

Soočanje z aidsom – perspektiva politične zgodovine

Politična razsežnost določenega virusa je neposredno navezana na materialne lastnosti patogena: Kako, kdaj, zakaj in kdaj se širi? Kakšno bolezen povzroča? Kdo oboleva? Sindrom pridobljene imunske pomanjkljivosti oziroma aids (v angleščini *acquired immune deficiency syndrome – aids*) je napredovana okužba s HIV, virusom človeške imunske pomanjkljivosti (v angleščini *human immunodeficiency virus – HIV*). Do okužbe s HIV najpogosteje pride pri spolnih odnosih z okuženo osebo in ob izpostavljenosti okuženi krvi ali krvnim pripravkom, predvsem pri souporabi okuženih igel ali brizg pri injiciranju prepovedanih drog. Mogoč je tudi prenos z okužene matere na otroka med nosečnostjo, porodom ali po porodu z dojenjem. Okužba s slino, znojem, solzami ali pikom okuženega komarja ni znana (NIJZ). Virus je po mnenju epidemiologov krožil že več desetletij, preden je bilo junija 1981 objavljeno prvo uradno poročilo o bolezni v ZDA. V naslednjih mesecih je bolezen zajela gejevske skupnosti, še zlasti so bile prizadete večje skupnosti homoseksualcev v Južni Kaliforniji. Glavni lastnosti skrivnostne bolezni sta bili njena usodnost in počasno, a strahovito propadanje telesa. Newyorški zdravnik, ki je zdravil zgodnje primere aidsa, je opisal bolezen v bibličnem jeziku: »To je najhujši način umiranja, ki sem ga kdaj videl. Videl sem, kako mladi umirajo zaradi raka. Ampak to je popolno gnitje telesa. To je neusmiljeno.«¹ Smrtnost in navezava na moško homoseksualnost sta bili tisti lastnosti, ki sta že pred odkritjem povzročitelja v letih 1983/84 usmerjali tudi družbeno in politično dimenzijo bolezni. Bolezen je bila v zgodnji fazi prepoznavanja tako povezana s homoseksualnostjo, da so, poleg kratice AIDS, uporabljali tudi kratico GRID (*gay-related immunodeficiency – imunska pomanjkljivost, povezana z geji*).

Leta 1983 je skupina Luca Montagniera na Inštitutu Pasteur v Parizu odkrila virus, za katerega se je po letu 1986 uveljavila kratica HIV-1, vendar navezava na bolezen aids še ni bila povsem dokazana. Leto kasneje (1984) je ekipa znanstvenika Roberta Galla na Nacionalnem inštitutu za rak v Bethesda v Marylandu v ZDA izolirala HIV-1 iz večje skupine bolnikov in odkrila vzročno vpletenost virusa pri aidsu.² V prvih letih je bilo veliko neznank: Se virus širi tudi s heteroseksualnimi odnosi? Je tveganje manjše? Se širi zgolj z analnim odnosom? Kaj pa oralnim? Kako nevarne so okužbe intravenoznih

1 Jonathan Engel, *The Epidemic. A Global History of Aids* (Washington, D. C.: Smithsonian Books, published in association with HarperCollins, 2006), 7.

2 Sonja Schmid, *The discovery of HIV-1*, 28 November 2018, <https://www.nature.com/articles/d42859-018-00003-x>, pridobljeno 22. 11. 2021.

uživalcev mamil? Kako nevarna je prostitucija? Kakšne so možnosti okužbe s transfuzijo? Utemeljene dileme so se v javnosti mešale s senzacionalističnimi novicami in/ali teorijami zarote. Do leta 1986 je znanost z veliko mero gotovosti zagotavljala, da se virus lahko širi tudi s heteroseksualnimi odnosi, vendar ne tako dobro in lažje od moškega k ženski kot obratno. Skoraj nemogoč pa naj bi bil prenos s poljubljanjem, oralnimi spolnimi odnosi, objemom, delitvijo hrane in pribora, dihanjem, sobivanjem ali naključnim fizičnim stikom. Znanstveniki so opozarjali, da se virus uspešno širi s kontaminiranimi iglami in transfuzijo. Prostitutke naj bi bile zaradi drugih spolnih bolezni, ki so oslabile njihov imunski sistem in prizadele spolovilo, bolj dovzetne za okužbo. Do leta 1986 je znanost prav tako registrirala epidemijo aidsa med heteroseksualci v podsaharski Afriki, ki je še ni znala razložiti.³

Pandemija aidsa je po letu 1981 vplivala na mednarodne odnose, izostrila je globalno razmišljanje o javnem zdravju, bolezni in družbi na splošno. Problematiko javnega zdravstva je potisnila v okvir nacionalne in mednarodne politike. Spremenila je odnos družbe do spolnosti, povečala vpliv civilne družbe v mednarodnem prostoru in okrepila solidarnost na osi sever–jug. Aids je bil od začetka globoko politična tema. V začetku so svetovne zdravstvene avtoritete (Svetovna zdravstvena organizacija – SZO, Sklad Združenih narodov za otroke – UNICEF) zanikale nevarnost. Leta 1987 je bila na zasedanju Generalne skupščine ZN podana prva deklaracija, ki je zahtevala svetovno mobilizacijo proti pandemiji aidsa. Mednarodne organizacije (Skupni program Združenih narodov za HIV/aids – UNAIDS, 1995) so ponudile uporaben politični argument za pritisk na vlade. Te so se najprej odzvale z nadzorom in zavračanjem skupin z visokim tveganjem (obvezna testiranja določenih skupin, vsiljene preiskave, karantena/nadzor okuženih ipd.). Vlade so dobile možnost za sprejemanje ukrepov, ki močno omejujejo pravice posameznika. SZO je obsodila izolacijo in karanteno ter poudarila, da aids zahteva celostno obravnavo strukturnih dejavnikov okužbe. Homofobija, stigmatizacija in diskriminacija so oteževale programe preprečevanja in zdravljenja virusa HIV in naredile skupine z visokim tveganjem še bolj ranljive za okužbo. Problematika aidsa in človekovih pravic je spodbudila porast transnacionalnih gibanj civilne družbe, ki so postala pomemben glas marginaliziranih skupin. Leta 1996 je boj proti aidsu opredelil pojav uspešne protivirusne terapije, aids je v razvitih državah postajal kronična bolezen. Dobri rezultati terapije so od držav terjali pomembno politično odločitev: vključiti zdravila v sistem javnega zdravstva ali ne? Okužba s HIV je bila pogosto motiv za že obstoječo diskriminacijo (pedsodek »gejevske kuge« in rasistično racionaliziranje aidsa v Afriki). Izziva v boju proti aidsu ni predstavljala le bolezen sama, ampak tudi »epidemija« družbenih, kulturnih, gospodarskih in političnih odzivov na aids. Zgodovinsko se je aids pojavil v obdobju, ko je globalizacija vstopila v novo gospodarsko, kulturno in politično fazo z vse večjo integracijo med državami.⁴

3 Engel, *The Epidemic*, 35.

4 Kratek pregled mednarodne oz. transnacionalne zgodovine aidsa je povzet po knjigi Peter Piot, *Aids Between Science and Politics* (New York: Columbia University Press, 2015).

Literatura, ki obravnava politično dimenzijo epidemije, se v raziskovanju političnega osredotoča na dva fenomena, ki sta sicer neločljivo povezana: odziv javne/državne politike zdravja in politični/družbeni aktivizem. Politolog in raziskovalec globalne politike aidsa Hakan Seckinelgin vidi politiko aidsa kot politiko solidarnosti. Njegovo pojmovanje politike se nanaša na politično filozofijo francoskega teoretika Jacquesa Rancièra. Ta razume politiko kot način prakse določenih subjektov, ki izhaja iz posebne vrste razloga/razuma. Politika aidsa oblikuje poseben način prakse, ta način prakse pa ustvarja posebno vrsto subjekta. Na ta način je mogoče ločiti politiko kot način prakse od razumevanja politike kot »izvajanja oblasti«. Medtem ko se zadnji pristop nanaša na modalitete upravljanja, trdi Hakan Seckinelgin, pa ne upošteva načina, kako je politika kot praksa lahko produktivna. »Klasični« pristop raziskuje organizacije in pogajanja v zvezi z aidsom. Ta organizacijski pristop se osredotoča na to, kako določeni rezultati politike nastanejo znotraj teh procesov na več ravneh odločanja in izvajanja. Poudarek je na ustreznosti in razvoju posebnih političnih orodij, povezanih z mehanizmi upravljanja za reševanje problema virusa HIV in aidsa v več kontekstih. V nasprotju s tem avtor obravnava politiko kot posebno prakso, ki ustvarja globalni aids kot poseben problem, v okviru katerega se proizvajajo in reproducirajo subjekti in subjektivitete. Vpleteni posamezniki (okuženi, bolniki, zdravniki, svojci, socialni delavci itd.) postanejo politični subjekti s tem, ko se vpletejo v boj proti aidsu v različnih organizacijah z različnimi razlogi.⁵

Druga tradicija raziskovanja politike aidsa se osredotoča na državne politike. Ameriška sociologinja zdravja Tasleem J. Padamsee v analizi politike aidsa v ZDA podaja zanimivo sliko nihanj aktivnosti države. Čeprav so ameriške zdravstvene oblasti identificirale bolezen v letu 1981, so federalne oblasti zanemarjale aids vse do leta 1985, ko je predsednik Ronald Reagan javno priznal obstoj bolezni. Prvo promocijsko aktivnost proti aidsu je vlada ZDA sprožila šele leta 1987. Politiko aidsa lahko razumemo kot niz odzivov na konkretno zdravstveno krizo, trdi Padamsee: preventivo, financiranje raziskav, dostop do zdravljenja. Po drugi strani je lahko politika aidsa tudi upogljiv politični produkt, ki se lahko uporablja za širše socialne in ideološke boje. Kot posledica seveda ne nastane celovita politika aidsa, ki bi vključevala različne segmente javnosti, ampak politika, ki se giblje po načelu cikcak glede na vsebine, ki so najbližje trenutni politični stranki na oblasti. Pod demokratskimi administracijami so v ospredje prihajale tematike politične levice: pomoč neprivilegiranim, širjenje mreže zdravstvenega varstva, boj proti stigmatizaciji in diskriminaciji marginalnih skupin. Pod republikanskimi administracijami so – nasprotno – prihajale do izraza vrednote politične desnice: zmanjševanje financiranja vladnih programov, poudarjanje odgovornosti posameznika, varovanje državljanov pred negativnimi posledicami vedenja, ki je opredeljeno kot nemoralno. Strokovnjaki s področja javnega zdravja so v ZDA lažje vplivali na politiko aidsa v obdobju demokratskih administracij. Večina strokovnjakov je podpirala odprto spolno vzgojo in programe deljenja igel za narkomane, kar se je

⁵ Hakan Seckinelgin, *The Politics of Global AIDS Institutionalization of Solidarity, Exclusion of Context* (London: Springer, 2017), 5–8.

skladalo z ideološkimi parametri demokratov. Republikanci so podpirali programe spolne abstinence, odločno so zavračali deljenje igel narkomanom kot spodbujanje nemoralnega vedenja. Kljub temu stroka z demokratsko politiko ni bila povsem usklajena. Ameriška politična levica je zaradi strahu pred stigmatizacijo zavračala rutinsko testiranje, ki so ga predlagali strokovnjaki javnega zdravstva.⁶

Poleg javne/državne politike zdravja in družbenega aktivizma se vse tri študije v tem sklopu ukvarjajo tudi z medijskimi reprezentacijami, ki so pogosto edini vir informacij o soočanju z epidemijo aidsa. Interpretacija medijskih poročanj o bolezni terja dobro kontekstualizacijo in soočenje z drugimi viri. Maja Lukanc, avtorica prispevka o začetnih odzivih na aids v Sloveniji in Jugoslaviji (1984–1987), je zasnovala raziskavo na interpretaciji arhivskih, časopisnih in ustnih virov. Njeno raziskovanje v arhivih v Ljubljani in Beogradu je omogočilo vpogled v dinamiko soočanja z aidsom v kontekstu odnosov Slovenije s federalnim centrom. Analizirala je »zapovedani molk« federalnih in republiških oblasti glede prvih primerov okužb in bolezni ter opredelila vlogo medijev pri zavedanju, da gre pri aidsu za družbeno-medicinski in etični problem. Marko Zajc je pregled politične zgodovine aidsa v Sloveniji med letoma 1987 in 1992 zasnoval na poročanju osrednjega slovenskega časopisa *Delo* in v manjši meri tudi na arhivskih virih. Analiziral je pojavnost uradne politike boja proti aidsu in izkoriščanje tematike za politične spore v obdobju tranzicije iz samoupravnega socializma v parlamentarno demokracijo. Jurij Hadalin je obravnaval poročanje o aidsu v popularnem tisku na primeru revije *Jana* (1984–1995). Komercialno naravnana popularna revija z največjim dosegom v slovenskem medijskem prostoru je temo obravnavala presenetljivo resno in kritično. Čeprav je poročanje usklajevala s slovensko zdravstveno stroko, je – kot se za medij, namenjen širokim množicam, pričakuje – uporabljala tudi metode popularnega žurnalizma in senzacionalizma.

Marko Zajc

6 Tasleem J. Padamsee, »Fighting an Epidemic in Political Context: Thirty-Five Years of HIV/AIDS Policy Making in the United States,« *Social History of Medicine* 33, št. 3 (avgust 2020): 1001–28, <https://doi.org/10.1093/shm/hky108>, pridobljeno 22. 11. 2021.