „Tygodniku Kartuzy” zamieszczane są artykuły dotyczące tej placówki. Miały one pokazać, że władze szpitala przejęły się sprawą i chcą poprawić funkcjonowanie placówki (Leman, Zielińska 2008: 1–3). Jeden z artykułów dotyczył nowego sprzętu:

Kartuski szpital ma już nowoczesną pracownię komputerową. Badania będzie wykonywał specjalnie przeszkolony do tego personel (...). Szpital cały czas się rozwija mówiła Janina Kwiecień. Pracownia komputerowa to dla nas ogromny postęp i podniesienie jakości usług. Do tej pory mieszkańcy powiatu kartuskiego korzystali z pracowni komputerowej w Kościerzynie lub w Gdańsku (Leman 2008: 2).

Dodano jednak, że z badań tomograficznych będą mogli korzystać na razie tylko pacjenci szpitala oraz prywatni. Podano też cenę takiego badania. Ten fragment można odczytać jako pewną formę reklamy specjalistycznych usług, do których dostęp jest ograniczony formalnie (skierowania) i finansowo, a jednocześnie pokazanie przewagi szpitala na polu technologii medycznej. Zamieszczono też pochwalne wypowiedzi czytelników dotyczące opieki podczas pobytu w szpitalu oraz pracy karetki pogotowia. Kolejny artykuł informował o zmianach organizacyjnych w szpitalu, który zakończył działalność z dniem 30 czerwca 2008 r., zaś od 1 lipca tego samego roku funkcjonuje w ramach Powiatowego Centrum Zdrowia. Był także artykuł mówiący o zatrudnianiu na nowo pracowników (lekarzy i pielęgniarek) przez Pomorskie Centrum Zdrowia. Wszystko to składa się na ambiwalentny obraz szpitala, będącego w trakcie reorganizacji i zmiany zarządu. Widoczne jest natomiast dążenie do poprawy wizerunku placówki. Dokonuje się to za pośrednictwem publikacji prasowych, które przekazują czytelnikom ewoluujący w dość krótkim czasie obraz szpitala z negatywnego na coraz bardziej pozytywny. Taki wizerunek chcą przedstawić władze szpitala i powiatu. Dokonuje się to w kontekście prywatyzacji szpitala. Celem publikacji jest też prawdopodobnie pokazanie, że sprywatyzowany

szpital (jako spółka z ograniczoną odpowiedzialnością) będzie funkcjonował lepiej, na czym skorzystają pacjenci.

W publikacjach dotyczących śmierci chłopca, szpitala i przychodni w Kartuzach oraz procesu lekarki nie pojawia się natomiast najważniejsza kwestia, jaką jest dominacja procedur regulujących postępowanie pracowników służby zdrowia wobec pacjentów i potrzeba ich większej autonomii w podejmowaniu decyzji w sytuacjach problemowych. Potwierdza to hipotezę Foucaulta, „że w każdym społeczeństwie wytwarzanie dyskursów jest jednocześnie kontrolowane, selekcjonowane, organizowane i poddane redystrybucji przez pewną liczbę procedur” (Foucault 2002: 7). Jedną z nich jest milcząco akceptowany zakaz poruszania pewnych tematów. W analizowanym dyskursie dziennikarki lokalnej gazety pomijają problem procedur dotyczących postępowania z pacjentami w określonych sytuacjach. To ich rygorystyczne przestrzeganie (brak pisemnego skierowania do szpitala wystawionego przez lekarza) spowodowało odesłanie ciężko chorego dziecka. Dyskurs dotyczący szpitala wraz z informacjami o procesie sądowym, a następnie uniewinnieniu lekarki, potwierdził raczej, że wiedza i władza są ze sobą związane.

W 2009 r. po zakończeniu pierwszego programu badań przesiewowych noworodków pod kątem deficytu LCHAD w szpitalach na Pomorzu w podstawowym wydaniu „Dziennika Bałtyckiego” ukazało się pięć artykułów autorstwa Gromadzkiej-Andzelewicz, których celem było zwrócenie uwagi opinii publicznej, a także Ministerstwa Zdrowia i KBN na potrzebę dalszych badań noworodków pod kątem tej choroby. Autorka unika, z wyjątkiem pierwszego artykułu, używania określeń „gen kaszubski” czy „klątwa kaszubska” (Gromadzka-Andzelewicz 2009a: 1, 4). W jednym z kolejnych teksów – *Ta choroba nie musi zabijać* – nawiązuje do śmierci chłopca pisząc, że choroba spowodowana jest zmutowanym genem, którego nosiciele jest więcej na Pomorzu, a zwłaszcza na Kaszubach (Gromadzka-Andzelewicz 2009b: 4). Jednak deficyt LCHAD jest jedną z niewielu chorób genetycznych, którą można leczyć za pomocą odpowiedniej diety i unikania głodzenia. Gromadzka-Andzelewicz przeprowadziła też wywiad z Ewą Pronicką, konsultantem chorób metabolicznych w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, który zatytułowała *Potrzebny pilotażowy program na trzy lata* (2009c). Dziennikarka pisze na czym polega choroba i dlaczego jest tak groźna, a jednocześnie, że wcześniej zdiagnozowana nie musi być śmiertelna. Zadaje lekarce pytanie retoryczne: „Czy nie uważa Pani, że wszystkie noworodki na Pomorzu powinny być nadal badane pod tym kątem?” (Gromadzka-Andzelewicz 2009b: 4). Problem ten podnosi dziennikarka w kolejnym artykule *Trzeba badać*

wszystkie noworodki na Kaszubach (Gromadzka-Andzelewicz 2009d: 6). Tutaj też, podobnie jak w poprzednich, pojawia się problem dalszych badań i środków finansowych. Rodzi się pytanie dotyczące celu tych artykułów – szeroko rozumiana opinia publiczna nie sfinansuje przecież takiego projektu. Być może chodziło o pokazanie znaczenia problemu i poparcie starań lekarzy oraz przekonanie odpowiednich władz do kontynuacji badań przesiewowych noworodków na Pomorzu – a zwłaszcza na Kaszubach.

Nowy wątek pojawił się natomiast w kolejnym artykule pt.: *Gen, który Szwed zostawił Kaszubom*, w którym oprócz znanych już historii chorych na deficyt LCHAD dzieci, Gromadzka-Andzelewicz przytacza wypowiedź Janusza Limona, znanego genetyka z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, którego zdaniem zły gen mógł zostać na Kaszubach jakiś szwedzki czy pruski żołnierz w XIX czy XVII wieku (Gromadzka-Andzelewicz 2009e: 5). Dziennikarka nie wyjaśnia jednak, na czym badacz oparł swoją hipotezę.

Dyskurs dotyczący genu kaszubskiego z gazet przeniósł się do portali internetowych. Na portalu Wiadomości24.pl ukazał się artykuł dziennikarki Stefanii Najsarek pt.: *Groźny gen kaszubski*. W pierwszej części Najsarek przedstawia zarys historii badań nad prawami dziedziczenia genów, następnie pisze o chorobach genetycznych, po czym przechodzi do deficytu LCHAD. Podaje tutaj znane z innych artykułów informacje, że choroba ujawnia się w momencie osłabienia organizmu spowodowanego np. infekcją połączoną z biegunką, wymiotami, bardzo dużym wysiłkiem fizycznym czy przedłużającym się głodem. W takiej sytuacji organizm zmuszony jest czerpać energię z własnych kwasów tłuszczowych. Jednak brak enzymu powoduje, że następuje uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, wątroby, serca i mięśni, co w rezultacie prowadzi do śmierci organizmu. Następnie autorka stwierdza, że przeprowadzone badania pozwoliły na postawienie następującej hipotezy:

Kaszubi silnie przywiązani do własnych tradycji i kultury, partnerów życiowych dobierają sobie wewnątrz własnego środowiska. Związki zawierane między osobami spokrewnionymi od pokoleń, nie zasilane „świeżą krwią” osób spoza grupy etnicznej, narażają populację na częstsze występowanie chorób uwarunkowanych genetycznie (Najsarek 2009).

Artykuł ten spotkał się z odzewem internautów, z których część podważała kulturowe interpretacje przyczyn częstego występowania niedoboru LCHAD na Kaszubach. Jeden z nich napisał:

Ale, pod Tatrami są wsie, gdzie trzy czwarte wsi to spowinowaceni. W przepięknej wiosce Małe Ciche w co drugim domu gospodarzą Pawlikowscy. Po sąsiedzku, w Murzasichlu, co drugi to Łukaszczyk. Życzyłbym każdemu takiego zdrowia, poczucia humoru, pracowitości i jeszcze wielu innych zacnych przymiotów, jakie ci niewątpliwie spowinowaceni od pokoleń ludzie, posiadają. Większość dożywa sędziwego wieku, w dobrym zdrowiu (...) Czyżby naszych górali „złe geny” omijały? (Najsarek 2009)

Do motywu klątwy nawiązuje natomiast artykuł na portalu facetWP (facetWP 2010). Powtórzono w nim znane ze wcześniejszych artykułów informacje na temat objawów choroby i metody leczenia. Przywołano jako pewnik wypowiedzi o kulturowych uwarunkowaniach (endogamia) częstszego występowania tej choroby na Kaszubach. Podano natomiast błędną informację, że jest ona uleczalna. Zaś w podrozdziale pt. *Przesiewanie klątwy* zamieszczono informacje o planowanej kontynuacji programu badań przesiewowych noworodków na Pomorzu. Artykuł ten skomentowało 89 internautów – w większości nieprzychylnych Kaszubom. Upatrują oni przyczyn tej choroby w endogamii, a nawet kazirodztwie praktykowanym ich zdaniem przez Kaszubów. Przypisują im też ograniczenie umysłowe, zacofanie, a także czarne podniebienie, czym nawiązują do znanych wyobrażeń o „obcych”. Jedną z przyczyn frustracji widocznej w obraźliwych komentarzach internautów jest być może dobra sytuacja materialna Kaszubów i związana z tym zawiść. Internautka „Aneczka” pisze:

Święta prawda, że KASZUBI zawierają związki małżeńskie tylko w rodzinie Tak jest w Sierakowicach. W taki sposób nie dopuszczają, żeby majątki nie przechodziły w obce ręce. Ludzie są bardzo bogaci i w taki sposób jedni przed drugimi powiększają swoje dobytki. Dla normalnego człowieka z zewnątrz są to sprawy obrzydliwe. Kuzyrnostwo z pierwszej linii bierze ze sobą ślub (facetWP 2010).

Na przykładzie powyższego artykułu i komentarzy widać, jak ważna jest kwestia ustalenia przyczyn częstotliwości występowania zmutowanego genu. Hipoteza o endogamii wywołała lawinę negatywnych komentarzy pod adresem Kaszubów, oskarżeń i epitetów. Można powiedzieć, że „złe geny” stały się nowym elementem stereotypu „innego”, w tym przypadku grupy etniczno-reginalnej. Pojawia się problem odpowiedzialności ekspertów – w tym przypadku lekarzy mówiących w mediach głosem autorytetu. Wkraczając na obszar pozamedycznych interpretacji genezy choroby, poprzez krytykę modelu doboru partnerów życiowych i stylu życia (zasiedziałość) Kaszubów, przyczynili się po części do upowszechnienia negatywnego stereotypu tej grupy.

Od jesieni 2010 r. wprowadzono na Pomorzu badania wszystkich noworodków pod kątem niedoboru LCHAD. Informacje o nich wywołały kolejną falę dyskursu medialnego, który toczy się głównie na portalach internetowych. Gromadzka-Andzelewicz pisała: „Od października każdy noworodek jest badany na obecność kaszubskiego genu” (Gromadzka-Andzelewicz 2010f: 1). W rzeczowym i na ogół wyważonym artykule autorka stwierdza, że „tylko wczesne wykrycie tego zagrożenia pozwala uchronić dziecko przed ciężkim upośledzeniem umysłowym, a często – uratować mu życie” (Gromadzka-Andzelewicz 2010f: 1). Kwestię upośledzenia znajdujemy też w krótkich artykułach pt. *Wykrycie tego genu uchroni dziecko przed upośledzeniem* (WiadomościWP 2010) zamieszczonych na dwóch portalach. Pojawia się w tu nowa informacja, której nie ma w wypowiedziach lekarzy. Dziennikarze łączą LCHAD z upośledzeniem umysłowym – co może przyczynić się do dalszej stereotypizacji Kaszubów.

Natomiast w artykule *Czym jest gen kaszubski* (nadmorski24.pl 2010) zamieszczonym na portalu Nadmorski24.pl zacytowano wypowiedź lekarki ze szpitala w Pucku, która podała objawy choroby, zauważając, że mogą wystąpić one w wieku dziecięcym, a także dorosłym. Zdystansowała się też wobec jednoznacznych przyczyn występowania choroby zauważając, że lekarze nie potrafią stwierdzić, dlaczego na Kaszubach występuje ona relatywnie często. W odpowiedzi na ten jak rzadko w toczącym się dyskursie wyważony artykuł internauta „Eman” zauważył jednak, że: „No właśnie żeby to odwrotnego skutku nie odniosło, jak wcześniej nikt o tym nie wiedział to się tym nie martwił, a teraz od razu myśli przychodzą, czy dziecko się urodzi zdrowe czy z tym” (nadmorski24.pl 2010).

Pokazuje to, że dyskurs wywołał niepokój niektórych spośród przyszłych rodziców, zatroskanych o zdrowie potomstwa. Bardzo podobny do omówionego jest artykuł *Kaszubski gen zabija?* zamieszczony w internetowym wydaniu „Gazety Kaszubskiej” (gazetakaszubska.pl 2010). Przedstawiono w nim mechanizm nieprawidłowego metabolizmu oraz opisano sytuacje, w których dochodzi do nasilenia objawów LCHAD. Pogrubioną czcionką przedstawiono jako pewnik cytowaną wcześniej hipotezę, w myśl której przyczyną częstotliwości tej choroby na Kaszubach jest silne przywiązanie do tradycji i związane z tym zawieranie związków w obrębie własnej grupy. Artykuł ten nie poruszył jednak internautów. Być może lokalne gazety, także w wydaniu internetowym, mają mniejszy krąg odbiorców niż ogólnopolskie portale. Z dużym odzewem spotkał się natomiast artykuł pt. *Tajemniczy gen zabija na północy Polski* (Sfora.pl 2012), opublikowany na portalu sfora.pl. Internauci zamieścili pod

nim kilkadziesiąt komentarzy, w których wyrażali często swoje negatywne opinie o Kaszubach, a niektórzy wręcz przypisywali im kazirodztwo jako przyczynę niedoboru LCHAD. Niektóre komentarze zostały usunięte z uwagi na obraźliwą treść. W odpowiedzi internautka podpisująca się „Gość” napisała:

Jestem Kaszubką i uważam się za pełnoprawną Polkę (tak jak pozostali moi znajomi). Nie rozumiem komentarzy na sforze i tego całego jadu, widocznie komentujący nigdy nie byli na Kaszubach, ewentualnie przejazdem. Nie ma tutaj żadnych tradycji, ani poparcia dla kazirodztwa, wasze oszczerstwa są niesprawiedliwe. Kaszubi są dumni, pracowici i pomocni, bardzo gościnni i otwarci, wystarczy przejść się na jakąkolwiek domówkę (nie uświadczysz takiej bezpośredniości na pld kraju). Nie mamy problemu z innymi narodami/krajami, jesteśmy tolerancyjni i otwarci (Sfora.pl 2012).

Dyskurs dotyczący niedoboru LCHAD przerodził się w dyskurs etniczny, tożsamościowy. Pokazał też, że choroba ta uwikłana jest w sieci etycznie, społecznie i politycznie problematycznych znaczeń. Uaktywnił osoby (czy grupy) niechętne Kaszubom z powodu podkreślania przez nich swojej odrębności (językowej, kulturowej oraz działań na rzecz powstania narodu). Kwestie te pojawiły się też po publikacji na portalu odkrywcy.pl artykułu „*Klątwa kaszubska*” i *inne niezwykle choroby mniejszości narodowych*. Powtórzono w nim znane z wcześniejszych artykułów informacje o deficycie LCHAD oraz dodano, że mutacja genu, która odpowiada za tę chorobę, występuje najczęściej w krajach regionu Morza Bałtyckiego. W dyskurs włączyli się internauci – większość wypowiedzi nie odnosiła się do choroby, lecz Kaszubów jako grupy, a przede wszystkim znanego polityka, mającego kaszubskie korzenie. Internauta „Stefannn” pisał: „Kaszubi zawsze czuli się inni i chcieli autonomii. To teraz macie swoją odmienność”. Część wpisów miała żartobliwy ton, np. internauta „Spaniol” pisał: „kurcze jak to gen śmiertelny to za chwilę może nas uwolni od Donalda!!!”. Wtórował mu „Syk”: „Szkoda, że tylko dzieci. Znam jednego co by mu się mogło zachorować dla dobra Polski, wtedy byłby cud, Kaszub zrobił by coś dla Polski” (odkrywcy.pl 2011).

W dyskurs włączył się także portal rynekzdrowia.pl, który w artykule *Pomorze – tu panikę sieje tzw. gen kaszubski* zacytował wypowiedź lekarza: „Można było usłyszeć paranoiczne stwierdzenia, że to wszystko wina Kaszubów, że mają czarne podniebienia to mogą zarażać. Oby ta akcja [badania przesiewowe] została dobrze nagłośniona, aby więcej już ludzie nie siali takich sensacji” (rynekzdrowia.pl 2010). Lekarze za pośrednictwem artykułów prasowych i internetowych starają się spopularyzować

badania przesiewowe, aby zapobiec społeczno-kulturowym interpretacjom przyczyn występowania tej choroby. Jednak, jak się wydaje, informacje te wywołują też skutek odwrotny – przyczyniają się do umacniania obrazu Kaszubów jako grupy chorej, izolującej się, mało nowoczesnej.

Z kolei na stronie komercyjnego Centrum Badań Genetycznych Europen opisano objawy deficytu LCHAD, przebieg choroby, zaznaczono, że można ją leczyć, a podstawą jest specjalna dieta i regularne przyjmowanie posiłków. W powściągliwy sposób podchodzi się do kwestii częstego jej występowania na Kaszubach: „chorób, których obecność będzie zależała od przynależności etnicznej znajdujemy oczywiście więcej. Być może podobny mechanizm zadziałał również u Kaszubów, tego jednak naukowcy nie są jeszcze pewni, niektórzy uważają nawet taką hipotezę za idiotyczną” (Eurogen b.d.).

W trwającym od 2008 r. do dzisiaj dyskursie medialnym coraz rzadziej używa się określenia „kłątwa kaszubska”, natomiast powszechne jest określenie „gen kaszubski” jako synonim deficytu enzymu LCHAD. 14 czerwca 2016 r. w Kartuzach odbyła się konferencja, głównie z udziałem lekarzy, poświęcona problematyce LCHAD. Z uwagi na jej popularyzatorski charakter dużo uwagi poświęcono postępowaniu z dziećmi chorymi na LCHAD, które muszą z określoną częstotliwością otrzymywać odpowiednie posiłki, a w sytuacji kryzysowej kroplówkę z glukozą. Pojawiła się także kwestia endogami i jej roli w trwaniu tej choroby:

Dzisiejsze spotkanie pokazało jednak, że odrębność i spoistość populacji kaszubskiej stanowi z jednej strony ogromną wartość, ale z drugiej – wiąże się z ogromnym zagrożeniem. Chodzi o tzw. gen kaszubski. To bardzo rzadka mutacja genetyczna, o której zrobiło się głośno po śmierci 6-miesięcznego Dawidka z Koloni w 2008 roku. (...) Społeczność kaszubska funkcjonowała do tej pory na ściśle określonym obszarze, co wynikało chociażby ze sposobu dziedziczenia ziemi, przywiązania do miejsca zamieszkania – mówi prof. dr hab. Bogusław Nedoszytko, współorganizator konferencji. Małżeństwa zawierane były często w obrębie jednej miejscowości lub pomiędzy mieszkańcami sąsiednich wsi, więc populacja kaszubska była przykładem małej, izolowanej społeczności. Ale to się zmienia, bo społeczność kaszubska staje się coraz bardziej otwarta (Drewka 2016).

Wypowiedź ta pokazuje, że w ciągu ośmiu lat zainteresowania kwestią deficytu enzymu LCHAD wśród Kaszubów nastąpiła pewna zmiana stanowiska ekspertów, którzy już nie tak jednoznacznie upatrują przyczyn trwania choroby w zwyczajach i sposobie życia tej grupy. Widoczna jest także pewna zmiana dotycząca przedsta-

wiania społeczności kaszubskiej w mediach. Nie krytykuje się już tak wyraźnie zwyczajów i wartości tu cenionych. Jednak autor sprawozdania ze wspomnianej konferencji stwierdza, że „większa otwartość społeczności kaszubskiej może wpłynąć na zmniejszenie liczby nosicieli tzw. genu kaszubskiego” (Drewka 2016). Zmiana dotyczy więc bardziej sposobu i formy krytyki niż jej istoty. Ciągłe też w przekazie medialnym używana jest potoczna nazwa choroby.

Analiza dyskursu prasowego dotyczącego niedoboru LCHAD pokazuje, że dziennikarze posiadają, przynajmniej w pewnym stopniu, władzę nad myśleniem, poglądami, a także zachowaniami czytelników, a szerzej społeczeństwa, w związku z czym przyczyniają się do kreowania wizerunku niektórych grup etnicznych, w tym przypadku Kaszubów. Wyjaśniając przyczynę częstotliwości niedoboru enzymu LCHAD nie poprzestają na streszczeniu aktualnego stanu wiedzy medycznej, lecz rozwijają wątek etniczny tej choroby. Czynią z przypuszczeń medycznych i analogii pewnik, a w związku z tym negują wartości cenione przez Kaszubów, powołując się przy tym na autorytet lekarzy. Związane jest to z procesem medykalizacji społeczeństwa. Oznacza ona proces ekspansji i ingerencji medycyny i modelu medycznego w obszary niemedycejskich dziedzin życia społecznego (Bińczyk 2002: 186). Medykalizację „należy traktować jako wielowymiarowy proces, który inicjowany i prowadzony jest przez różne siły, a więc także na jego przebieg mają wpływ różne motywacje i interesy oraz różne metody działania” (Nowakowski 2015: 52).

Odkrycie deficytu enzymu LCHAD zwróciło uwagę na kwestię jego występowania, a dalej nienormalności praktyk małżeńskich Kaszubów i szerzej postaw życiowych tej grupy. Wywołało też dyskurs, w którym dziennikarze (zwłaszcza z prasy lokalnej) początkowo występowali w opozycji do służby zdrowia. W kolejnych etapach dyskursu zmienili stanowisko i włączyli się w kampanię mającą na celu wprowadzenie powszechnych badań przesiewowych noworodków na Pomorzu. Spowodowali nagłośnienie potrzeby ich przeprowadzenia, podejmowali kwestie uzyskania środków na badania oraz zgody rodziców na ich wykonanie. Przeprowadzone badania przyczyniły się do wykrycia choroby u kolejnych dzieci. Natomiast upowszechnienie wiedzy o tej rzadkiej chorobie spowodowało niepokój części rodziców związany z tym, czy ich dziecko urodzi się zdrowe.

Analiza dyskursu dotyczącego deficytu LCHAD pokazała też, że media nierzadko stosują przemoc symboliczną. Przejawia się ona w sensacyjnych tytułach, często nieadekwatnych do zawartości artykułu, lecz zapadających w pamięć odbiorców

np. *Klątwa Kaszubów, Gen, który Szwed zostawił Kaszubom, Klątwa zapisana w genach, Czy gen kaszubski zabija?* Efektem tych publikacji jest powstanie negatywnego stereotypu grupy, a przez to odcinanie się niektórych osób od kaszubskiego pochodzenia, a także obniżenie poczucia własnej wartości naznaczonej rzekomą klątwą grupy. Pozostaje otwartym pytanie, czy było to celem autorów, czy też wynikało z chęci zwrócenia uwagi czytelników i poszukiwania sensacji? Jan Domaradzki zwraca uwagę na rolę mediów w medykalizacji i genetyzacji dyskursu publicznego oraz tworzeniu nadmiernego szumu wokół genetyki i chorób genetycznych. W proces ten zaangażowanych jest, jego zdaniem, wiele podmiotów, w tym naukowcy i instytucje badawcze, które w ten sposób zwiększają szanse na uzyskanie grantów. Kreowany w prasie obraz genetyki i chorób genetycznych jest uproszczony i niezrządkiem sensacyjny, gdyż dziennikarze walcząc o akceptację muszą konkurować z wiadomościami z zakresu polityki (Domaradzki 2017: 130–131).

Analiza dyskursu dotyczącego niedoboru LCHAD pokazuje, jak ważny jest język, jakim przekazuje się informacje o chorobie (chorobach), a w nim dobór słów, metafor, nawiązań kulturowych. Dziennikarze z rzadkiej choroby genetycznej wykreowali chorobę etniczną, przyczyniając się do powstania stereotypu Kaszubów jako grupy zamkniętej, obciążonej chorobą genetyczną, kultywującej przestarzałe zwyczaje (endogamia). W takim ujęciu choroba jest karą za trwanie przy wartościach grupowych i swojej kulturze.

Bibliografia

- Barczewski, R. (2008). *Analiza dyskursu a socjologia. Perspektywa Giddensa i Foucaulta*. W: Horolets, A. (red.). *Analiza dyskursu w socjologii i dla socjologii*. Gdańsk: Wydawnictwo Adam Marszałek, 71–94.
- Bińczyk, E. (2002). *Nieklasyczna socjologia medycyny Michela Foucault: praktyki medykalizacji jako praktyki władzy*. W: W. Piątkowski i A. Titkow (red.). *W stronę socjologii zdrowia*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, 181–193.
- Bourdieu, P. (1991). *Language and Symbolic Power*. Harvard: Harvard University Press.
- Bourdieu, P., Wacquant, L.J.D. (2001). *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej* (przeł. A. Sawisz). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Czyżewski, M. (1997). *W stronę teorii dyskursu publicznego*. W: M. Czyżewski, S. Kowalski, A. Piotrowski (red.). *Rytualny chaos. Studium dyskursu publicznego*. Kraków: Aureus, 42–115.

- Dijk, T.A. van (red.). (2001). *Dyskurs jako struktura i proces* (przeł. G. Grochowski). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Domaradzki, J. (2017). *Genetyzacja w mediach na przykładzie tygodnika „Polityka”*. W: M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.). *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, 128–146.
- Drewka, W. (2016). *Gen kaszubski wciąż groźny, ale już pod kontrolą*. Pozyskano z: <http://expresskaszubski.pl/aktualnosci/2016/06/kartuzy-o-kaszubach-z-punktu-widzenia-genetyki-zespol-lchad-wciaz-grozny-ale-juz-podpod-kontrola> (5.11.2016).
- Engelking, A. (2010). *Klątwa. Rzecz o ludowej magii słowa*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Eurogen. Centrum Badań Genetycznych – Gdańsk, Gdynia, Sopot (b.d.). *Tajemniczy „gen kaszubski” – co już o nim wiemy?* [wpis na blogu]. Pozyskano z: <http://www.eurogen.pl/ciekawostki/tajemniczy-gen-kaszubski-co-juz-o-nim-wiemy/>, 5.11.2016.
- FacetWP (2010). *Klątwa zapisana w genach* [wpis na blogu]. Pozyskano z: <http://facet.wp.pl/klatwa-zapisana-w-genach->, 24.10.2016.
- Fairclough, N., Duszak, A. (2008). *Wstęp. Krytyczna analiza dyskursu – nowy obszar badawczy*. W: A. Duszak, N. Fairclough (red.). *Krytyczna analiza dyskursu – interdyscyplinarne podejście do komunikacji społecznej*. Kraków: Universitas, 7–32.
- Fairclough, N., Wodak R. (2006). *Krytyczna analiza dyskursu*. W: *Współczesne teorie socjologiczne*, ss. 1047–1061. Wybór i oprac. A. Jasińska-Kania, L.M. Nijakowski, J.Szacki, M. Ziółkowski (przeł. A. Ostolski). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Foucault, M. (1998). *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia* (przeł. T. Komendant). Warszawa: Aletheia.
- Foucault, M. (1999). *Narodziny kliniki* (tłum. P. Pieniążek). Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Foucault, M. (2010). *Historia seksualności* (przeł. B. Banasiak, T. Komendant i in.). Gdańsk: słowo/obraz terytoria.
- Foucault, M. (2011). *Narodziny biopolityki* (przeł. M. Herder), oprac. M. Senellart. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Foucault, M., (2002). *Porządek dyskursu* (przeł. M. Kozłowski). Gdańsk: słowo/obraz terytoria.
- gazetakaszubska.pl (2010). *Kaszubski gen zabija?*, 24.10.2010. Pozyskano z: <http://www.gazetakaszubska.pl/1134/kaszubski-gen-zabija>, 24.10.2016.
- Gromadzka-Andzelewicz, J. (2009a). *Kaszubski gen zabił Dawidka*. *Polska. Dziennik Bałtycki*, 7.05.2009, 1.
- Gromadzka-Andzelewicz, J. (2009b). *Ta choroba nie musi zabijać*. *Polska. Dziennik Bałtycki*, 7.05.2009, 4.

- Gromadzka-Andzelewicz, J. (2009c). *Potrzebny pilotażowy program na trzy lata, Polska. Dziennik Bałtycki*, 7.05.2009, 4.
- Gromadzka-Andzelewicz, J. (2009d). *Trzeba badać wszystkie noworodki na Kaszubach, Polska. Dziennik Bałtycki*, 12.05.2009, 6.
- Gromadzka-Andzelewicz, J. (2009e). *Gen, który Szwed zostawił Kaszubom. Polska. Dziennik Bałtycki*, 20/22.05.2009, 4–5.
- Gromadzka-Andzelewicz, J. (2009f). *Od października każdy noworodek jest badany na obecność kaszubskiego genu*. Pozyskano z: <http://pomorskie.naszemiasto.pl/artukul/od-pazdzier-nika-kazdy-noworodek-jest-badany-na-obecnosc,603060,art,t,id,tm.html>, 7.03.2017.
- Katarzyńska, A. (2008). *Klątwa Kaszubów. Gazeta Wyborcza*, 19.03.2008, 19.
- Kawka, M. (2014). *O badaniu języka dyskursu medialnego. Media i Społeczeństwo*. 4/2014, 164–171.
- Labocha, J. (2002). *Tekst, wypowiedź, dyskurs w procesie komunikacji językowej*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Leman, E. (2008). *W kwietniu ruszy tomokomputer. Tygodnik Kartuzy*, 4.04.2008, 2.
- Leman, E., Stefanowska, J. (2008). *Pracują pod presją opinii i w stresie. Tygodnik Kartuzy*, 14.03.2008, 3.
- Leman, E., Zielińska, A. (2008a). *Najważniejszy jest pacjent. Tygodnik Kartuzy*, 14.03.2008, 1.
- Leman, E., Zielińska, A. (2008b). *Śmierć, która wstrząsnęła Polską. Tygodnik Kartuzy*, 7.03.2008, 3.
- Lisowska-Magdziarz, M. (2001). *Analiza tekstu w dyskursie medialnym*, Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Najsarek, S. (2009). *Groźny gen kaszubski*. Pozyskano z [www.wiadomosci24.pl/artykul/gro-zny_gen_kaszubski_115962-3--1-d.html](http://www.wiadomosci24.pl/artukul/gro-zny_gen_kaszubski_115962-3--1-d.html), 5.11.2016.
- Nijakowski, L. (2004). *Znaczenie analizy dyskursu dla socjologii narodowości. Kultura i Społeczeństwo*. 48 (1), 69–96.
- Nijakowski, L. (2008). *Ciało w okowach medycyny. Czy możliwa jest transgresja cielesna w erze bio-władzy?*, (ss. 337–355). W: K. Łeńska-Bąk, M. Sztandara (red.), *Doświadczenie, opisywanie, symboliczne ciało w dyskursach kulturowych*. Opole: Stomata Anthropologica.
- Nowakowski, M. (2015). *Medykalizacja i demedykalizacja. Zdrowie i choroba w czasach kapitalizmu zdeorganizowanego*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Odkrywcy.pl (2011). *„Klątwa kaszubska” i inne choroby mniejszości narodowych* [wpis na blogu]. Pozyskano z: <http://odkrywcy.pl/Klatwa-kaszubska-i-inne-niezwykłe-choroby-mniejszosci-narodowych,galeriazdjecie.html>, 7.03.2016.
- Piekutowska-Abramczuk, D., Olsen, R.K.J., Wierzbę J., Popowska E., Jurkiewicz D., Ciara E., Ołtarzewski M., Gradowska W., Sykut-Cegielska J., Krajewska-Walasek M., Andresen,

- B.S., Gregersen, N., Pronicka, E. (2010). *A comprehensive HADHA c.1528G>C frequency study reveals high prevalence of longchain 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency in Poland*. *Journal of Inherited Metabolic of Disease*, suppl. 3, ss. 373–377; doi:10.1007/s10545-010-9190-7.
- Piekutowska-Abramczuk, D., Olsen, R.K.J., Wierzbka, J., Popowska, E., Jurkiewicz, D., Czornak, K., Kowalski, P., Borucka-Mankiewicz, M., Ciara, E., Sykut-Cegielska, J., Gradowska, W., Krajewska-Walasek, M., Gregersen, N., Pronicka, E. (2008). *High frequency of LCHAD deficiency carriers in the northern Poland*. *European Journal of Human Genetics*, 16 (suppl. 2), 381.
- Rancew-Sikora, D. (2007). *Analiza konwersacyjna jako metoda badania rozmów codziennych*. Warszawa: Wydawnictwo Trio.
- Rynekzdrowia.pl (2010). *Pomorze tu panikę sieje* tzw. *gen kaszubski* [wpis na blogu]. Pozyskano z: <http://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Pomorze-tu-panike-sieje-tzw-kaszubski-gen,102492,8.html>, 10.10.2016.
- Sfora.pl (2012). *Tajemniczy gen zabija na północy Polski?* [wpis na blogu]. Pozyskano z: <http://www.sfora.pl/polska/Tajemniczy-gen-zabija-na-polnocy-Polski-s50207>, 5.11.2016.
- Sykut-Cegielska, J. (2014). *Od jakiegoś czasu u noworodków wykonuje się badania przesiewowe na tzw. gen kaszubski. Co to za choroba?* [wpis na blogu]. Pozyskano z <https://www.mp.pl/pytania/pediatrica/chapter/B25.QA.18.1.6>, 1.03.2017.
- Sykut-Cegielska, J., Gradowska, W., Piekutowska-Abramczuk, D., Andresen, B.S., Rikke, K.J., Olsen, R.K.J., Ołtarzewski, M., Pronicki, M., Pajdowska, M., Bogdańska, A., Jabłońska, E., Radomska, B., Kuśmierska, K., Krajewska-Walasek, M., Gregersen, N., Pronicka, E. (2011). *Urgent metabolic service improves survival in long-chain 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenase (LCHAD) deficiency detected by symptomatic identification and pilot newborn screening*. *Journal of Inherited Metabolic of Disease*, 34, 185–195; doi:10.1007/s10545-010-9244-x.
- Tyni, T., Pihko, H. (1999). *Long-chain 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency*. *Acta Paediatrica*, 88, 237–245.
- WiadomościWP (2010). *Wykrycie tego genu uchroni dziecko przed upośledzeniem*, 7.10.2010 [wpis na blogu]. Pozyskano z: <http://wiadomosci.wp.pl/wykrycie-tego-genu-uchroni-dziecko-przed-uposledzeniem-6036142037304449a>, 7.03.2016.
- Wodak, R., (1997). *Critical Discourse Analysis*. W: T.A. van Dijk (red.), *Discourse Studies: A Multidisciplinary Introduction*, t. 2: *Discourse as Social Interaktion*, ss. 258–268. London: Sage Publications.

