

*Dr Jolanta Wojciechowska*

Instytut Pedagogiki

Uniwersytetu Gdańskiego

## **Stygmat i dyskryminacja osób żyjących z HIV/AIDS**

Dynamika AIDS pokazuje, że problem ludzi żyjących z HIV/AIDS jest nie tylko problemem medycznym, ale także poważnym problemem społecznym.

Zniszczenie powodowane przez HIV/AIDS jest specyficzne, ponieważ deprawuje rodziny, społeczności i całe narody. Epidemia pogłębia ubóstwo, uwstecznia osiągnięcia ludzkiego postępu, pogłębia nierówności płciowe, zmniejsza wydajność pracy i podaż, a także powoduje zahamowanie wzrostu gospodarczego.

Mimo wielu osiągnięć, nie udało się całkowicie opanować tej choroby. Osoby żyjące z HIV/AIDS wciąż doświadczają stygmatyzacji i dyskryminacji w społeczeństwie. Cierpią z powodu odrzucenia i izolacji przez rodzinę, partnerów i przyjaciół. Badania nad stygmatem HIV/AIDS dowodzą, że ludzie z HIV/AIDS są stygmatyzowani ponieważ:

- HIV/AIDS jest kojarzony z zachowaniami, które już są napiętnowane lub uznawane za dewiacyjne, w szczególności homoseksualizm i dożyłne wstrzykiwanie narkotyków,
- ludzie z HIV/AIDS są uznawani za odpowiedzialnych za zarażenie się HIV;
- HIV/AIDS jest chorobą zagrażającą życiu,
- ludzie boją się zarażenia HIV,
- przekonania religijne lub moralne prowadzą niektórych ludzi do wniosku, że zarażenie się HIV/AIDS jest skutkiem przewinienia moralnego.

Przeczuwany stygmat lub „antycypowana” dyskryminacja ma ogromny wpływ na ludzi z HIV/AIDS. Ujawnienie, że ktoś jest seropozytywny niesie ze sobą znacznie więcej obaw i trosk niż tylko po prostu strach i niepewność co do tego, jak inni ludzie będą reagować. Te obawy i troski powstrzymują ludzi z HIV i AIDS przed ujawnieniem ich statusu HIV rodzinom czy przyjaciołom również ze względu na korzystanie z ich pomocy przy poszukiwaniu czy dostaniu pracy, dostępie do służby zdrowia lub innych usług.

Goffman<sup>1</sup> definiuje stygmat jako „Atrybut znacząco dyskredytujący osobę o niepożądaną odmienność”. Stygmat jest jednym z najmocniejszych środków kontroli społecznej, stosowany do marginalizowania, wykluczania, demonstracji, władzy wobec osób o niepożądanych cechach. Stanowi on odpowiedź społeczeństwa na doznawany strach, a zwłaszcza gdy ten strach ani nie może być zlikwidowany, ani nie jest możliwy do uniknięcia<sup>2</sup>. Stygmat jest niezwykle dotkliwą etykietą społeczną, która radykalnie zmienia sposób, w jaki postrzegają siebie osoby napiętnowane i jak są postrzegane przez innych<sup>3</sup>.

Osoby stygmatyzowane są traktowane jak dewianci i godni pogardy, a w rezultacie są one dyskryminowane, odrzucane, izolowane bądź więzione.

Stygmat prowadzi nieuchronnie do dyskryminacji osób napiętnowanych. Przez dyskryminację rozumie się nieusprawiedliwione i negatywne bądź szkodliwe działania, skierowane przeciw członkom jakiejś grupy tylko dlatego, że do tej grupy należą lub tylko są postrzegani jako należący do niej.

W dalszych częściach pracy oba te zjawiska: stygmat i dyskryminacja, będą rozpatrywane łącznie, zarówno w przypadku ogólnym, jak i w przypadku stygmatu i dyskryminacji ze względu na HIV/AIDS. Dla uproszczenia wypowiedzi będzie stosowany skrót „S i D” na oznaczenie obu tych zjawisk.

Dla zrozumienia różnych form i okoliczności ujawniania się S i D związanych z HIV/AIDS należy przede wszystkim zrozumieć, w jaki sposób te dwa zjawiska są związane z S i D już uprzednio istniejącymi<sup>4</sup>, a związanymi z seksualnością, narkomanią, płcią, rasą i ubóstwem. Parker i Aggleton<sup>5</sup> podkreślają, że S i D związane z HIV/AIDS wchodzi w interakcje z S i D pierwotnymi, związanymi z uprzednimi lękami przed chorobą i zakażeniami. Metafory powstałe na temat AIDS we wczesnym okresie epidemii, takie jak „śmierć”, „horror”, kara, wina, wstyd i inne, wzmagają te lęki i legitymizują stygmat i dyskryminację.

Stygmat i dyskryminacja łączące się z HIV/AIDS są silnie związane z pierwotnym stygmatem seksualności. Przyczyną istnienia tego związku jest fakt, że wirus HIV jest przenoszony głównie drogą płciową, a ponadto w większości obszarów świata epidemia HIV rozpoczęła się w populacjach stosujących prak-

<sup>1</sup> E. Goffman, *Stigma: notes on the management of a spoiled identity*, Simon and Schuster, New York 1963.

<sup>2</sup> P. Aggleton, *HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, context and determinants. Research study from Uganda and India*, UNAIDS/00-16E, 2000, s. 9.

<sup>3</sup> A. A. Alonzo, N. R. Reynolds, *Stigma HIV and AIDS. An explanation and elaboration of stigma trajectory*, *Social Science and Medicine*, 41(3):303-313, 1995, s. 304.

<sup>4</sup> Ten stygmat i dyskryminację istniejącą już uprzednio będziemy nazywali pierwotnymi.

<sup>5</sup> R. G. Parker, P. Aggleton, K. Attawel, J. Pulerwitz, L. Brown, *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and an agenda for action*, Horizons Program, New York 2002.

tyki seksualne odbiegające od normy. Stąd stygmat i dyskryminacja związana z HIV/AIDS nałożyły się i wzmocniły pierwotny stygmat i dyskryminację kojarzone z chorobami przenoszonymi drogą płciową, homoseksualnością, stosunkami pozamałżeńskimi, prostytutką i dewiacjami seksualnymi<sup>6</sup>.

Przekonania, że homoseksualiści winni są epidemii lub są jedyną grupą narażonych na HIV/AIDS, są nadal powszechne. Podobnie też wini się kobiety mające stosunki pozamałżeńskie za rozszerzanie epidemii HIV/AIDS wśród osób heteroseksualnych, wbrew znanym faktom epidemiologicznym. Parker i Galvão<sup>7</sup> podają, że w Brazylii, gdzie stopa infekcji HIV wśród monogamicznych mężatek jest wysoka, kobiety seropozytywne są powszechnie uznawane za cudzołżnice.

Pierwotny stygmat i dyskryminacja ze względu na płeć również są skorelowane z S i D ze względu na HIV/AIDS.

Istniejące już poprzednio w wielu krajach upośledzenia kobiet ekonomiczne, edukacyjne, społeczne i kulturalne są również kojarzone ze S i D związanymi z HIV/AIDS i jeszcze przez to potęgowane<sup>8</sup>.

Tu szerzenie się epidemii HIV jest tłumaczone kobiecymi zachowaniami seksualnymi niezgodnymi z normami. Twierdzi się nadal, że to prostytutki stanowią główny wektor epidemii, gdyż narażają na zakażenie HIV swoich klientów i dalej partnerów seksualnych.

W wielu przypadkach za przenoszenie wirusa HIV czyni się odpowiedzialnymi mężczyzn heteroseksualnych, z powodu ich preferencji seksualnych i potrzeby współżycia seksualnego z wieloma partnerkami.

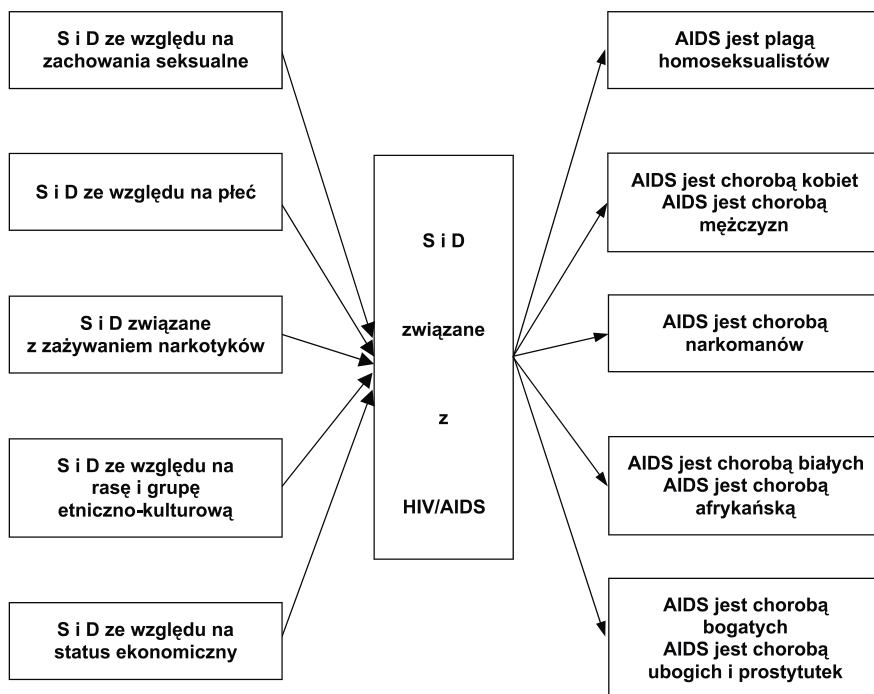
Pierwotny stygmat i dyskryminacja ze względu na rasę czy przynależność etniczną również wpływają na S i D związane z HIV/AIDS. Z jednej strony rasi-stowskie poglądy przypisują epidemię np. seksualności afrykańskiej, a z drugiej strony w krajach afrykańskich panuje przekonanie, że za epidemię HIV/AIDS są odpowiedzialni biali, z uwagi na upadek moralności w krajach zachodnich. S i D ze względu na rasę i przynależność etniczną przyczyniają się do marginalizacji grup mniejszościowych, a to w konsekwencji zwiększa zagrożenie infekcji HIV tych grup. To z kolei potęguje stygmatyzację i dyskryminację ze względu na HIV/AIDS.

---

<sup>6</sup> J. H. Gagnon, W. Simon, *Sexual Conduct*, Aldine, Chicago 1973; K. Plummer, *Sexual Stigma: An Interactionist Approach*. Routledge and Kegan, London 1975; J. Weeks, *Sex Politics and Society: The Regulation of Sexuality Since 1800*, Longman, New York 1981.

<sup>7</sup> R. G. Parker, J. Galvão (ed.), *Quebrando o Silêncio: Mulheres e AIDS no Brasil*, Editora Relume-Dumará, Rio de Janeiro 1996.

<sup>8</sup> P. Aggleton, P. Warwick, *Household and Community Responses to HIV and AIDS in Developing Countries: Findings from Multi-site Studies*, UNAIDS, Geneva 1999.



Rysunek 1. Związek pomiędzy HIV/AIDS a pierwotnymi źródłami stygmatu i dyskryminacji  
 Źródło: Opracowanie własne na podstawie R. G. Parker, P. Aggleton, K. Attawel, J. Pulerwitz, L. Brown, *HIV/AIDS – related stigma and discrimination: A conceptual framework and an agenda for action*, Horizons Program, New York 2002.

Inny pierwotny stygmat i dyskryminacja ze względu na status ekonomiczny również wchodzi w interakcję S i D ze względu na HIV/AIDS. Istniejące uprzedzenia wobec ubogich, bezdomnych, bezrobotnych, bez pełnionych ról powiększyły podatność tych zmarginalizowanych grup na zakażenie się HIV/AIDS, a z kolei HIV/AIDS potęguje ubóstwo<sup>9</sup>.

Mann, Tarantola i Netter<sup>10</sup> zauważyli, że wraz z rozwojem epidemii HIV/AIDS zarysowała się wyraźnie jedna wspólna droga przemieszczania się tej choroby.

Zatem S i D związane z HIV/AIDS oddziałuje wzajemnie z pierwotnymi S i D związanymi z marginalizacją ekonomiczną, płcią, zachowaniami seksualnymi. Trzeba dodać, że te pierwotne źródła stygmatu i dyskryminacji nie są rozłączne i zachodzące na siebie wzmacniają się nawzajem.

<sup>9</sup> R. G. Parker, D. Easton, C. Klein, *Structural barriers and facilitators in HIV prevention: a review of international research*. AIDS 14 (Suppl. 1): S22–S32, 2000.

<sup>10</sup> N. J. Mann, D. J. M. Tarantola, T. W. Netter (ed.), *AIDS in the World*, MA: Harvard University Press, Boston 1992.

Parker i Aggleton zauważają, że interakcja pomiędzy pierwotnym S i D a tymi, które są związane z HIV/AIDS tworzą błędne koło, które działa na dwa sposoby.

Po pierwsze, z powodu tego, że HIV/AIDS są kojarzone z zachowaniami grup zmarginalizowanych, wszystkie osoby żyjące z HIV/AIDS są postrzegane jako należące do tych zmarginalizowanych grup. Przy tym niektóre z tych osób mogą być stygmatyzowane w sposób, jakiego nie doświadczały uprzednio. Np. w pewnych środowiskach mężczyźni mogą obawiać się ujawnienia swojego statusu seropozytywnego z obawy o uznanie ich np. za homoseksualistów, którymi wcale nie są. Podobnie kobiety mogą się bać ujawnienia statusu seropozytywnego, ponieważ mogłyby być uznane za cudzołożnice lub prostytutki i stygmatyzowane jako właśnie takie osoby.

Po drugie, HIV/AIDS potęguje stygmatyzację osób i grup, które już są zmarginalizowane bądź prześladowane, zwiększając tym samym podatność na HIV/AIDS, a to z kolei przyczynia się do ich późniejszego stygmatyzowania i marginalizacji. Społeczeństwo przypisując winę określonym osobom czy grupom uwalnia się tym samym od obowiązku opieki czy dostarczania pomocy<sup>11</sup>. Jest to widoczne nie tylko w sposobie, w jaki te osoby i grupy są odrzucane, ale i też, w jaki sposób odmawia się im dostępu do usług medycznych i innych, których te osoby potrzebują.

Stygmat i dyskryminacja mogą występować również w przypadku innych chorób niż HIV/AIDS, jak np. epilepsja, syfilis czy trąd<sup>12</sup>.

Stygmat bywa związany z groźnymi chorobami nieuleczalnymi i oszpecającymi, zwłaszcza gdy zakażenie się jest uznawane za skutki indywidualnych, świadomych, w pełni kontrolowanych zachowań.

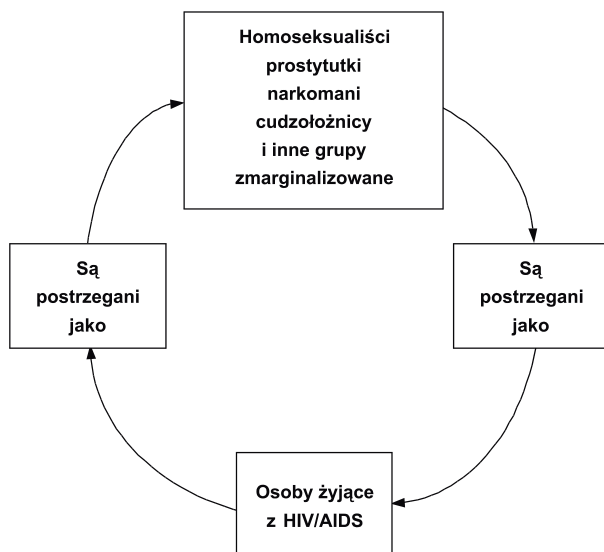
Zacytuję wypowiedzi osób żyjących z HIV/AIDS, które spotkały się osobiście z dyskryminującym zachowaniem w rodzinie, w najbliższym środowisku, w pracy, w placówkach służby zdrowia lub w innych miejscach.

„Nie wiem, jakim cudem sanepid dowiedział się, że ja z moim partnerem jesteśmy zakażeni. Mieszkaliśmy na wsi. Pewnego dnia przyjechała do naszej rodziny pani z sanepidu i skierowała całą rodzinę na badania w kierunku obecności wirusa HIV. Nie wiem skąd oni mieli takie informacje w sanepidzie i z jakiej racji poinformowali naszą rodzinę”.

„Odmówiono mi przyjęcia do dentysty, gdy ujawniłam, że jestem nosicielką HIV, a miejski ośrodek opieki społecznej odmówił mi przyznania opiekuna socjalnego”.

<sup>11</sup> J. W. McGrath, *The biological impact of social responses to the AIDS epidemic*, Medical Anthropology 15:63-79, 1992.

<sup>12</sup> G. Herek, L. Mitnick, S. Burris, M. Chesney. Et al. *Report: AIDS & stigma: a conceptual framework and research agenda*, AIDS & Public Policy Journal 13(1):36-47, 1998; C. S. Goldin, *Stigmatization and AIDS, critical issues in public health*, Social Science and Medicine 39:359-366, 1994.



Rysunek. 2. Błędne koło stygmatyzacji i dyskryminacji

Źródło: Opracowanie własne na podstawie R.G. Parker, P. Aggleton i inni, *wyd. cyt.*

„Po odczytaniu mojego wyniku dodatniego, przebadano całą moją rodzinę: ojca, matkę, brata i bratową”.

„Moja sąsiadka, która dowiedziała się, że jestem nosicielem, zawsze prze-mywała spirytusem klamki w drzwiach od wspólnego korytarza, gdy tylko przechodziłem. Biedna, musiała cały dzień siedzieć i pilnować drzwi”.

„Wydano orzeczenie lekarskie, na którym było napisane czarnym drukiem rozpoznanie choroby”.

„Źle znoszę odwiedziny u lekarzy specjalistów, którzy do tej pory wymagali własnych przyrządów (laryngolog) przynoszonych ze sobą z przychodni”.

„Kiedy zmarł mój mąż i powiedziałam przyjaciółom, że zmarł na AIDS stwierdzili, że na pewno był homoseksualistą. Zнали go ponad 25 lat, związek nasz trwał 32 lata. Byliśmy bardzo dobrym małżeństwem, a przyjaciół znałam jeszcze ze szkoły średniej. Bardzo źle to zniosłam, że ludzie wykształceni mogli tak myśleć znając go tyle lat. O moim zakażeniu dowiedziałam się kilka dni przed śmiercią męża, on o swoim zakażeniu też nie wiedział wcześniej. Dowiedział się w szpitalu na parę dni przed śmiercią”.

„Pewnego dnia miałam wyznaczoną konsultację u okulisty. Pani doktor powiedziała mi wprost w obecności osób przebywających na korytarzu: „*ty co tam*

leżysz na HIV-ach”, nogi mi się ugięły, zrobiło mi się gorąco i głupio, bo wszyscy słyszeli”.

„Jak byłam na szkoleniu dla lekarzy, jedna lekarka powiedziała, że trzeba być wierną mężowi, a kobiety zakażone wysterylizować. Przepraszam, ale szlag mnie trafił i wystąpiłam, pomimo że byłam gościem szkolenia. Powiedziałam, że byłam mężatką i wierną żoną, nie brałam narkotyków i mam HIV”.

„Cała rodzina mnie unika i nigdy nie odwiedza”.

„Podczas jazdy tramwajem dwie panie zobaczyły plakat o HIV i wyraziły bardzo surową opinię, że trzeba nas pozamykać w gettach, bo to sami narkomani i geje, bo to tylko nasza wina i jesteśmy zagrożeniem dla innych ludzi, wysiadłam sparalizowana z tramwaju i nie mogłam dojść do siebie”.

„W przychodni dziecięcej córkę, która jest zdrowa, przyjmowano przez 2 lata w izolatce przez wzgląd na mnie, a na kopercie z jej kartą choroby, która często leży na wierzchu było napisane dużymi czerwonymi literami Matka HIV Plus”.

„W Opolu nawet w prywatnych gabinetach ginekolodzy i dentyści odmawiają wizyt lub każą dodatkowo płacić za odkażanie narzędzi”.

„Pochodzę z małego miasta. To, że jestem chory na HIV z przychodni rozeszło się szybko po mieście. Traktowano mnie jak odmienca zarówno w rodzinie, gdzie bano się pić z tego samego kubka nawet po umyciu. Na ulicy byłem jak trędowaty, a lekarz rodzinny nie pozwolił mi wejść do gabinetu, tylko wysłał pielęgniarkę, aby zapytać co mi jest, a receptę przyniosła mi ta sama pielęgniarka. Takie było moje leczenie. Czułem się poniżony i upodlony”.

Wyniki badań świadczące o stygmatyzacji i dyskryminacji są podstawą do podejmowania dalszych działań edukacyjnych wpływających na ograniczenie nierówności osób żyjących z HIV/AIDS.

## LITERATURA

- Aggleton P., *HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, context and determinants. Research study from Uganda and India*, UNAIDS/00-16E, 2000.
- Aggleton P. and Warwick P., *Household and Community Responses to HIV and AIDS in Developing Countries: Findings from Multi-site Studies*, UNAIDS, Geneva 1999.
- Alonzo A. A. and Reynolds N.R., *Stigma HIV and AIDS. An explanation and elaboration of stigma trajectory*, *Social Science and Medicine*, 41(3):303-313, 1995.
- Daniel H. and Parker R., *Sexuality, Politics and AIDS in Brasil*, Falmer Press, London 1993.

- Gagnon J. H. and Simon W., *Sexual Conduct*, Aldine, Chicago 1973.
- Gładysz A. (red.), *Współczesne leczenie HIV i AIDS*, Volumed, Wrocław 2000.
- Goffman E., *Stigma: notes on the management of a spoiled identity*. Simon and Schuster, New York 1963.
- Goldin C. S., *Stigmatization and AIDS, critical issues in public health*, Social Science and Medicine 39:359-366, 1994.
- Gostin L. O. and Lazzarini Z., *Human Rights and Public Health in the AIDS Pandemic*, Oxford University Press, New York 1997.
- Herek G., Mitnick L., Burris S., Chesney M. Et al. *Report: AIDS & stigma: a conceptual framework and research agenda*, AIDS & Public Policy Journal 13(1):36-47, 1998.
- Kirp D. L. and Bayer R. (ed.), *AIDS in the Industrialized Democracies*, NJ: Rutgers University Press, New Brunswick 1992.
- Krawczyk-Wasilewska V., *AIDS. Studium antropologiczne*, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2000.
- Malcom A., et al., *HIV and AIDS-related stigmatization and discrimination: its form and context*, Critical Public Health 8(4):347-370, 1998.
- Mann N J., Tarantola D. J. M. and Netter T. W. (ed.), *AIDS in the World*, MA: Harvard University Press, Boston 1992.
- Manuel C. and al., *The ethical approach to AIDS, a bibliographical review*, Journal of Medical Ethics 16:14-27, 1990.
- McGrath J.W., *The biological impact of social responses to the AIDS epidemic*, Medical Anthropology 15:63-79, 1992.
- Parker R. G., Aggleton P., Attawel K., Pulerwitz J., Brown L., *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and an agenda for action*, Horizons Program, New York 2002.
- Parker R. G., Easton D. and Klein C., *Structural barriers and facilitators in HIV prevention: a review of international research*, AIDS 14 (Suppl. 1): S22-S32, 2000.
- Parker R.G. and Galvão J. (ed.), *Quebrando o Silencio: Mulheres e AIDS no Brasil*, Editora Relume-Dumará, Rio de Janeiro 1996.
- Plummer K., *Sexual Stigma: An Interactionist Approach*. Routledge and Kegan, London 1975.
- Ślusarczyk J., *Proces stygmatyzacji a dyskryminacja osób żyjących z HIV*, MSJ, Warszawa 1997.
- Szata W., *AIDS i zakażenia HIV w 2000 roku*, „Przegląd Epidemiologiczny”, nr 2, 2002.
- Tomasevski K. et al., *AIDS and human rights*, [w:] *AIDS in the World*, ed. J. Mann, D.J.M. Tarantola and T.W. Netter. MA: Harvard University Press, 1992.
- Watney S., *Imagine Hope: AIDS and Gay Identity*, Routledge, London and New York 2000.
- Weeks J., *Sex Politics and Society: The Regulation of Sexuality Since 1800*, Longman, New York 1981.
- Wojciechowska J., *Problemy osób żyjących z HIV/AIDS*, Problemy Rodziny, 1998.



## The Stigma and Discrimination of People Living with HIV/AIDS

### *Summary*

The dynamic of AIDS shows that the problem of people living with HIV/AIDS is not only a medical problem but also a serious social problem. The devastation caused by HIV/AIDS is a specific one because it deprives families, communities and whole nations. The epidemic makes poverty deeper, shifts back the achievements of human development, enlarges sex inequalities, diminishes the efficiency of work and labour supply, and also brakes the economic growth.

This disease has been still out of control, despite of many achievements. People living with HIV/AIDS have been still experiencing the stigmatization and discrimination against in a society. They suffer from isolation and denial by family, partners and friends. The researches on HIV/AIDS – related stigmatization have proved that people living with HIV/AIDS are stigmatized because:

- HIV/AIDS is associated with behaviours that are already stigmatized or considered as deviant, particularly homosexuality and injecting drug use;
- People living with HIV/AIDS are thought of as being responsible for having contracted the disease;
- HIV/AIDS is a life-threatening disease;
- People are afraid of contracting HIV
- Religious and moral beliefs that leads some people to conclude that having HIV/AIDS is the result of a moral fault

Felt stigma or anticipated discrimination have huge impact on people living with HIV/AIDS. The disclosure of someone's seropositivity carries much more apprehensions and concerns than simply fear and uncertainty about how other people will react. Those apprehensions and concerns stop people living with HIV/AIDS from the disclosure of HIV-status to their families or friends. For ill persons it usually does not make possible to get help from their families in job searching, health care or other services.

The results of investigations of HIV/AIDS-related discrimination show that it affects almost all aspects of individual's life: education, employment, housing, public places, insurance and health care. Discriminative attitudes persist despite of education about the fact that there is no risk of contracting of HIV in every day circumstances and activities.

HIV/AIDS-related stigma and discrimination leads to marginalisation and denial people living with HIV/AIDS.