

СТИГМАТА И ПОСЛЕДИЦИТЕ ОТ НЕЯ ПРЕЗ ПОГЛЕДА НА ХОРАТА, ЖИВЕЕЩИ С ХИВ/СПИН

Камелия Петкова

Институт за изследване на обществата и знанието, БАН

1000, София, България

kamelia.petkova@gmail.com

STIGMA AND ITS EFFECTS THROUGH THE EYES OF PEOPLE LIVING WITH HIV / AIDS

Kamelia Petkova

Institute for the Study of Societies and Knowledge, Bulgarian Academy of Sciences

1000, Sofia, Bulgaria

kamelia.petkova@gmail.com

ABSTRACT

This article is an analytical interpretation of the results of qualitative research conducted with people living with HIV / AIDS. Although we live in a modern and dynamic society in which they present many opportunities to access different types of data, such as social stigma phenomenon continues to exist and has a negative impact on certain groups who are disproportionately subjected to moral depreciation and Social rejection by society (Gradev 2010). Based on data from in-depth interviews will be presented some of the possible consequences that stigma has on these individuals and that in turn limited their life plans and prospects. Without any claims immediately generalizations should be given clarification that these conclusions, findings and conclusions are valid only for the respondents.

Key words: *stigma, discrimination, people living with HIV / AIDS*

Независимо, че живеем в едно съвременно и динамично общество, в което са налични множество възможности за достъп до различен тип информация, стигмата като обществен феномен, продължава да съществува и оказва негативно влияние върху хората, живеещи с ХИВ/СПИН. По своята същност, това явление може да бъде разглеждано като „предрасъдъчно конструиран белег, приписван на членовете на дадена социална група, с цел тяхното морално обезценяване или отхвърляне в обществото” (Градев 2010:12). В емпирично – изследователския подход към този феномен се приема изходна предпоставка, че стигмата е същностно свързана с ценностните измерения на социалната идентичност. Според Крокър и колектив „стигматизираните индивиди притежават някакъв признак, който разкрива обезценената в даден социален контекст социална идентичност, която създава предрасъдъчна дистанция между различните категории хора (Stocker 1998: 505). В предвид първоначалната употреба на стигмата да поддържа видими негативните черти на даден индивид, поставяйки го в трайна социално-психична изолация от морално приемливата част на обществото (Goffman 1963), хората, живеещи с ХИВ/СПИН, често пъти биват маргинализирани и оклеймени, основно заради съществуващите предразсъдъци, че те са сериозна заплаха за околните. В случая, в основата на това стигматизиращо поведение от страна на обществото се крие страхът от заразяване, провокиран главно от недостатъчно разпространяваната информация за тази болест и начините за заразяване. Като процес на отхвърляне, стигмата неминуемо играе важна роля във формирането и отношението на тези лица към света, а дори и в определени случаи би могла да промени техните лични жизнени планове и стремежи. Веднъж почувствали се различни, лицата носители на този вирус развиват стратегии на „невидимост“ спрямо близкия си неформален и формален кръг. Благодарение на тях те

избягват негативните реакции от страна на околните имащи за резултат свиване на контактите и кръга на доверие.

В настоящият доклад ще бъдат представени някои от последиците, които стигмата оказва върху лицата с ХИВ/СПИН. Изследователския интерес ще бъде фокусиран върху това, доколко този феномен се проявява в близкия формален кръг на тези лица (колеги, висше ръководство) и в каква степен способства за наличието на дискриминативно отношение на работното място и в различни институции.

Данните от проведените дълбочинни интервюта с ХИВ/СПИН лица показват, че болшинството от тях (43 лица) не споделят във формалния си кръг своя ХИВ+ статус. Основна причина за това е, че повечето предусещат негативната реакция от страна на техните колеги и по-висши управленски лица. Страхът от промяна в отношението е основният възпиращ фактор, който не позволява на повечето от тях да разкрият своята тайна. Резултатите от проведените интервюта категорично показват, че тези лица имат сериозни основания да се страхуват било то от негативно отношение на работното място или от предприемането на по-сериозни мерки и действия от страна на ръководството на фирмата. Ето и някои конкретни мнения по този въпрос: *„В моята работа, никой не знае за моят здравен проблем. Не считам, че е нужно да казвам, предполагайки как всички ще реагират, ако разберат. Искам да си го спестя. Все пак, по цял ден сме заедно, не искам да странят от мен и да ме гледат като прокажен. Просто няма да стане”* (Л.В, мъж); *„Никога не бих споделил за моят здравословен проблем с колеги. Та това ще бъде истинска дужпа. Веднага ще се намери някой, който да каже на шефа и после какво- уволнение. Просто не искам да си загубя работата. В тази безработица, без пари няма да стоя”* (В.И, мъж); *„Повечето ми познати и колеги, разбира се, не знаят за състоянието ми. Като имам предвид как реагира семейството ми... Вече не се чувам много-много с тях. Няма начин да кажа това на кой да е. Останали са ми само един-двама приятели, които все още ме приемат нормално и аз съм им безкрайно благодарен”* (А.Д, мъж); *„Ако вземеш и се изпуснеш, че си серопозитивен, става наистина лошо. Аз имах неблагоразумието да го направя и стана, то каквото стана. Близко 1 месец след това бях принуден да напусна, защото почти всички колеги разбраха и започнаха да странят от мен. Дори ги беше страх и да говорят с мен. Беше ужасно подтискащо...”* (А.А, мъж); *„Голяма грешка, която ми струваше работата, която много обичах. Казах на моят шеф, защото през онова време много боледувах и той започна да се съмнява, че го лъжа. Фирмата, в която работех беше малка и той си помислил, че го мамя с болнични и , че работя на друго място. Започна да ме натиска да му кажам и да си призная, че правя нередни неща. В момент на силно раздразнение и ярост, от това, че ме мисли за кръшкач му споделих истината и след това ми намериха майстора и след 20 дни ме уволниха. Не искам да говоря за това, защото като се сетя и се ядосвам на себе си”* (Н.Г, мъж); *„Да, и беше грешка. Повечето колеги започнаха да ме гледат странно, внимаваха като общуват с мен и дори ме избягваха по време на обедните почивки. Беше ужасно, подтискащо и нетърпимо”* (М.В, мъж).

Макар и рядко са налице и случаи, при които последиците от разкриването на тайната по отношение на здравния статус не са с подчертано негативен характер, а точно обратното - с подкрепящо, разбиращо отношение и загриженост от страна на колеги: *„Да, споделих и за мое голямо учудване, колежката ми оказа незаменима подкрепа. Толкова всеотдайна. Тя и до ден днешен ми помага в трудни моменти. Прикрива ме, когато не съм във форма и ме пази от останалите.”* (К.Л, жена); *„Да, подкрепи ме и се превърна в най-добрият ми приятел. Честно казано не очаквах това от него, но имаше моменти, в които ми беше трудно да го лъжа и за това споделих с него моят проблем. Оказа се душа човек”* (Т.В, мъж).

Дискриминацията на работното място, в следствие на процеса на стигматизация е друг сериозен проблем, пред който са изправени хората, живеещи с ХИВ/СПИН. Нарушаването

на техните трудови права, води до сериозни последици, свързани не само с пренебрегване на личността на индивида, но и въздействия върху неговото психическо здраве, водейки до потискане, сегрегиране и затваряне в един собствен свят. Дискриминацията в трудовата сфера създава също така и допълнителни условия за изпадане в бедност и изолация, затруднявайки често пъти провежданото лечение. Проведените дълбочинни интервюта показват, че активността на лицата при отговорите на въпросите, свързани с дискриминацията на работното място е изключително висока. Практически всички интервюирани лица (49 бр.) са отговорили на тези въпроси, което дава висока степен на валидност на получените данни. Преобладаващо е мнението, че *“не е желателно”* да бъде споделян здравния статус с ръководството на фирмата. Другият факт, който прави впечатление е сравнително големия брой на натрупване на отговори гравитиращи около това, че работодателят би намерил начин да ги накара да напуснат или в следствие сам да ги уволни, само и само да не присъстват в техния трудов колектив и по възможност да са далече от тях. Взети като обобщен дял, негативните очаквания с фатален край преобладават от всички отговори. За сравнение, позитивизъм и надежда за разбиране и подкрепа от страна на работодателя са споделени само от 2 лица от общо 50 интервюирани. Това неминуемо говори, че като цяло респондентите усещат страхът и паниката на околните от контакт с тях, което от своя страна способства и за търсенето на алтернативи от страна на ръководителя за отстраняването им от трудовия процес.

В хода на дълбочинните интервюта бе засегнат и един друг важен въпрос, който също дава информация за това доколко тези лица са обект на пряка дискриминация на работното място. Отговорите на въпроса *“Случвало ли Ви се е да загубите работата си поради факта, че сте ХИВ+?”* показват, че сравнително редки са случаите на загуба на работа, поради здравословния статус. Основен аргумент отново е факта, че тези лица в болшинството от случаите не споделят своя ХИВ+ статус в работната среда. Тук следва да отчетем и значението на едно друго много важно обстоятелство. В голяма част от случаите, лицата, с които разговаряхме по различни причини споделят, че не работят и следователно нямат трудови правоотношения, които да бъдат нарушавани. Специално тълкуване, обаче заслужават отговорите на сравнително малка част от интервюираните (3 бр.), на които реално се е случвало да бъдат уволнени от работа именно поради своя ХИВ+ статус. Интересно е също така да се отбележи и това, че и при трите случая потърпевшите лица категорично заявяват, че знаят къде и към коя институция да се обърнат и да потърсят защита на своите права, вследствие неправомерно уволнение. Основният проблем е, че те не желаят да го направят и още по-лошото е, че не виждат смисъл от това свое действие: *„Да, знам правата си, но не искам да се занимавам с това. Та кой би ме защитил. а и дори да го направи всички ще разберат за моят проблем и ще стана публична личност. Аз не искам това. Искам да живея просто нормален живот”* (Н.Г, мъж); *„И какво като се видим в съда или в Комисията за защита от дискриминация. Нищо няма да се промени. Дори и да ме върнат на работа, то вече всички ще знаят и ще ме гледат лошо. Няма да се унижавам. Не и за тази заплата, която получавах* (Н.Н, мъж).

Следователно, убедеността на повечето интервюирани лица в негативната реакция на техния работодател, както и наличието на случаи на реална загуба на работа поради ХИВ+ статуса доказват съществуването на дискриминация спрямо хората с ХИВ/СПИН на работното място. Като се прибави към това и формираното негативно отношение, което имат колегите към тях, вследствие на споделяне на болката си с тях, става ясно защо страховете на тези лица от разкриване на ХИВ+ статусът им са толкова силни. Този основателен страх е предпоставка пък от своя страна за нарастваща изолация и маргинализация от страна на обществото.

Дискриминацията, проявена от страна на институциите, с които хората с ХИВ/СПИН се сблъскват е друг важен аспект при изследването на последиците от процеса на

стигматизация. Резултатите от проведените дълбочинни интервюта показват, че преобладаваща част от респондентите (35 бр. от общо 50 интервюирани) категорично заявяват, че не са срещали прояви на дискриминация в институции, служби, фирми, неправителствени организации и пр., в които са знаели, че са ХИВ+. За един не малък брой от тях (15 лица), сблъсъците и нарушаването на техните права в някои институции, обаче е факт. Според интервюираните, най-често негативно отношение към тях се среща в институциите, с които те имат най-много контакти. На първо място това са специализираните центрове за лечение, които са посочени от 5 човека с ХИВ+ като поле за изява на негативно отношение: *„По време на амбулаторните посещения в центъра за лечение освен , че често пъти ми се случва да чакам дълго време за преглед, сблъсквал съм се и с прояви на дискриминативно отношение и липса на дискретност”* (Г.А, мъж); *„При Телковете не се спазва никаква дискретност. Обикновено е изписано пълното наименование на болестта- ХИВ съпътстващи инфекции, СПИН еди коя си степен/фаза. И после ходи и кандидатствай за работа. Ако това не е дискриминация, то какво е тогава. Поради това масово хората като нас не се явяват на ТЕЛК”* (Л.Р, мъж).

Стоматологът е другата институция, в която 3 ХИВ+ лица, са имали същия проблем: *„Имах проблем със зъбите и отидох на зъболекар. Като го видях, че започва работа без ръкавици и реших да му кажа. Той се стресна, намери някакви ръкавици, прегледа ме набързо и след това побърза да ме отпрати. Каза, че проблема с болния зъб е сериозен и , че трябва да се обърна към друг негов колега за помощ. Очевидно бе, че се уплаши и страхът му го видях в неговите очи. Много се разтроих.”* (Л.П, мъж).

Медиите (в това число радио, печатни и електронни вестници и списания) са следващия сравнително често посочван канал, който според интервюираните лица често пъти злоупотребява с тази болест основно чрез публикуването и афиширането на гръмки заглавия с невярно съдържание, целящи привличане на по-широка аудитория. Ето и едно конкретно мнение: *„Да има дискриминация и лош език по отношение на нас. Обикновено това става около 1 декември, с цел популяризиране на загрижеността на някои институции към хората с ХИВ/СПИН, често пъти в Интернет излизат заглавия, от които да настръхнеш”* (Н.В, жена).

Обслужването в медицинските заведения е друг сериозен проблем според хората с ХИВ/СПИН, когато става дума за последиците от стигмата и влиянието, което тя оказва върху здравния статус на тези лица. Данните от проведените дълбочинни интервюта показват, че често пъти страхът от лошо отношение от страна на медицинския персонал е поредния мотив за скриване на ХИВ+ статуса при голяма част от лицата. Повечето от тях (40 лица от общо 50 изследвани) считат, че не биха получили еднакво отношение при постъпване в болница, в сравнение с неинфектираните. В най-общи линии техните опасения могат да бъдат обобщени в няколко основни категории:

- **Страх** – интервюираните лица предполагат, че медицинският персонал ще прояви лошо отношение към тях, ако признаят своя ХИВ+ статус, поради страх да не се заразят: *“Няма да се държат еднакво с нас от страх да не бъдат заразени”* (Л.К, мъж); *“Страх от СПИН”* (Л.В, мъж); *“Медиците (или по-голямата част от тях) се страхуват за себе си и за останалите си пациенти”* (В.И, мъж); *“Защото смятам, че ще се страхуват от мен и няма да искат да ми предоставят такива грижи”*(К.Л, жена);

- **Липса на опит и на информираност по проблемите ХИВ/СПИН** като причина, водеща респективно до промяна в отношението. В тази категория е регистрирано най-голямо натрупване на отговори: *“Защото много лекари се плашат от тая болест и нямат опит с тая болест”* (З.Л, жена); *“Не очаквам добро отношение поради страх от тяхна страна и некомпетентност”* (Л.О, жена); *“Нямат навик да вземат необходимите и без друго предпазни мерки”* (Т.В, мъж); *“Има медицински работници, които се страхуват поради неинформираност”* (Л.Л, мъж); *“Невежеството и не добронамереността им”*

(И.И., мъж); “Общо практикуващия лекар не е компетентен за моя здравословен проблем” (Л.А., мъж);

- **Предразсъдъци:** “Защото с това изявление за тях си вече “труп” (К.Л, жена);
- **Корупция:** “Защото повечето лекари искат да ти вземат повече пари и да не ти помогнат.” (И.Л, мъж).

Говорейки за стигмата и нейното отражение при предоставянето на здравни грижи, интерес представлява и субективната оценка на изследваните ХИВ/СПИН лица от гледна точка на предлаганото качество на медицинско обслужване в специализираните центрове за лечение. Данните от проведените дълбочинни интервюта показват, че като цяло лицата одобряват качеството на предлаганото лечение в тези центрове: „Обслужването и предоставяните здравни грижи в центъра, който посещавам са на много добро ниво (А.В, мъж). В най-голяма степен респондентите са удовлетворени от професионализма и компетентността на лекарите, а в най-ниска от предоставените психологически консултации и осигуряването на лечение в сътрудничество със специалисти извън центъра. Преобладаваща част от тях (45 бр.) смятат, че в тези центрове за лечение трябва да има постоянен достъп до психологическа помощ. В момента те получават такива консултации предимно от психолози, които работят към неправителствени организации за хората с ХИВ/СПИН. Ето и някои изказани мнения по този въпрос: „Има голям недостиг на психолози. Лично аз имах нужда не веднъж от психологическата помощ за справяне със заболяването. Много търсих и го открих, но в едно НПО в гр. Пловдив.” (Л.В, мъж); „Трудно се издържа без да има на кого да излееш болката и притесненията си. Говоря за специализирана помощ от психолог. За съжаление те са твърде малко” (А,А мъж); „Няма сътрудничество между лекарите от центъра и останалите специалисти извън центъра. Много пъти ми се е налагало да потърся помощ от моята лекар, за да ме насочи към определен специалист и в крайна сметка нищо не става. Оправям се сам и със съдействието на неправителствени организации” (Г.И, мъж).

От всичко казано до тук може да обобщим, че въпреки малкия на брой случаи на дискриминативно отношение спрямо хората с ХИВ+ статус те все пак са налице, което е тревожен факт, доказващ съществуването на проблем в общуването и взаимодействието на тези хора с някои институции. Необходимо е да се положат повече усилия, в това число и законодателни (визираме случаите с ТЕЛК решенията), които да дадат равен шанс на хората, живеещи с ХИВ /СПИН да се включват пълноценно във всички сфери на обществения живот. Наличието на негативно отношение от страна на обществото допълнително се усилва и от усещането, че дори и мнозинството да знае за начините за предаване и предпазване от ХИВ, страхът от тази инфекция е много голям. В този смисъл важна роля за зараждането на дискриминативно и сегрегиращо отношение на мнозинството спрямо тези лица има самият страх от вируса.

Литература

1. **Градев, Д.** 2010. *Стигма и личностна биография*. София. ИК „Изток-Запад”.
2. **Доклад** за състоянието на медицинското обслужване на хората, живеещи с ХИВ, в специализираните центрове за лечение на ХИВ/СПИН в България: изводи и препоръки, 2012 г.
3. **Crocker, J. Major, B. Steele, C.**1998. *Social Stigma*. In D.Gilbert, T.Fiske, G.Lindzey. The Handbook of Social Psychology. Boston, MA:Mc Graw-Hill.
4. **Goffman, E.**1963. *Stigma: Notes of the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
5. **Global report.** UNAIDS report on the global AIDS epidemic. 2013. Publisher UNAIDS <<http://www.mh.government.bg/News.aspx?pageid=401&newsid=4187> >15.02.2015