Tampereen yliopisto

Laura Tainio

EPIDEMIAN YHTEISÖREAKTIOT

Marginaaliryhmän kokemus aidsista

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu - tutkielma
Lokakuu 2020

TIIVISTELMÄ

Laura Tainio: Epidemian yhteisöreaktio. Marginaaliryhmän kokemus aidsista
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Sosiaalityön tutkinto-ohjelma
Lokakuu 2020

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan aids-epidemian alkuvaiheita sosiaalisesta näkökulmasta. Tutkimuksessa kiinnitetään huomiota sairauden *yhteisöreaktioihin*, erityisesti sairauden tuomaan *moraaliseen paniikkiin ja stigmatisointiin*. Tutkimuksessa kuvataan aikaa, jolloin homoseksuaalisuus yhdistettiin sairauteen tai perversioon. Kun aidsista tuli osa arkea, erityisesti homoseksuaalisten nuorten miesten keskuudessa, sairaudesta tuli symboli vääränlaisesta elämästä.

Tutkimuksessani käsittelen aidsin aiheuttamien yhteisöreaktioiden syntymää ja sosiaalista rakentumista mediaraportoinnin ja julkisen keskustelun kautta. Lisäksi tarkastelen yhteisöreaktioiden vaikutuksia yhteiskunnallisissa toimenpiteissä ja asenteissa. Yksilötasolla tutkin aidsin sosiaalisia vaikutuksia sairastuneille ja terveille homoseksuaaleille.

Aineistona käytän Jonas Gardellin trilogiaa ”*Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin*” (2013): 1. Rakkaus, 2. Sairaus. 3. Kuolema. Trilogia kuvaa aids-epidemian alkuvuosia Ruotsissa homoseksuaalien, ja erityisesti pienen kaveriporukan, kamppailua sairauden kanssa.

Lähestyn aineistoa sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta, tuodessani esille, aidsin sosiaaliset vaikutukset yhteiskunnassa. Sisällönanalyysin avulla hahmotan aineistossa erityispiirteet yhteisöreaktioissa.

Avainsanat: Aids, epidemia, moraalinen paniikki, stigma, yhteisöreaktio, homoseksuaalisuus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

ABSTRACT

Laura Tainio: The social reaction of an epidemic. The experience of aids through marginality
Pro gradu
Tampere University
Social work
October 2020

This master's thesis examines the early stages of the AIDS epidemic from a social perspective. In this study attention is paid to the social reactions to the illness, especially the concepts of *moral panic* and *stigma*. The thesis describes a time when homosexuality was associated with illness or perversion. As aids became a part of everyday life, especially among homosexual young men, aids also became a symbol of a wrong kind of life.

In my research, I refer in particular to the social construction and the flood of social reactions to aids through the media and the public discussion. In addition, I also study the effects of social reactions concerning public measures taken and societal attitudes. On an individual level I study the social effects of AIDS on those homosexuals infected with the disease as well as on non-infected homosexuals.

I use Jonas Gardell's trilogy "*Never wipe tears without gloves*" (2013): 1. Love, 2. Sickness, 3. Death as material for my study. The trilogy describes the early years of the AIDS epidemic in Sweden among homosexuals and at the same time a small group of friends fighting against the disease.

I approach the material from a social constructive perspective by studying the social impacts of AIDS in society. Through content analysis, I outline the special features of social reactions.

Keywords: AIDS, epidemic, moral panic, stigma, social reaction, homosexuality
The originality of this thesis has been checked using the Turnitin Originality Check service.

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO 5

2 AIDSIN SOSIAALISET YHTEYDET 8
2.1 Aidsin leviäminen sairautena 8
2.2 Sairauden sosiaalinen muotoutuminen 12

3 AIDS YHTEISKUNNASSA 15
3.1 Yhteisöreaktio 15
3.2 Stigma 16
3.3 Moraalinen (ja seksuaalinen) paniikki 17

4 AINEISTO JA METODI 19
4.1 Tutkimustehtävä 19
4.2 Sosiaalinen konstruktionismi 19
4.3 Kaunokirjallisuus tutkimusaineistona tiedonlähteenä 21
4.4 Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin – trilogia tutkimusaineistona 23
4.5 Sisällönanalyysi menetelmänä 24

5 AIDSIN YHTEISÖREAKTIOT 27
5.1. Diagnoosista sosiaaliseksi ilmiöksi tiedotusvälineissä 27
5.1.1 Aids, homoseksuaalisuus ja stereotypiat 27
5.1.2 Sairaat homoseksuaalit syynä aidsin syntymälle 32
5.1.3 Syylliset ja syyttömät sairastuneet 35
5.1.4 Vaiennetut toiset 37
5.2 Yhteisöreaktioiden vaikutuksia kollektiiviseen mieleen ja toimintaan 39
5.2.1 Oikean tiedon puute 40
5.2.2 Yhteisen hyvän vuoksi 41
5.2.3 Pelko ja paheksunta 43
5.2.4 Hylkäämisen kokemukset perhesuhteissa ja syrjintä yhteiskunnassa 46
5.2.5 Hoitohenkilökunnan taholta tapahtuva syrjintä 48
5.2.6 Eristäminen ja suojatoimet 51
5.3 Homoseksuaalisen elämän haasteet aids-epidemian aikana 53
5.3.1 Häpeä ja kaksoiselämä 53
5.3.2 Homoseksuaalisten leimautumisen pelko 56
5.3.3 Kuolemaa lähestyvän kärsimys 59
5.3.4 Kuolemassakin kielletty 61

6 YHTEENVETO JA POHDINTAA 64

LÄHDELUETTELO 74

1 JOHDANTO

Sairaudet ja taudit ovat aina olleet osa ihmiskunnan historiaa. Nykyhetkellä kamppailemme maailmanlaajuisesti koronavirusta vastaan. Katsaus historiaan osoittaa, ettei korona-pandemia ole ainutlaatuinen; erilaiset epidemiat ovat kautta aikojen haastaneet ihmiskuntaa. Tällaisia ovat olleet muun muassa rutto, kolera, isorokko, tuberkuloosi, polio, lavantauti, punatauti, keltakuume, ebola ja aids. Epideemisten sairauksien jatkuvuus ja yhteiskuntien alttius niille ansaitsee ilmiönä huomiota sekä lääketieteellisistä että sosiaalisista syistä. Epideemiset sairaudet jättävät merkittäviä jälkiä ihmiskunnan historiaan ja osoittavat samalla ihmiskunnan haavoittuvuuden sekä biologisesti että yhteiskunnallisesti. Tämän kaltaiset sairaudet johtavat spontaaneihin julkisiin reaktioihin yhteiskunnassa, kuten massahysteriaan, uskonnollisuuden puhkeamiseen ja syyllisten etsimiseen. (Snowden 2019.)

Susan Sontagin (1991) mukaan jokaiseen aikakauteen kuuluu mytologinen sairaus. Kris Clarke (2004) ehdottaa tuberkuloosin olevan 1980-luvun sairaus ja syövän 1990-luvun sairaus. Clarke päättelee, että myös aidsista on syntynyt 1990-luvun sairaus, jota usein pidetään rangaistuksena seksuaalisesta tai sosiaalisesta poikkeavuudesta. Epideemisten sairauksien tai tartuntatautien voidaan katsoa olevan ensimmäisiä mytologisia sairauksia. Frank M. Snowden (2019) esittää paiseruton väistämättömänä vertailukohteena kaikille tartuntataudeille. Paiserutot, josta tunnetuin oli 1300-luvun musta surma, edustivat monella tavalla pahinta mahdollista katastrofia, ja asettivat siten standardin muiden epidemioiden arvioimiseksi. Rutto oli läsnä myös keskusteluissa muista epidemioista, ja taudista riippumatta puhuttiin usein ”ruton paluusta” kun viitattiin epideemisiin sairauksiin. Epideemisten sairauksien ominaisuuksiin kuuluu kyky vahingoittaa ja aiheuttaa patologisia oireita lamauttamalla ihmiskehon puolustuskyky. Tämä aiheuttaa sairautta, kärsimystä ja kuolemaa. Snowden (2019) huomioi tutkimuksessaan epideemisten sairauksien herättämän *yhteisöreaktion*.

Tämä pro gradu -tutkimus keskittyy tarkastelemaan 1980-luvun aids-epidemian alkuvaihetta yhteisöreaktion kautta. Yhteisöreaktiota tutkitaan sekä yhteiskunnan näkökohdasta että tartunnan saaneiden näkökohdasta. Aids ja muut epideemiset sairaudet muodostavat oman ryhmän tutkimukselle, koska ne ovat kokemuksellisesti erilaisia kuin muut sairaudet. Vaikka myös vakava sydänvika koetaan pelottavana, on sen sairastaminen laadullisesti erilaista kuin hiv-diagnoosin saaminen tai kärsiminen isorokosta, kolerasta tai poliosta. (Snowden 2019.) Aidsin sosiaalipoliittiset

ja taloudelliset seuraukset ovat laajat. Aidsiin sairastumiseen sisältyy vahvasti sosiaalinen leimautuminen ja stigma lähinnä tunnetuista tartuntareiteistä johtuen (seksuaalinen kanssakäyminen ja huumeet). Sairastuneita pidetään joko viattomina tai syyllisinä, mikä vaikuttaa tautiin liittyviin yhteiskunnallisiin käytäntöihin ja käyttäytymiseen. (Clarke 2004.)

Tutkimukseni aineistona olen käyttänyt ruotsalaisen kirjailijan Jonas Gardellin trilogiaa ”Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin” (2013)[1]. Trilogia kuvaa 1980-luvun Tukholmaa aids-epidemian keskellä, homoseksuaalisen väestön näkökulmasta. Trilogia keskittyy vahvasti epidemian sosiaalisiin vaikutuksiin. Nämä antavat viitettä ajanhengestä ja rakenteista, ihmisten välisistä suhteista, moraalisista painopisteistä, poliittisesta johdosta sekä yhteiskunnan arvoista. Aidsiin sairastuneet nuoret miehet eivät noudattaneet sen ajan yhteiskunnan hyväksyttyjä normeja.

Kiinnostukseni aiheeseen kumpuaa useiden vuosien työkokemuksesta espanjalaisessa *Basida*-järjestössä. Basida on vuonna 1990 perustettu järjestö, jonka ensisijainen tavoite on ollut tarjota hoitoa ja tukea aidsiin sairastuneille aids-epidemian alkuvaiheesta lähtien. Basida sijaitsee Espanjassa Aranjuezin kaupungissa, lähellä Madridia. Ensimmäinen kontaktini Basida-organisaatioon tapahtui syksyllä 2007, aloittaessani työt siellä vapaaehtoisena. Sain mahdollisuuden tutustua aidsiin sairastuneisiin henkilöihin eri sairauden vaiheissa ja elää mukana heidän arjessaan. Tämä antoi minulle tilaisuuden kuunnella heidän tarinoitaan ja kokemuksiaan. Samalla nämä yhteiset kokemukset olivat monella tavalla hämmentäviä ja uusia minulle, ja loivat minulle myös haasteita. Basidan hiv-positiiviset ihmiset edustivat yhteiskuntaryhmää, joka jo aikaisempien elämäntapojensa (huumeiden käyttö, prostituutio, rikollisuus) myötä oli syrjäytynyt yhteiskunnasta. Monet heistä kärsivät erittäin vakavista psyykkisistä sairauksista. Psyykkiset sairaudet olivat joko primaarisia, huumeiden käytöstä, hivistä tai hiv-lääkkeistä johtuvia. Työkokemukseni Basidassa sekä kiinnostukseni sairauden yhteiskunnallisia vaikutuksia kohtaan ovat ratkaisevasti vaikuttaneet tutkimuksen teemaan.

Ajankohtainen korona-epidemia on väistämättä myös vaikuttanut tutkimukseen ja työntekoon. Yhdistämällä tutkimusmateriaaliani nykytilanteeseen ja vertailemalla esimerkiksi sanomalehtien otsikoita, olen saanut syvemmän ymmärryksen epideemisten sairauksien yhteisöreaktioista.

[1] Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin -trilogian ensimmäinen kirja Rakkaus on kirjoitettu vuonna 2012 ja trilogian muut kaksi kirjaa Sairaus ja Rakkaus vuonna 2013. Viitatessani trilogiaan kokonaisuutena käytän julkaisuvuotta 2013.

Sosiaalityön tutkimus varhaisen aids-epidemian ajasta on perusteltu, koska epidemiat ovat toistuvia ilmiöitä ja asettavat myös haasteita sosiaalityölle. Lisäksi hiv-positiivisten keskuudessa tehtävästä sosiaalityöstä on tehty ainoastaan vähän suomalaista tutkimusta.

Pro gradu -tutkimukseni noudattaa perinteistä tieteellisen tutkimuksen kaavaa: johdanto, teoriaosa, menetelmät, tulokset ja yhteenveto. Johdantoluvussa olen esittänyt tutkimukseni sisältöä ja tavoitteita. Tuon esille omaa kiinnostusta aiheeseen sekä sosiaalityöntekijänä että oman henkilökohtaisen kokemukseni pohjalta. Luvussa kaksi esittelen tutkimuksen teoreettista taustaa ja aikaisempaa tutkimusta. Tarkastelen aids-epidemian alkuvaihetta yhteiskunnassa ja huomioin yhteiskunnassa muodostuneen yhteyden aidsin ja homoseksuaalisuuden välillä. Aidsin ja homoseksuaalien tilanteen ruodinta aids-epidemian alkuvaiheessa tuo esille yhteisöreaktio-käsitteen, jota käsittelen luvussa kolme. Luvussa kolme kuvaan, yhteisöreaktio-käsitteen lisäksi, tutkimuksessa käyttämiäni avain-käsitteitä: moraalinen paniikki ja stigma. Luvussa neljä esitän tutkimuskysymykseni ja tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen. Lähestyn tutkimustehtävää sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta. Sisällönanalyysin avulla olen paneutunut syvemmin valitsemaani aineistoon. Neljännessä luvussa pohdin kaunokirjallisuuden käyttämistä tieteellisessä tutkimuksessa ja esitän aineistoni. Perustelen käyttämiäni metodeja osoittamalla, miten ne soveltuvat valittuun aiheeseen ja tutkimuskysymyksiin. Luvussa viisi esittelen tutkimukseni tulokset. Nämä olen ryhmitellyt kolmeen eri pääteemaan ja niiden osateemoihin. Ensimmäinen osa käsittelee yhteisöreaktion muotoutumista yhteiskunnassa. Keskityn mediaraportoinnin sekä yleisen asenteen tarkasteluun. Toisessa osassa pohdin yhteisöreaktioiden vaikutuksia yhteiskunnassa. Kolmannessa osassa tarkastelen yhteisöreaktion vaikutuksia yksilötasolla. Luvussa kuusi tiivistän tutkimani tulokset; millainen oli aids-epidemian yhteisöreaktio ja miten se vaikutti sairastuneiden elämään ja yhteiskuntaan 1980-luvulla.

2 AIDSIN SOSIAALISET YHTEYDET

Tässä luvussa käsittelen aidsin sosiaalista kuvaa sen alkuvuosina - miten tauti vastaanotettiin ja miten siitä puhuttiin. Tutkimukseni ei keskity sairauden lääketieteellisiin kysymyksiin, mutta olen halunnut esittää lyhyesti myös sairauden fyysisiä muotoja ja vaikutuksia sitä sairastaville. Kerron myös harhaluuloista ja oletuksista, joita liitettiin kohtuuttomasti sairauteen yhteiskunnassa. Niistä puhuminen on tärkeää, sillä niillä oli suuri vaikutus sairastuneiden elämään. Tutkin sairauden sosiaalista rakentumista yhteiskunnassa sekä sosiaalisen rakentumisen vaikutuksia. Alkuvuosina sairaus koski erityisesti nuoria, homoseksuaalisia miehiä, minkä vuoksi tarkastelen tutkimuksessani homoseksuaalien tilannetta ja asemaa yhteiskunnassa 1980-luvulla.

2.1 Aidsin leviäminen sairautena

Tämä tutkimus käsittelee aidsia sosiaalisesta ja kulttuurisesta näkökulmasta. Aloitan siitä huolimatta tämän luvun raottamalla mihin viittaan puhuessani aidsista. Aids ei oikeaoppisesti ole sairauden nimi, vaikka myös omassa tutkimuksessani puhun aidsista sairautena. Huotari (1993) määrittelee aidsin olevan nimi lääketieteelliselle tilalle, joka aiheuttaa sairauksia. Huotari selventää, että aidsin määritteleminen vaatii muiden sairauksien läsnäoloa. Aids on opportunististen infektioiden ja/tai pahanlaatuisten kasvaimien tulos (1993). On myös huomioitava, etteivät hiv ja aids ole sama asia. AIDS (lyhenne sanoista acquired immunodeficiency syndrome) on hivin (ihmisen immuunikatovirus) luoma tila, joka vaikuttaa immuunijärjestelmään. Virus tarttuu ihmiseltä toiselle veren, siemennesteen ja emättimen eritteiden kautta ja äidistä vauvaan raskauden, synnytyksen tai rintamaidon kautta. (Ericson & Ericson 2009.) Tartunnan saaneiden ihmisten veressä on vasta-aineita ja heitä kutsutaan seropositiivisiksi, hiv-positiivisiksi ja hivin kantajiksi. Hiv-infektio on viruksen aiheuttama krooninen tila. Oikealla lääkityksellä hiv-positiivinen henkilö voi nykypäivänä pysyä terveenä hivistä huolimatta, eikä hiv automaattisesti johda aidsiin. Jos lääkehoito sen sijaan aloitetaan liian myöhään, on todennäköistä, että infektio johtaa aidsiin. Tämä tarkoittaa, että henkilön puolustusjärjestelmä on heikentynyt ja elimistön vastustuskyky tauteja kohtaan on alentunut. Aids on henkeä uhkaava tila, mutta nykyaikana myös aidsia vastaan on tehokkaita lääkkeitä. (Positiiviset 2019.) Tässä tutkimuksessa keskityn ensisijaisesti aidsiin, koska hiv-vaihe ei 1980-luvulla ollut kovin näkyvä. Kutsun aidsia sairaudeksi ja puhun aidsiin sairastuneista, aids-potilaista tai hiv-positiivisista, lähinnä tekstin sujuvuuden takia. Myös Sontag (1991, 106) huomioi, että vaikka aidsia ei voida

määritellä yksittäiseksi taudiksi, sitä voidaan hyvin pitää sellaisena. Sontagin (1991) mukaan tämä johtuu siitä, että toisin kuin esimerkiksi syövällä tai syfiliksellä, aidsilla ajatellaan olevan yksi yksittäinen aiheuttaja. Aidsiin viitataan sairautena suuressa osassa tieteellistä tutkimusta, jota käytän tutkimukseni lähteenä.

Terveysjärjestö WHO:n maailmanlaajuisen aids-avustusohjelman perustaja ja entinen johtaja Jonathan Mann, puhui Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokouksessa vuonna 1987 aids-epidemian kolmesta vaiheesta. Ensimmäinen epidemian vaihe oli hiv-tartunta, joka Mannin mukaan saapui yhteisöön hiljaa ja huomaamatta. Tartunta kehittyi usein monien vuosien ajan ilman, että sitä havaittiin tai ymmärrettiin laajasti. Toiseen vaiheeseen siirryttiin tyypillisesti vasta useiden vuosien viiveellä, kun hivistä oli tullut aids. Lopuksi Mann kuvasi kolmannen, ja mahdollisesti räjähdysaltteimman, epidemiavaiheen. Hän kuvasi aidsin vastaisten sosiaalisten, kulttuuristen, taloudellisten ja poliittisten reaktioiden epidemian. Kolmatta epidemia-vaihetta luonnehtii ennen kaikkea korkea leimautumistaso, syrjintä, sekä kollektiivinen kieltäminen, jotka Mannin sanojen mukaan ”ovat yhtä keskeisiä globaalissa aids-haasteessa, kuin sairaus itsekin”. (Gifford 1999.) Myös suomalainen Huotari (1999) erottaa kolme vaihetta aidsin historiassa: hiljaisuus, taudinaiheuttajan löytyminen ja mobilisointi. Hiljaisuudella viitataan vaiheeseen, jolloin aidsia ei vielä tunnettu, ja tauti levisi huomaamatta Afrikassa, Amerikassa, Aasiassa, Euroopassa ja Oseaniassa 1970-luvulla. Hiljaisuuden jälkeinen vaihe, taudinaiheuttajan löytyminen, alkoi vuonna 1981. Tässä vaiheessa tartuntatavat selvitettiin ja taudin kulku hivistä aidsiin havaittiin. Hiv-vasta-ainetestaukset aloitettiin ja tartunnan saaneita paljastui. Kolmannen vaiheen, eli mobilisoinnin, aikana käynnistettiin 1980-luvun puolivälissä maailmanlaajuinen hiv-infektion ehkäisyohjelma. Kansainvälinen tilanne oli haastava. Huotari (1999, 22) kuvaa arvioiden hiv-tartunnan saaneiden lukumäärästä vaihtelevan, koska eri maiden valmiudet hiv-infektion ehkäisyyn olivat vaihtelevat. Huotarin mukaan kirjavat spekulaatiot viruksen alkuperästä stigmatisoivat sairauden luonnetta.

Ensimmäiset aids-tapaukset Ruotsissa raportoitiin 1980-luvun alussa. Sairastuneet olivat homoseksuaaleja miehiä. He kuolivat yleensä noin kahdessa vuodessa sairauden puhkeamisen jälkeen. Sairaus oli yhteiskunnalle tuntematon, joten tietoa etsittiin sekä tieteellisistä tutkimuksista että kuulopuheista ja mediasta. Vaikka saatavilla ollut tieto ei aina ollut luotettavaa, se vastasi tiedonjanoon. Toivottiin sekä ymmärrystä että selityksiä taudille ja haluttiin arvioida uhan vakavuutta. Taudin ymmärtäminen marginaaliryhmän kautta loi kuvitelman, että heteroseksuaalinen yhteiskunta olisi turvassa virukselta. Aids oli muiden tauti - niiden, jotka elivät yhteiskunnan sosiaalisten normien ulkopuolella. (Avert 2012.) Ne, jotka elivät yhteiskunnan ulkopuolella, olivat

esimerkiksi homoseksuaalit, huumeiden käyttäjät sekä prostituoidut. Tänään tiedetään, että myös heteroseksuaaleja sairastui jo varhain aidsiin, vaikka heitä olikin homoseksuaaleja vähemmän. Tilastot heteroseksuaalisista tartunnan saajista eivät ole luotettavia, koska alussa näitä tartuntoja ei luokiteltu aidsiksi. (Stålström 1987.) Heteroseksuaalisten ja homoseksuaalisten hiv-positiivisten määrän tasoittuminen ei ole yllättävää, koska homoseksuaalisuudella ja aidsilla ei ole biologista yhteyttä.

Thomas Murphy esitti vuonna 1994 Gene Antonion aids-analyysin vuodelta 1986, jossa Antonio vakuutti aidsin olevan vaarallisempi kuin rutto tai suursota, johtuen sen hiljaisesta ”leviämisestä”. Antonion omien laskelmien mukaan vuoden 1990 loppuun mennessä olisi 64 miljoonaa tartunnan saanutta amerikkalaista. Lisäksi Antonio ennusti massakuolemia, massa-sairautta ja romahtaneen terveysjärjestelmän. Suomalaiset filosofit Heta ja Matti Häyry olivat samoilla linjoilla Antonion kanssa ja vaativat aidsin torjuntaa tulevaisuudessa miljoonien ihmisten nimissä, jotka muuten saattaisivat joutua aidsin uhreiksi. (Murphy 1994.)

Yhdysvaltalainen tutkija ja professori Paula A. Treichler (1999) on tutkinut aidsin liittyviä teorioita epidemian alkuvuosina ja esittää, että aidsista syntyi paljon väärinkäsityksiä, jotka pääsivät leviämään yhteiskunnassa. Näistä mainittakoon käsitys siitä, että monet uskoivat aidsin voivan tarttua tavallisen kontaktin kautta. Toiset uskoivat, että myös homoseksuaaliset naiset olivat tartunnan kohderyhmässä. Lisäksi verenluovutus väheni merkityksellisesti, koska pelättiin, että myös verenluovutuksessa oli riski saada tartunta. (Treichler 1999.) Harhaluulot ja oletukset olivat monesti myös vaarallisia elementtejä. Kauan uskottiin, ettei hiv voisi tarttua naisiin, minkä vuoksi naiset eivät osanneet varoa tartuntaa. Myöhempi tutkimus on osoittanut, että naisilla on miehiä korkeampi biologinen alttius hiv-infektioille. Biologisten syiden lisäksi myös sosiaaliset normit ja rakenteet altistavat naisia tartuntataudeille. (Holmström 2002.)

Alan Rice ja Barbara I. Willinger (2003) valaisevat sosiaalityön näkökulmaa tältä ajalta kertomalla muistikuviaan sosiaalityöstä sairaalassa aids-epidemian alkuvaiheessa. Rice ja Willinger kohtasivat suljettuja ovia, joissa värikkäät kyltit ohjeistivat hoitohenkilökuntaa ja mahdollisia vierailijoita käyttämään suojavaatteita ja -varusteita. Sosiaalityön ammattilaiset kohtasivat haasteita pyrkiessään auttamaan uutta asiakasryhmää - nuoria aikuisia, joiden elämä oli loppumaisillaan tuhoisan sairauden myötä. Sosiaalityöntekijöillä ei itsellään ollut varmuutta tai tietoa aidsin tartuntateistä, joten työ aids-sairaiden kanssa oli monelle pelottavaa, kuten myös saattohoidossa olevien potilaiden tukeminen. Sairaus muutti merkittävästi sekä kuolevien että eloonjääneiden elämää. Joillekin sairastuneille tauti

tarkoitti perheen kontaktien katkeamista, muille se tarkoitti osittaista tai täydellistä riippuvuutta ystävistä, perheestä tai vieraista ja viranomaisista, joihin sosiaalityöntekijät kuuluivat. Monella homoseksuaalisella miehellä oli myös tarve tukeen monien äkillisten menetysten (puolisoja, ystäviä) jälkeen. Perheen tukea ei aina haettu tai ollut mahdollista saada. Sosiaalityön arvot ja etiikka saivat uuden merkityksen kuoleman keskellä. (Rice & Willinger 2003.)

Treichler (1999, 12-13) on listannut 38 kuvausta, jotka luonnehtivat aids-epidemiaa. Näistä esitän muutaman, omalle tutkimukselleni merkityksellisemmän:

1. Aids peruuttamattomana, hoitamattomana ja kuolemaan johtavana tartuntatautina, joka uhkaa hävittää koko maailman
2. Sairauden hyödyntäminen oman edun saavuttamiseksi tiedotusvälineiden kautta
3. Valtion muodostuminen, jossa laaja tunkeutuminen yksilöiden elämään ja seksuaalisiin käytäntöihin on yhä enemmän sallittua
4. Sairauden nimeäminen homorutoksi
5. Homoseksuaalien tuhoamien fasistisen juonen kautta
6. Luonnon tapa siivota
7. Jumalan rangaistus

Sosiaalisen aidsin tai aids-ilmiön syntymän taustalla on monta syytä, joista homoseksuaaleiden asema yhteiskunnassa on yksi. Yhteiskunnallisen ilmapiirin muuttuminen 1960-luvun ja 1980-luvun välillä tuotti lisää elintilaa erilaisille ryhmille. Ehkäisyvälineiden kehitys ja seksuaalisuuden kaupallistuminen johtivat muun muassa kondomin käytön vähenemiseen. Lisäksi aidsia tutkivat lääketieteelliset alat (virologia, genetiikka, onkologia ja immunologia) olivat tuolloin vielä uusia. (Stålström 1987.)

Aids-epidemia on ajoittain nähty kostonhimoisen Jumalan rangaistuksena tai bioaseellisena hyökkäyksenä tiettyjä ei-toivottuja yhteiskunnan jäseniä vastaan. Kehittyneemmät - tosin tuskin vähemmän kiistanalaiset - analyysit ovat väittäneet, että polion oraaliset rokotusohjelmat toivat Afrikassa patogeenisiä viruksia ihmispopulaatioihin. (Murphy 1994.) Amerikkalainen psykologian professori Timothy F. Murphy (1994) on tutkinut aids-epidemian eettistä ja moraalista keskustelua tutkimuksen, yhteiskunnan sekä sairastavien näkökulmasta. Murphy tunnistaa käsityksen siitä, että aids olisi väistämätön seuraus siveettömyydestä (seksuaalisuus ja huumausaineet) ja siten Jumalan rangaistus, mutta ehdottaa, että aids voisi myös olla väline ihmiskunnan parantamiseksi. Murphy

esittää Elisabeth Kübler-Rossin väitteen siitä, että aids-epidemian kautta voimme oppia elämän välttämättömyydestä, jakamisen arvosta sekä muiden ihmisten hyväksymisestä heidän ihonväristä, uskonnosta tai seksuaalisuudesta riippumatta. Myös Mary Catherine Bateson ja Richards Goldsby yhdistävät aidsin moraalisiin ratkaisuihin. Epidemia on tilaisuus havaita ihmiskunnan potentiaali. (Murphy 1994.)

Ingeborg Svensson (2013) esittää symbolisen merkityksen kaappi-käsitteelle, jota usein yhdistämme homoseksuaalisuuteen. Svenssonin mukaan kaappi edustaa homoseksuaalisille salaamista ja kieltämistä. Svensson yhtyy Ewe Sedgwickin (1990) ajatukseen kaapista keskeisenä metaforana länsimaisen modernin homoseksuaalisuuden tuntemukselle, mutta sanoo, että kaappiin liittyy institutionalisoitu tietämättömyys, joka vahvistaa jakoa heteroseksuaaleihin ja homoseksuaaleihin. (Svensson 2013, 40). Svensson on väitöskirjassaan keskittynyt homoseksuaalisten aids-kuolemiin vuosina 1985-1995. Se tapa, millä homoseksuaalisten miesten kuolemat ja hautajaiset käsiteltiin perheessä ja yhteiskunnassa, osoittaa traagisella tavalla, miten homoseksuaalisuudesta haluttiin rangaista ja miten homoseksuaalisuutta haluttiin hiljentää ja unohtaa.

Suomalaiset toimittajat Hanna Nikkanen ja Antti Järvi (2014) ovat kuvanneet vastaavia vuosia Suomessa ja huomioineet, että Suomessa tehtiin aktiivisesti työtä tartuntojen kartoittamisessa homo-yhteisössä jo ennen kuin Suomessa oli diagnosoituja tapauksia. Suomessa tehtiin myös alusta lähtien potilaiden ja eri viranomaisten (järjestöt, terveyshuolto) kanssa yhteistyötä sekä lääketieteellisissä että sairauteen liittyvien sosiaalisten haasteiden asioissa. Auroran sairaala Helsingissä vastasi aids-potilaiden hoidosta ja vaikka hoitohenkilökunta pukeutuikin muovitöppösiin, muovitakkiin ja kaksinkertaisiin suojakäsineisiin, kokivat potilaat olevansa siellä turvassa ennakkoluuloilta ja hyljeksinnältä. Suomi oli myös monella tavalla edelläkävijä 1980-luvun taistelussa hiv-potilaiden oikeuksista. Yleinen yhteiskunnallinen mielipide hiv-positiivisia kohtaan oli kuitenkin myös Suomessa kriittinen. Liiallisen pelon myötä koettiin, että myös kovemmat keinot sairauden torjumiseksi olisi hyväksyttävä, kuten homoseksuaalisten miesten pakollinen testaus ja hiv-positiivisten eristäminen leireihin. (Nikkanen & Järvi 2014.)

2.2 Sairauden sosiaalinen muotoutuminen

Sairauden lääketieteellinen tutkiminen on saanut potkua epideemisten sairauksien kautta. Maailmalla alettiin 1800-luvun aikana kehittää terveyden tutkimusta tieteenä. Sairauksien tutkiminen keskittyi

kauan nimenomaan lääketieteellisiin syihin. Tiina Hautamäki (2002, 11) huomioi, että vaikka lääketiede voi selittää sairauksien syntymekanismeja, sairaudet eivät kuitenkaan ole puhtaasti lääketieteellisiä ilmiöitä. Patologinen todellisuus rakentuu biologisesta, sosiaalisesta ja semanttisesta tasosta, jotka ovat vuorovaikutuksessa keskenään (Hakosalo 1997; ref. Hautamäki 2002, 11). Siksi sairauksien sosiaalinen rakenne on noussut viimeisten 50 vuoden aikana tärkeäksi tutkimusperspektiiviksi lääketieteellisessä sosiologiassa. Tämä on auttanut sairauden sosiaalisten vaikutuksen ymmärtämisessä.

Peter Conrad ja Kristin K Barker (2010) vakuuttavat, että sairauden sosiaaliseen rakenteeseen sisältyy kulttuurinen merkitys, joka perustuu siihen, miten yhteiskunta reagoi sairastuneisiin, ja vaikuttaa sairastamisen kokemukseen. Tämä korostuu juuri aidsin kaltaisessa, stigmatisoidussa sairaudessa, jossa korostuvat pelko ja paheksunta sairastuneita kohtaan. Sairaudet rakentuvat sosiaalisesti kokemuksellisella tasolla perustuen siihen, miten yksilöt ymmärtävät sairautensa ja elävät sen kanssa (Conrad & Barker 2010). Stigmatisoidun sairauden kohdalla muun väestön asenne vaikuttaa vahvasti myös yksilön kokemukseen sairaudestaan. Conrad ja Barker (2010) huomioivat että, myös sairauden lääketieteellinen tieto on sosiaalisesti rakennettu. Sairauden käsittelyä sosiaalisesti ja kulttuurisesti konstruoituneena ilmiöinä on pohdittu myös Suomessa. Hautamäki (2002) yhtyy Deborah Luptonin (1995: ref. Hautamäki 2002) ajatukseen, siitä että biologia ja kulttuuri kohtaavat vuorovaikutuksessa, ja miettii tapoja, jolla kulttuuria käytetään sairauksien sosiaalisten rajojen määrittämiseen.

Heli Kantola (2009) tarkastelee sairauden merkitystä sitä sairastaville ja huomioi miten tärkeä rooli sosiaalityöntekijällä olisi sairaiden tukemisessa osana elämänkulkua. Sairauden merkityksestä tarvitsee tietoa sekä sairastava ihminen, hänen läheisensä, hoitohenkilökunta, että terveydenhuollon sosiaalityö. Sairauden sosiaaliset vaikutukset muodostuvat myös sairastavan hoitokontakteissa. Erityisen tärkeää on tapa, millä sairastunut nähdään. Nähdäänkö ainoastaan potilaan sairauskertomus ja potilaana olo hänen identiteettinä, tai nähdäänkö ihminen sairauden takana? Kangas (2003) osoittaa, että sairastavan hoitokontaktin ei tulisi enää olla ainoastaan lääketieteellinen, vaan perustua myös potilaan koko elämäntilanteen huomioimiseen. Sontag (1991) kertoo miten potilaan leima, hänen syöpädiagnoosinsa yhteydessä, raivostutti häntä. Sontag ajatteli potilaan leiman saamisen pahentavan hänen kärsimystä ja kokemaansa pelkoa. Sairaudessa on kysymys paitsi biologisista myös sosiaalisista ja kulttuurisista vaikutuksista. Sairaus muuttaa usein sairaana olevan arkea, toimintaa, sosiaalisia suhteita ja ajankäyttöä. Sairaus voi myös muuttaa sekä sairaan, että yhteiskunnan käsitystä hänen identiteetistä. Sairauden sosiaaliset ja kulttuuriset vaikutukset osoittavat miksi sairautta on tärkeä tutkia myös yhteiskunnallisissa tutkimuksissa.

Amerikkalainen sosiologian professori Bronwen Lichtenstein (2012) kuvaa seksuaalisten epidemioiden vaikutusta yhteiskunnassa. Lichtensteinin oma tausta osoittaa, miten merkittävä uutinen aids oli iskiessään 1980-luvun alussa maailmaan. Lichtenstein eli uskonnollisessa yhteisössä Australiassa, joka oli pitkälti eristettynä ulkomaailmalta. Ainoastaan muutamalla yhteisön jäsenellä oli radio, josta oli mahdollisuus saada tietoa ulkomaailmasta. Yhteisöllä oli vain vähäistä kontaktia naapureiden kanssa. Lähes täydellisestä eristyksestä huolimatta huhut uudesta tappavasta viruksesta saapuivat Lichtensteinille ja yhteisöön jossa hän eli. Lichtenstein kuvaa uutisoinnin olleen pahaenteistä. Australialaisen uutisoinnin mukaan kaikki olivat vaarassa ja huhuja tartunnan saaneista levisi laajasti. Raportoinnin mukaan virus oli levinnyt Yhdysvaltoihin ja Australiaan massaturismin myötä. Tauti levisi ensin homoyhteisössä. (Lichtenstein 2012.)

Suomalainen kansalaisaktivisti ja lääketieteellisen sosiologian tutkija Olli Stålström on havainnut, että eri tauteihin on yhdistetty erilaista symboliikka. Sairauksiin on esimerkiksi liitetty jumalallisia ja saatanallisia ominaisuuksia kautta aikojen. Esimerkkeinä eri sairauksien leimasta ovat muun muassa rutto, jota keskiaikana koettiin Jumalan rangaistukseksi ja syfilis, joka natsipropagandassa nimettiin juutalaistaudiksi. Stålström havainnoi, että eri epidemiat ovat usein johtaneet syntipukkien hakemiseen. (Stålström 1987.) Myös Hautamäki viittaa median tapaan esittää aids-potilaat joko ”syyllisinä” omaan sairauteen, tai viattomina uhreina. Esimerkiksi homoseksuaalit ja huumeidenkäyttäjät olivat syyllisiä, ja uhreja olivat esimerkiksi ne ihmiset, jotka olivat saaneet tartunnan verensiirrossa (Hautamäki 2002). Sairastuvien jako hyvään ja pahaan oli tavallista epidemian alkuvaiheessa. Jo ennen kuin hivin/aidsin biologisesta kehityksestä oli täysi ymmärrys, tai hoitoa oli kehitetty, viruksen koettiin olevan sosiaalista pikemmin kuin biologista alkuperää.

Hautamäen toteamus aids-potilaiden luokittelusta syyllisiin ja viattomiin näyttäytyy myös siinä, miten asenteet sairastuneita kohtaan muuttuivat, kun homoseksuaalien (ja huumeiden käyttäjien) rinnalla muu väestö alkoi sairastaa. Australialainen pikkutyttö Eva ei kuulunut taudin yleisempään riskiryhmään koska Eva tuli valkoisesta, keskiluokkalaisesta perheestä. Eva oli saanut tartunnan verensiirron yhteydessä. Hänen elämäänsä seurattiin aktiivisesti medioissa hänen kuolemaan asti. ”*Angel-Eva*” symbolisoi taudin viattomuutta sekä herätti myötätuntoa ja epäoikeudenmukaisuuden tunnetta. Vaikka myös Eva oli joutunut kokemaan syrjintää sairautensa vuoksi, häntä pidettiin yleisesti syyttömänä uhrina. Evan kuoleman jälkeen, vuonna 1993, seurasi keskustelu myötätuntoisen hiv-hoidon tarpeesta. (Lichtenstein 2012.) Evan kohtalo herätti myötätuntoa, kun taas homoseksuaalisten hiv-positiivisten tilanne oli erilainen.

3 AIDS YHTEISKUNNASSA

Yhteiskuntatieteellisissä tutkimuksissa, joissa puhutaan aids-epidemian alkuvuosista, erottuu väittely aidsin sosiaalisista syistä. Epidemian herättämät reaktiot ilmenivät voimakkaina tunteina väestön keskuudessa. Tämä heijasti yhteiskunnallista suhtautumista aidsiin ja sitä sairastaviin. Sairauden herättämät yhteiskunnalliset reaktiot ovat sosiaalityön näkökulmasta erityisen kiinnostavia ja ovat muodostuneet tämän tutkimuksen pääteemaksi. Yhteisöreaktiota tarkastelemalla olen löytänyt myös stigman ja moraalisen paniikin käsitteet. Ne olivat kollektiivisen yhteisöreaktion seurauksia.

3.1 Yhteisöreaktio

Yhdysvaltalainen sosiologi Edwin M. Lemert (1951) on esittänyt käsitteen *societal reaction.* Lemertin käsitettä on suomennettu *yhteisöreaktioksi*. Käsite viittaa yhteisön ja ryhmien reaktioihin erilaisuuksiin ja poikkeamiin. Reaktiot vaihtelevat myönteisistä kielteisiin sekä virallisista epävirallisiin ja muodostavat pohjan yhteisön ja ryhmän suhtautumiselle kyseisiin erilaisuuksiin. Ne jotka poikkeavat yhteiskunnan normeista kokevat esimerkiksi ihailua, kunnioitusta, kateutta, myötätuntoa, pelkoa, vastenmielisyyttä, inhoa tai vihamielisyyttä muulta väestöltä. Tällaiset tunteet muodostavat yhteisöreaktion perustan. (Lemert 1951.)

Yhteisöreaktiot muodostuvat keskeisesti siitä, miten yhteisöt ja yhteiskunnat määrittelevät eri ilmiöiden normatiivisuutta ja poikkeavuutta. Nämä määritelmät vaihtelevat ajasta ja paikasta riippuen, sekä myös eri yhteiskunnan kulttuureista riippuen. Yhteisöreaktioon vaikuttaa myös ilmiön kertaluonteisuus tai jatkuvuus. Toistuvat poikkeamiset yhteiskunnan tavallisista normeista ja poikkeavan väestön kasvu tuovat mukanaan sosiaalisia ja kulttuurisia muutoksia yhteiskunnalle (Lemert 1951.)

Lemert (1951) esittää teorian toleranssin suhdeluvusta, jonka mukaan yhteisöillä on normeihinsa sidottu toleranssiaste. Se vaihtelee yhteisössä esiintyvän poikkeavuuden ja toleranssin suhdelukuna. Yksinkertaisemmin sanottuna, toleranssin suhdeluku viittaa yhteiskunnan haluun hyväksyä tai hylätä poikkeavuus. Jos poikkeavuus ylittää toleranssiasteen kriittisen pisteen syntyy yhteisöreaktio. Lemert jakaa yhteisöreaktiot kolmeen:

1. **Yhteisöreaktio**, joka johtaa poikkeavuuden hyväksyntään ja integrointiin osaksi yhteiskuntaa. Yhteisöreaktio sisältää tuolloin sosiaalisen ja kulttuurisen muutosvaiheen.
2. **Yhteisöreaktio**, jossa poikkeavuuden ja normin välillä on joko epävakaa tasapaino tai symbioottinen suhde. Tämä reaktio liitetään moneen historialliseen sosiaalisen ongelmaan, kuten köyhyyteen ja rikollisuuteen.
3. **Yhteisöreaktio**, jossa poikkeavuus tuomitaan täysin.

Yhteisöreaktiot vaikuttavat usein merkittävästi poikkeavan henkilön elämään. Yhteisöreaktion kautta poikkeavan henkilön asema yhteiskunnassa määritellään, mikä voi johtaa hänen syrjintäänsä. Pahimmassa tapauksessa epävakaa tasapaino normin ja poikkeavuuden välillä ja kyseisen poikkeavuuden tuomitseminen voivat johtaa poikkeavan yksilön eristämiseen, stigmatisointiin tai tuhoamiseen. (Lemert 1951, 64.)

Lemertin (1951, 69) mielestä ihmiset suhtautuvat usein varauksellisesti uusiin ilmiöihin, asioihin tai käytökseen. Uusi ilmiö synnyttää yhteisöreaktion tavoittaessaan riittävän laajan ihmisryhmän. Yhteisöreaktiolla on tavallisesti seuraavat vaiheet: tietoisuus, politiikan määrittely ja uudistus.

3.2 Stigma

Amerikkalainen sosiologi Erving Goffman (1922-1982) kirjoitti vuonna 1963 teoksen *Stigma - heikentynyt identiteetti.* Stigma-käsitettä käytetään usein puhuttaessa syrjinnästä ja kaltoinkohtelusta. Goffman määritteli leimautumisen ominaisuutena, joka erottaa yksilön normatiivista. Hän erottelee kolme stigman tyyppiä. Nämä ovat ruumiillinen stigma, luonteen eroavaisuus ja heimostigma. Ruumiillisella stigmalla Goffman viittaa fyysisiin vammoihin, rajoituksiin tai epämuodostumiin. Luonteeseen liittyviä stigmoja voivat olla esimerkiksi alkoholismi, mielenterveysongelmat ja työttömyys. Goffman viittaa tahroihin, jotka merkitsevät poikkeuksia identiteetissä. Heimostigma kattaa laajemman kirjon ja voi siten vaihdella uskonnon, alkuperän, yhteiskuntaluokan tai ihonvärin mukaan. Yhteistä näille kolmelle leimautumistavalle on, että ne erottavat yksilöä tämän sosiaalisesta ympäristöstä ja ”normaalit” henkilöt etääntyvät hänestä. Koska yksilöllä itsellään on sama käsitys normaalista, erilaisuus tuottaa hänelle häpeän tunteen. (Goffman 2014.)

Sosiologian professorit Alonzo ja Reynolds (1995) Ohio State yliopistosta vahvistivat Goffmanin ajatuksen ja yhdistivät sen suhtautumiseen aidsiin. He päätyivät siihen, että stigma tarkoittaa, että

henkilöllä on yksi tai useampi ominaisuus, joka erottaa hänet normaalista, yhteiskunnan hyväksymästä. Tämän ajatuksen taustalla on usko siitä, että ympäristö määrittelee, onko teko poikkeava vai ei. Alonzo ja Reynolds (1995) totesivat, että hiv/aids-stigmaan liittyi seuraavaa:

1. Hiv/aids yhdistettiin poikkeavaan käyttäytymiseen
2. Hivin/aidsin katsottiin olevan yksilön vastuulla
3. Hiv/aids oli erilaisten uskonnollisten uskomusten mukaan merkki syntisestä elämästä ja oletettiin, että se oli tarttunut yksilölle hänen moraalittoman käytöksen johdosta. Tämä heijasti sairastuneen henkilön heikkoa luonnetta
4. Yhteiskunta näki hivin/aidsin tarttuvana ja vaarallisena tautina
5. Hiv/aids yhdistettiin ei toivottuun ja epäeettiseen kuolemaan
6. Hiv/aids oli huonosti ymmärretty yhteiskunnassa ja jopa terveydenhuollon henkilökunta paheksui sitä

3.3 Moraalinen (ja seksuaalinen) paniikki

Antropologian ja seksuaalisuustutkimuksen professori Gilbert Herdt (2009) kuvaa moraalista paniikkia ihmiskunnan luonnonmullistuksena, joka tsunamien ja hirmumyrskyjen tapaan aiheuttaa vakaan yhteiskunnan järjestykseen kriisin ja sisältää uhan yksilöiden ja yhteisöjen hyvinvoinnille (2009). Sosiologian ja kriminologian professori Stanley Cohen lanseerasi termin jo vuonna 1972 keinona kuvata tiedotusvälineiden ja sosiaalisen valvonnan reaktioita nuoruuden häiriöihin. Cohen keskittyi siis häiriöiden tutkimisen sijaan häiriöiden synnyttämiin yhteisöreaktioihin. Hän kuvasi, miten yhteiskunnat altistuvat moraalisen paniikin kausille. Näiden kausien aikana tilanne, ajankohta, henkilö tai ryhmä henkilöitä määritellään uhkana yhteiskunnallisille arvoille ja intresseille ja tiedotusvälineet esittävät niiden luonteita stereotyyppisesti. Toimittajat, piispat, poliitikot ja muut ”oikein” ajattelevat ihmiset muodostavat moraalisia barrikadeja. (Watney 1997.) Cohen (1972) keskittyy moraalisen paniikin rakentumisen ymmärtämiseen. Hän käsittää moraalisen paniikin sisältävän sääntöjen rikkomista haavoittuvassa tai suhteellisen voimattomassa ryhmässä, jonka toiminta ja vaikutukset liioitellaan tiedotusvälineissä ja huhujen kautta. Myös Cathy J. Cohen (2009) huomioi, että moraalisessa paniikissa usein tosiseikat vääristellään ja/tai liioitellaan. Cohen yhtyy Philip Jenkinsin huomioon, että tilanteen objektiiviset tosiasiat eivät välttämättä muutu, jotta moraalinen paniikki voi syntyä. Sen sijaan tilanteen tai ilmiön ymmärtäminen voi muuttua. (Cohen

2009: ref. Herdt 2009, 119.) Moraalisen paniikin kehittymistä edeltää yleensä ympäröivän väestön tunne tai asenne tiettyä ryhmää kohtaan. Simon Watney (1997) huomioi moraalisen paniikin yhteiskunnallisena keinona voittaa hiljainen massa puolelleen pakottavien toimenpiteiden tukemiseksi ja tavallista vahvemman valvonnan harjoittamisen sallimiseksi yhteiskunnassa.

Seksuaalinen paniikki on moraalisen paniikin muoto. Media ohjaa vahvasti seksuaalista paniikkia suunnitellusti ja tarkoituksenmukaisesti. Paniikki on siis kulttuurisesti ja sosiaalisesti rakennettavissa. (Herdt 2009.) Moraalista paniikkia on yhdistetty seksuaalisuuteen keskusteluissa, ja erityisesti homoseksuaalisuuteen. Aidsin ja homoseksuaalisuuden välinen yhteys on herättänyt paniikin ja vainon melkein jokaisessa yhteiskunnassa.

Watney (1997) havainnoi, että sanomalehtien ja televisioiden uutisten takaiset arvot eivät eroa niistä, jotka ovat viihteen, draaman, urheilu-uutisoinnin ja mainonnan takana. Watney näkee uutisoinnin takaisten arvojen myönteisen eriarvostamisen niin sanottuina ”uutisarvoina”, muihin medioihin nähden vaarallisena, koska Watneyn mukaan kaikissa näissä medialajeissa yhteistä on oletus yhtenäisestä kohdeyleisöistä, yhteiskuntaluokkaan, ikään tai sukupuoleen katsomatta. Watney (1997) peräänkuuluttaa aidsia ympäröivän moraalisen paniikin eriyttämistä muista, sillä toisin kuin muissa moraalisen paniikin muodoissa, aidsiin liittyvä moraalinen paniikki ei ole koskaan poistunut. Watneyn mielestä se sen sijaan uudistuu loputtomasti ja esittää aina homoseksuaalisuuden skandaalina. (Dowsett 2009; ref. Herdt 2009.) Filosofian tutkija Richard D. Mohr on nostanut esille, että ideoilla, ajatuksilla, syillä ja väitteillä ei ole keskeistä merkitystä julkisen taikka yksilöllisen käyttäytymisen muuttamisessa aids-kriisissä. Mohrin mukaan yhteiskunnan homokielteisiä arvoja ja rakenteita käytetään tulevaisuudessakin epidemian vastakkainasetteluun. (Murphy 1994.)

4 AINEISTO JA METODI

4.1 Tutkimustehtävä

Aids-epidemian tarkastelu sosiaalisesta näkökulmasta on antoisa aihe tutkimukselle, sillä epidemiaan liittyvää kirjallisuutta löytyy runsaasti, ja aiheeseen on helppo kytkeä yhteiskunnallisesti tärkeää pohdintaa. Aids-epidemian tarkastelu vie meidät historiallisesti ja poliittisesti takaisin toiseen aikaan ja vaatii meitä miettimään sosiaalityön roolia terveydenhuollossa. Lisäksi epidemian tarkastelu tutustuttaa meidät marginaaliryhmään kuuluvan kulttuuriin.

Tutkimuksessani puhun *sosiaalisesta aidsista.* Käsitteellä viittaan aidsin sosiaalisiin vaikutuksiin sairaudesta kärsiville. Lähtökohtana on oletus sairastuneiden hylkäämisestä ja syrjäytymisestä yhteiskunnassa, joka ei kyennyt vastaanottamaan sairastuneita solidaarisella ja vastuullisella tavalla. Mahdollisuudet tehdä tutkimus ”*sosiaalisen aidsin*” ympärille ovat rajoittamattomat, mistä johtuen olen joutunut miettimään tarkoin mitä asioita sisällytän tutkimukseen, ja mitkä asiat jätän sen ulkopuolelle. Painopiste on aids-epidemian sosiaalisessa ja kulttuurisessa näkökulmassa. Oletukseni on, että aidsin sosiaalinen rakenne muodostui paljolti yhteiskunnan negatiivisesta kuvasta homoseksuaalisista henkilöistä, sekä epätietoisuudesta ja pelosta.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Miten aidsiin reagoitiin yhteiskunnallisella tasolla?
2. Miten aidsiin sairastuneet kokivat yhteiskunnallisen reaktion arjessaan?

4.2 Sosiaalinen konstruktionismi

Sosiaalisen konstruktionismin teoreettinen viitekehys käsittää sosiaalisen todellisuuden muodostumisen ja sen ymmärtämisen. Sen mukaan sosiaalinen todellisuutemme on sosiaalisesti muodostettu vuorovaikutuksen sekä yhteisen toiminnan tuloksena. (Burr 2005.) Sosiaalinen todellisuus on moniulotteinen, ja muodostuu siinä yhteisössä, jossa se luodaan ja esitetään. Kulttuuriset, historialliset ja moraaliset arvot voivat vaikuttaa todellisuuden rakentumiseen, ja luovat

sävyjä sosiaaliseen todellisuuteen (Kuusela 2000; ref. Kuusela & Saastamoinen 2000). Useat sosiaaliset todellisuudet, jotka eroavat toisistaan, ovat siten mahdollisia.

Käsitteen laajan käytön takia on lähes mahdotonta antaa sille määritelmä, joka olisi riittävän kattava jokaiselle tieteensuuntaukselle. Käsitteen merkitys on siten osittain vaihdellut riippuen sen käyttäjästä. Sosiaalisen konstruktionismin hyöty yhteiskuntatieteen tutkimuksessa on laaja juuri käsitteen moniulottuvuuden myötä. Sosiaalisen konstruktionismin käyttö teoreettisena kehyksenä sosiaalityön tutkimuksessa, joka käsittelee sosiaalista aidsia, on luontevaa. Kun asiaa tarkastellaan sosiaalisen konstruktionismin kautta, tutkija on kiinnostunut sosiaalisesti rakennetusta prosessista. (Hacking 2009.) Oleellista tässä on, miten tieto aidsista esitettiin yhteiskunnalle, ja miten tämä vaikutti yhteiskuntaan. Näin vahvistettiin osaksi jo vallitsevia kulttuurisia käsityksiä (Burr 2005). Kun ilmiötä tarkastellaan sosiaalisen konstruktionismin kautta, käy ilmi miten sosiaalinen ongelma voi syntyä poliittisen pelin seurauksena. Mediaa hyväksi käyttäen vallassa oleva ryhmä määrittelee ongelman, joka vaatii sosiaalista interventiota. Tiedotusvälineiden raportointi tekee ongelmasta koko yhteiskunnan kysymyksen. Burr esittää, että yhteiskunnan sosiaaliset toiminnot muuttuvat tiedotusvälineiden raportoiman tiedon myötä. Tällaisen tiedon lisääntyessä, suhtautuminen sosiaaliseen todellisuuteen muuttuu. (Burr 2005.)

Valittu teoriakehys soveltuu tarkastelemaan, miten vähemmistön sosiaalinen asema syntyy yhteiskunnassa, miten yhteiskunnalliset suhteet esimerkiksi enemmistön ja vähemmistön välillä muodostuvat, sekä yhteiskunnan poliittisen vallankäytön ja vähemmistön vuorovaikutusta. Sosiaaliset konstruktiot ovat vahvasti sidoksissa valtasuhteisiin, koska ne osoittavat, mikä on kenellekin sallittua ja kuinka tiettyjä ihmisiä voidaan kohdella. (Burr 2005.) Teoriakehys auttaa tutkijaa havaitsemaan, miten valta-asetelmat syntyvät yhteiskunnassa ja mitkä ominaisuudet tekevät tietyn väestöryhmän poikkeavaksi.

Yhteiskunnan vastaus aids-epidemiaan vastaa pitkälti aikaisempia tapoja, joita on käytetty epideemisten sairauksien voittamiseksi. Suomalaiset tutkijat Kimmo Jokinen ja Kimmo Saaristo (2010) havainnoivat, että ihmisten väliset kertautuvat vuorovaikutustilanteet muotoutuvat ajan myötä tavoiksi, rutiineiksi ja perinteiksi, jotka siirtyvät eteenpäin nuoremmille sukupolville. Uusi sukupolvi sekä oppii että omaksuu tavat, rutiinit ja perinteet luonnollisena osana sosiaalista todellisuutta. Näin muodostuu sosiaalisesti hyväksyttävä toimintamalli ja yhteinen ymmärrys normeista, mikä helpottaa ihmisten toiminnan ennakointia. Vain pieni osa yksittäisistä kokemuksista jää yksilön tietoisuuteen

ja muistiin, mutta kokemukset ovat yhdessä tunnistettavia ja muistettavia. Yksilöiden samantapaisista kokemuksista tulee yhteisiä, joita kielen avulla voi välittää toisille. (Jokinen & Saaristo 2010.)

Hacking nostaa esille, että on tärkeätä ymmärtää, miten yhteiskuntamme on muodostunut (2009). Sosiaalisen konstruktionismin kautta saamme kuvan yhteiskunnan rakentumisesta ja se mahdollistaa uusien ilmiöiden syntymisen sekä vanhempien ilmiöiden ymmärtämisen uudella tavalla. Tämä luo taustan sosiaaliselle todellisuudelle.

Burr (2005) muistuttaa, että sosiaalinen konstruktionismi vaatii, että omaksumme kriittisen asenteen opittuihin tapoihimme ymmärtää maailmaa ja ymmärtää itseämme. Meidän tulisi jatkuvasti epäillä olettamustamme siitä, miltä maailma näyttää. Kriittinen suhtautuminen tiedon itsestäänselvyyteen on sosiaalisen konstruktionismin keskeisin periaate.

4.3 Kaunokirjallisuus tutkimusaineistona tiedonlähteenä

Tämän luvun tarkoituksena on esittää, miten kaunokirjallisuutta voidaan käyttää akateemisessa tutkimuksessa. Esimerkkejä kaunokirjallisuuden antoisuudesta löytyy sosiaalityön opetuksessa. Tutkijat Pamela A. Viggiani, Leanne Charlesworth, Elisabet H. Hutchison ja Debra Fromm Faria (2007) väittävät, että sosiaalityön koulutuksen tavoitteisiin kuuluvat erityisesti empatiakyvyn kehittyminen ja kyky soveltaa teoriaa käytännön tilanteisiin. Linda A. Turner (2013) havainnoi, että lukuisat tutkimukset ovat osoittaneet fiktio- ja elämänkertatuotteiden käytön syventävän sosiaalityöntekijän ominaisuuksia, kuten empatiaa, etnistä tietoisuutta, kriittistä ajattelua ja organisaatiostrategioiden hallintaa.

Kirjallisuus voi parhaassa tapauksessa johdattaa sosiaalityön opiskelijat kriittiseen ajatteluun ja analysointiin, laajentaen samalla heidän perspektiivejään ja kasvattaen empatiakykyä. Nämä ovat sosiaalityön toimintakyvyn kannalta kriittisiä valmiuksia. Tekstin analysointi rakentaa kriittisen ajattelun taitoja; tarinan ymmärtäminen ja hahmoihin tutustuminen tehostaa empaattista kommunikaatioprosessia. (Viggiani ym. 2007.) Keskustelussa kaunokirjallisuuden hyödystä sosiaalityön tutkimuksessa on usein tuotu esille, että sosiaalityön tutkijat ovat kokeneet kaunokirjallisuuden kehittävän heidän empatiakykyään. Suomenruotsalainen filosofian tohtori, kirjailija, kolumnisti ja kriitikko Merete Mazzarella on kuitenkin eri mieltä. Mazzarellan (2005) mukaan tämä tarkoittaisi, että kirjallisuustieteilijät olisivat muita empaattisempia, mikä tuskin pitää

paikkansa. Ihmiset pyrkivät usein välttämään empatian käyttöä tilanteissa, joissa he eivät voi vaikuttaa lopputulemaan. Mazzarella myöntää kuitenkin, että kaunokirjallisuus auttaa eläytymään tutkimukseen.

Viggianin ym. (2007) mielestä koulutuksessa tarjotaan opiskelijoille yleistä tietoa ja teoreettisia puitteita sosiaalisesta oikeudenmukaisuudesta sekä ihmisten käyttäytymisestä, mutta ei riittävää ymmärrystä siitä, miten soveltaa tietoa yksilöihin ja heidän monimutkaisiin todellisuuksiinsa. Viggiani ym. (2007) arvioivat, että kaunokirjallisuuden kautta tieto yksilöstä voi konkretisoitua ja laajentua. Sosiaalityön tutkijat Maria Tapola-Haapala ja Eveliina Heino (2020) toteavat kaunokirjallisuuden antavan konkreettisen tapahtumakuvauksen ja pääsyn yksilöiden ajatuksiin ja tunteisiin.

Viggiani ym. (2007) tuovat esille, että on useita tapoja tuoda kasvot humaaniselle käyttäytymiselle. Nämä tavat ovat esimerkiksi tapaustutkimusten, romaanien, novellien, kirjallisen journalismin, draaman ja runouden kautta. Tapaustutkimukset auttavat sosiaalityön opiskelijoita luomaan yhteyden sosiaalityöhön, mutta ne esitetään usein sosiaalityöntekijän näkökulmasta. Kaunokirjallisuudella on mahdollista täydentää tutkimusta, antamalla mahdollisesti moniulotteisemman ja samaan aikaan yksityiskohtaisemman näkökulman asiasta.

Sosiaalityön erityisluonnetta voi pohtia esimerkiksi ihmisen kohtaamisen kautta. Sosiaalityön erityisaloilla, kuten lastensuojelun, ulkomaalaisten, työttömien, tai päihdekäyttäjien kohdalla on kysymys kohtaamisesta. Tuolloin kyky reflektoida ja nähdä toisen ihmisen tilanne on tärkeä. Turner huomioi, että kirjallisuus voi antaa keinon lähestyä itselleen tuntemattomia asioita, kuten sukupuolista suuntautumista, luokkaa, työpaikkaa, maaseutua, kaupunkia, esikaupunkia, kulttuuria ja etnisyyttä (Turner 2013). Sosiaalityön opiskelijoiden lisäksi kaunokirjallisuudesta voivat hyötyä myös esimerkiksi psykologian, kasvatustieteiden, sosiologian, oikeustieteen ja lääketieteen opiskelijat (Viggiani 2007, 59-60; ref. Turner 2013, 855, Tapola-Haapala & Eveliina Heino artikkelissa).

Sosiaalityön tieteellistä tutkimusta kaunokirjallisuuden tai fiktiivisen tarinan kautta on tehty esimerkiksi pro gradu –tutkimuksissa. Miina Kaartisen pro gradu –tutkimus vuodelta 2014 käsittelee Metsolat-televisiosarjan selviytymistarinoita sosiaalityön näkökulmasta. Kaartinen esittää, että fiktiivisten kulttuurituotteiden käyttäminen tutkimuksessa rikastuttaa sosiaalityötä sisällöllisesti, mikäli se laajentaa ymmärrystä siitä mikä on ”totta”. Taiteen ja fiktion ottaminen mukaan sosiaalityön

tiedon tuottamisen prosessiin on tapa laajentaa ymmärrystä kulttuurisista merkityksistä ja todellisuuden ulottuvuuksista. (Kaartinen 2014.)

4.4 Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin – trilogia tutkimusaineistona

Tutkimuksessani tarkastelen Jonas Gardellin trilogiaa ”*Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin*” (2013). Jonas Gardell (s. 1945) on ruotsalainen kirjailija, näytelmäkirjailija, koomikko ja artisti. Gardell on itse elänyt aids-epidemian aikaa Tukholmassa nuorena homoseksuaalisena miehenä ja on kertonut menettäneensä monta läheistä henkilöä aidsille. Gardell on luonnehtinut trilogiaansa elämäntyönään ja kunnianosoituksena menehtyneille nuorille miehille. (Sveriges Television 2019.) Teosta on käännetty maailmassa monelle kielelle. Etsiessäni kirjaa internetin avulla löydän kirjan esimerkiksi suomeksi, tanskaksi, norjaksi, hollanniksi, ranskaksi, puolaksi ja kiinaksi. Kirjasta on lisäksi tehty kolmiosainen tv-minisarja, jota on esitetty monessa maassa. Englantilainen tv-yhtiö BBC osti tv-minisarjan oikeudet vuonna 2013. Kansainvälinen ja laaja kiinnostus trilogiaa kohtaan osoittaa, että tarina on yhteiskunnallisesti tärkeä ja ajankohtainen.

Gardellin trilogia kuvaa aids-epidemian syntymää sosiaalisesta, poliittisesta ja kulttuurisesta näkökulmasta 1980-luvulla. Epidemian vaikutuksia esitetään yhteiskunnan asenteissa ja toimenpiteissä, joihin ryhdyttiin. Aidsin yksilövaikutuksia tarkastellaan homoseksuaalisen kaveriporukan kautta, joka kohtaa aidsin arjessaan. Trilogian tapahtumat ja henkilöt perustuvat todellisuuteen, vaikka tarinan päähenkilöt ovatkin fiktiivisiä. Haastattelussa ruotsin tv-kanavalle SVT (2019) Gardell kertoo, että homoseksuaaleja syytettiin taudin tietoisesta levittämisestä ja hiv-positiivisten aiheuttamista kuolemista. Gardell muistelee nuorta henkilöä, joka pelkäsi joutuvansa sellaiseen tilanteeseen, esimerkiksi liikenneonnettomuuteen, jossa hän tarvitsisi apua, eikä pystyisi varoittamaan muita henkilöitä taudistaan. Trilogian nimi perustuu tapahtumaan, jossa nuori hoitaja on riisunut hanskansa ja empaattisesti pyyhkii kyyneleen potilaan kasvoilta. Vanhempi hoitaja moittii nuorempaa, ja sanoo: ”*Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin*”. Gardell on valinnut kyseisen tapauksen trilogian titteliksi, sillä se edustaa trilogian teemaa.

Rasmus ja Benjamin ovat trilogian päähenkilöitä. Molemmat ovat omilta osin eläneet lapsuutensa perheen suojassa, yhteiskunnan normeja seuraten, kunnes he nuorina aikuisina kohtaavat Tukholmassa, ja heistä tulee pari. Trilogiassa esiintyvät lisäksi Rasmuksen ja Benjaminin kaverit; Paul, Bengt, Reine, Lars-Åke ja Seppo. Aidsin vaikutukset trilogiassa esiintyvien henkilöiden arkeen

on keskeinen. Seitsemännen hengen kaveriporukasta jokainen sairastuu ja heidän ystävänsä vähenevät aidsiin liitettävien kuolemien myötä. Lisäksi yhteiskunnallinen ilmapiiri kärjistyy aidsin levitessä. Kaveriporukan lisäksi kirjoissa esiintyvät Rasmuksen ja Benjaminin vanhemmat.

4.5 Sisällönanalyysi menetelmänä

Olen tehnyt analyysin Gardellin trilogiasta sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysimenetelmä on perusanalyysimenetelmä, joka soveltuu hyvin laadullisiin tutkimuksiin sekä aloittelevalle tutkijalle. Analyysivalintani taustalla on myös sisällönanalyysin mahdollistama vapaus soveltaa teoreettisia lähtökohtia omaan tutkimukseeni sopivaksi.

Sisällönanalyysillä viitataan tekstianalyysiin tutkimusmateriaalista huolimatta. Tutkimusmateriaali voi näin ollen olla esimerkiksi kirja, haastattelu, raportti, kirje tai muu kirjoitettu materiaali. Sisällönanalyysi toimii tutkimuksen tukena ja auttaa toteuttamaan aineiston analyysin systemaattisesti ja objektiivisesti. Tavoitteena on kuvata tutkimusilmiötä tiivistetysti ja selkeästi yleisessä muodossa, kadottamatta aineistolle oleellista tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86).

Sisällönanalyysimenetelmänä pelkistyy prosessiksi, jonka vaiheet ovat redusointi, klusterointi ja abstrahointi (Miles & Huberman 1994, ref: Tuomi & Sarajärvi 2018, 91). Seuraavaksi esitän, miten tämän tutkimuksen aineistoa käsiteltiin analyysissä.

Gardellin trilogia rakentuu kahdesta tarinasta, jotka kietoutuvat vahvasti yhteen. Ensinnäkin on trilogian päähenkilöiden tarinat, joita kuvataan yksityiskohtaisesti lapsuudesta aikuisuuteen. Toiseksi on päähenkilöiden elämäntarinat ovat osaa suurempaa yhteiskunnallista tarinaa - miten aids saapui yhteisöön, ja miten siihen vastattiin. Tämän on trilogian toinen tarina. Esitän analyysissani yhteiskunnallista tarinaa ja yksilöiden tarinaa rinnakkain. Molemmat tarinat tukevat tutkimuskysymyksiäni. Yhteiskunnallinen tarina vastaa laajasti tutkimustehtäväni teemoihin yhteisöreaktion rakentumisesta ja päähenkilöiden elämäntarinat kertovat yhteisöreaktion vaikutuksista yksilölle.

Pohdin myös analyysin teon varhaisessa vaiheessa aineiston fiktiivisyyttä ja fiktiivisyyden luotettavuutta. Vaikka Gardellin kertomat tarinat perustuvat tositapahtumiin, on huomioitava, että kirjaa ei ole kirjoitettu tieteellisin perustein. Lisäksi on huomioitava, että Gardell kertoo kirjoissa tietyllä tavalla myös omaa henkilökohtaista elämäntarinaansa. Kirjaan sisältyy siis Gardellin tulkintaa

omista kokemuksistaan aids-epidemian yhteisön reaktioista. Olen tästä huolimatta päätynyt pitämään kirjoja esimerkkinä epidemiasta sosiaalisena ilmiönä. Niiden pohjalta olen lähtenyt selvittämään minkälainen oli aidsin tuottama yhteisöreaktio ja kehen se kohdistui.

Olen lukenut kyseisen trilogian aikaisemmin, ja nähnyt myös kirjoihin perustuvan tv-minisarjan, joten tarina oli minulle entuudestaan tuttu. Lähtiessäni lukemaan trilogiaa uudestaan tutkimusta varten, mielessäni oli erityisesti havainnoida aidsin sosiaalisia vaikutuksia yhteiskunnassa, sekä tautia sairastaville, että muulle väestölle. Trilogiaa lukiessani aineistosta nousi selkeästi esiin sairauteen liittyvät yhteisöreaktiot muita kattavampana teemana, joten jatkoin keskittymällä kirjojen kuvauksiin yhteisöreaktioista ja sen eri ulottuvuuksista.

Analyysissani tarkastelen aids-epidemian yhteisöreaktioita moraalisen paniikin ja stigmatisoinnin kautta. Tutkin yhteisöreaktion vaikutuksia homoseksuaaleihin sekä sitä, miten aids ja homoseksuaalisuus yhdistettiin julkisessa keskustelussa. Seuraavaksi kuvaan tutkimuksen työvaiheita sisällönanalyysin kautta.

Sisällönanalyysin vaiheet ovat yksityiskohtaisia. Ensimmäisessä vaiheessa tapahtuu aineiston pelkistäminen, eli redusointi. Minun tutkimuksessani tämä vaihe tapahtui sitaattien valitsemisena. Törmäsin tässä vaiheessa laadulliselle tutkimukselle tyypilliseen pulmaan. Kiinnostuksen kohteet tuntuivat trilogiassa valtavilta, ja mahdollisia tutkimukselle antoisia teemoja vaikutti olevan runsaasti. Tuomi ja Sarajärvi (2018) huomauttavat, etteivät kaikki kiinnostuksen kohteet mitenkään voi mahtua samaan tutkimukseen. On kyettävä valitsemaan kiinnostuksen kohteet jotka vastaavat raportoituihin tutkimuskysymyksiin. Poimiessani ensimmäistä kertaa tutkimukselleni kiinnostavia sitaatteja, tunsin olevani hukassa. Huomasin poimivani jokaisen sitaatin, joka sisälsi kiinnostavan tarinan - päähenkilöiden lapsuuden tarinoista tarinoihin homoseksuaalisen identiteetin löytämiseen, tai jokaisen anekdootin yhteiskunnan politiikasta ja ideologiasta, joka liittyi tavalla tai toisella homoseksuaalisuuteen. Aloittaessani seuraavan vaiheen, klusteroinnin/ryhmittelyn, ”turhat” sitaatit jäivät pikkuhiljaa pois. Halusin kunnioittaa trilogiassa esitettävää ”kahta tarinaa”, joista ensimmäinen on tarina homoseksuaalisesta kaveriporukasta ja heidän kamppailusta aidsia vastaan, ja toinen on laajempi kuvaus yhteiskunnan ilmapiiristä ja kyvystä käsitellä aidsia epidemian alussa. Siksi luokittelin sitaatit kolmeen suurempaan kategoriaan. Yhteen kategoriaan keräsin sitaatit, jotka kertoivat, miten aids esitettiin yhteiskunnassa. Toiseen kategoriaan keräsin sitaatteja yhteiskunnan asenteista ja toiminnasta epidemian aikana. Kolmannessa kategoriassa olevat sitaatit käsittelevät aidsiin sairastuneiden tarinoita yksilötasolla. Näiden kolmen luokittelun sisällä ryhdyin tämän jälkeen

yksityiskohtaisemmin etsimään samoja ilmiöitä kuvaavia sitaatteja. Seuraavaksi esitän analyysiluvut yksityiskohtaisemmin.

Ensimmäisessä luvussa tarkastelen, miten lääketieteellisesti havaitusta sairaudesta tulee sosiaalinen ilmiö mediaraportoinnin kautta, miten trilogiassa esitetty uutisraportointi käsitteli aidsia ja miten homoseksuaalisuus liitettiin sairauteen. Toisessa luvussa tutkin, miten yhteiskunta on vastannut mediaraportoinnin antamaan kuvaan aidsista ja homoseksuaalisuudesta. Analyysiluvun toisessa luvussa tarkastelen sitaatteja, jotka kuvaavat yhteisöreaktioita ja toimenpiteitä, joista keskusteltiin ja joihin ryhdyttiin aidsin pysäyttämiseksi. Tarkastelen myös leimaavia ja sortavia asenteita yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa. Kolmannessa luvussa pohdin yhteisöreaktion vaikutuksia yksilötasolla erityisesti aidsia sairastavien homoseksuaalien elämässä.

Abstrahoinnin vaiheessa palasin lukemaan sitaatteja kokonaisuudessaan ja pohdin sitaattien yhteisiä tekijöitä. Olin jo varhaisessa vaiheessa perehtynyt stigma-käsitteeseen tutustuessani tieteelliseen tutkimukseen, joka liittyi aidsin varhaisiin vaiheisiin. Stigman käsite ei enää tuntunut kuvailevan aineistoani riittävän hyvin ja huomasin stigmatisoinnin olevan osaa suurempaa kokonaisuutta. Gardellin trilogiassa keskeistä on sosiaalinen aids ja yhteisöreaktio. Siksi yhteisöreaktiosta tuli kantava teema. Yhteisöreaktion kautta löysin siihen liittyviä teemoja, kuten mediaraportointi, toimenpiteet, moraalinen paniikki, pelko, syrjintä ja stigmatisointi. Analyysilukuni perusteellisempi tarkasteleminen toi mukanaan alaotsikoita, joiden avulla pystyin helpommin tunnistamaan esimerkkejä yhteisöreaktioista, kuten moraalinen paniikki ja stigmatisointi.

5 AIDSIN YHTEISÖREAKTIOT

5.1. Diagnoosista sosiaaliseksi ilmiöksi tiedotusvälineissä

Epideemisten sairauksien sosiaalinen ja historiallinen merkitys yhteiskunnassa on yhtä huomionarvoinen kuin esimerkiksi sotien, suuronnettomuuksien ja luonnonkatastrofien merkitys (Snowden 2019). Reaktiomme uhkatilanteisiin riippuvat eri tekijöistä, kuten meidän yhteiskuntamme kulttuurisesta, poliittisesta ja sosiaalisesta tilanteesta yhteiskunnassa. Reaktiomme riippuvat myös siitä, miten tieto koetusta uhasta meille saapuu.

Sanomalehtien ja muiden tiedotusvälineiden sekä asiantuntijoiden lausunnot saavat tärkeän aseman yhteisöreaktioiden muodostumisessa. Tarkastelen seuraavaksi, millaisina aidsin herättämät yhteisöreaktiot näyttäytyvät ensisijaisesti moraalisen paniikin ja stigman kautta.

Aloitan käsittelemällä sitä, miten aids on esitetty julkisessa keskustelussa. Havainnoin, että aids esitetään kietoutuneena homoseksuaalisuuteen. Aidsin ja homoseksuaalisuuden yhteyttä vahvistetaan esittämällä homoseksuaalisuuteen liittyvää stereotypiaa.

5.1.1 Aids, homoseksuaalisuus ja stereotypiat

Aidsin levitessä Eurooppaan sairaus vastaanotetaan homoseksuaaliseen väestöön kuuluvana sairautena, sillä raportoituja homoseksuaalien sairaustapauksia on heteroseksuaalien tapauksia enemmän.

> *Sairautta alettaisiin kutsua monilla eri nimillä: homoseksitaudiksi, homorutoksi, uudeksi mustaksisurmaksi, parantumattomaksi taudiksi. Sillä olisi vaikutuksensa heihin, se leimaisi heidän aikaansa ja muuttaisi heidän elämäänsä mittavammin kuin mikään muu.* (Gardell 2013b, 63)

Mediaraportoinnissa löydetään syitä sairauteen homoseksuaalisuudesta, mikä johtaa myös siihen, ettei heteroseksuaalisten sairaustapauksia tunnisteta. Keskusteluun vaikuttaa enemmän aikaisempi suhtautuminen homoseksuaaleja kohtaan yhteiskunnassa, kuin lääketieteellinen tieto.

Kun Dagens Nyheter kirjoitti helmikuussa 1982 ensimmäisen kerran salaperäisestä, homoseksuaaleja uhkaavasta uudesta syövästä, lehti totesi, että syynä sairastuneiden tanskalaisten nuorten miesten voimakkaasti alentuneeseen immuunivasteeseen oli se, "että homoseksuaaliset miehet saavat helpommin vaikeita infektioita seksikontakteihin liittyvän puutteellisen hygienian vuoksi".
(Gardell 2013a, 100)

Aidsin ja homoseksuaalisuuden yhdistämisen lisäksi esitetään teorioita siitä, miksi muu väestö ei voi saada aidsia. Tämänkaltaiset teoriat saavat laajaa kannatusta.

Aids-epidemian alussa ollaan muuten sitä mieltä, että naiset eivät[2] voi saada tartuntaa, että heidän ruumiinsa oli luotu sellaiseksi, toisin kuin miehellä, että se säilöö sperman ja hajottaa sen, kun taas miehen sisällä sperma oli kuin vierasta ja luonnotonta.
(Gardell 2013b, 67)

Ajatellaan siis sperman olevan taudin aiheuttaja. Sperman rooli on erilainen miehille ja naisille. Naisen silloinen asema saattaa vaikuttaa tartunta-tulkintaan. Naiset esitetään seksiobjekteina.

Kaksi amerikkalaista tutkijaa esittää teorian, jonka mukaan miehen elimistö ei kestä toisen miehen spermaa, kun taas naisilla on luontainen puolustuskyky spermaa vastaan tavallisissa yhdynnöissä. Itse sperman ominaisuutena on alentaa immuunivastetta.
Arbetet-lehti kirjoittaa keväällä 1984: "Anaaliyhdynnässä biseksuaalisten miesten kanssa olleet naiset ovat saaneet Aidsin. Sen sijaan ei ole tapahtunut sitä, että heteroseksuaalisten miesten kanssa anaaliyhdynnässä olleet naiset olisivat saaneet Aidsin. Syynä voi olla se, että näillä miehillä ei ole ollut immuunivasteen häiriöitä. Mutta ei voida sulkea pois mahdollisuutta, että naisilla on luontainen mutta nykyään vielä tuntematon suoja spermaa vastaan, mikä selittää sen, että ensi sijassa miehet saavat Aidsin."
(Gardell 2013a, 109)

[2] Sanat, jotka trilogiassa ovat kursivoituja, ovat sitaateissa alleviivattuja

Heteronormatiivisuus hallitsee suurta osaa 1980-luvun yhteiskunnallisista normeista. Tämä johtaa homoseksuaalien stigmatisointiin, joka aidsin myötä vahvistuu. Stigmatisointi vahvistuu sosiaalisesti konstruktoituna esimerkiksi sanomalehtien kirjoituksien myötä.

> *Kun Expressen kuvailee tartuntatapoja, heteroseksuaalisuuteen liittyy kuva nuoresta, romanttisesti suutelevasta parista. Kuvateksti kuuluu: ”Keveät suukot, poskisuudelmat, pikkupusut ovat aivan vaarattomia.” Homoseksuaalisuutta edustaa sitä vastoin takaapäin otettu kuva nimettömästä ohuttukkaisesta ukosta, joka katsoo pornoa, ja kuvateksti toteaa, että ”pikaiset, nimettömät niin sanotut homokontaktit muodostavat suuren tartuntariskin”.*
> (Gardell 2013a, 103)

Homoseksuaalisuuden ja aidsin yhteyttä perustellaan myös Raamatun teksteillä. Taustana on ajatus siitä, että homoseksuaalinen toiminta on poikkeavaa, väärää tai Jumalan vastaista. Vaikka Raamatusta löytyy kirjauksia, jotka mahdollisesti viittaavat homoseksuaalisuuteen, on kuitenkin huomattava, että Raamattu on kirjoitettu useita vuosisatoja ennen kuin homoseksuaalisuudesta tuli käsite. Jos yhteiskunnallinen ilmapiiri homoseksuaaleja kohtaan olisi suvaitsevampi, tai jos yhteiskunnassa olisi halua osoittaa, että homoseksuaalisuus on hyväksyttävää, Raamattua voisi tulkita myös homoseksuaalisuuden eduksi. Raamatun sanomaa tulkitaan tässä omiin asenteisiin ja intresseihin sopivaksi. Poliittinen keskustelu homoseksuaalien oikeuksista vaimennetaan osoittamalla yhteyttä homoseksuaalisuuden ja aidsin välillä.

> *Kenties yleisin kuvitelma on, että sairaus on rangaistus. Vanha testamentti kuvaa monesti, kuinka Jumala rangaistakseen tottelemattomia langettaa kulkutauteja, ruton ja spitaalin joko jonkun yksittäisen henkilön tai koko kansan osaksi. Tietyssä vaiheessa hän jopa lähettää ruton riehumaan koko Israelissa rangaistukseksi kuningas Daavidille tämän yksityisestä synnistä.*
> *Yhteisön pitäisi sysätä pois keskuudestaan tuon kohtalon kokenut, sairastunut, syntinen ja saastainen, jotta Jumalan viha ei kohtaisi heitä kaikkia.*
> *Sairaus, synti ja saastaisuus liittyivät kiinteästi toisiinsa. Sairaus oli synnin seurausta ja teki ihmisen saastaiseksi. Jotta tulisi uudelleen puhtaaksi, oli tultava terveeksi, tullakseen terveeksi oli saatava anteeksi, saadakseen anteeksi oli tehtävä kääntymys ja parannus.*
> (Gardell 2013a, 101)

Moraalisen paniikin luominen onnistuu poikkeavan väestöryhmän olemassaolon kautta. ”Likaisten” homoseksuaalien ominaisuuksia liioitellaan ja aids-uutiset täyttyvät vääristyneistä tiedoista. On mahdollista, että tiedotusvälineet antavat aidsille jopa enemmän huomioita, kuin olisi tarpeellista. Tiedotusvälineisiin ja niiden esittämiin uutisiin uskotaan yhteiskunnassa, koska ne vahvistavat väestön mielestä stigmatisoidun ryhmän stereotypiaa.

> *Samana vuonna, 1986, Dagens Nyheter julkaisi joukon artikkeleita, joissa journalisti Peter Bratt sai vapaasti kuvailla, kuinka nimettömät homoseksuaalit ”parittelivat” keskenään.*
> (Gardell 2013a, 106)

Cohen (1972) huomioi, että varhainen merkki siitä, että moraalinen paniikki on alkamassa, on stereotyyppinen tapa, jolla aihetta käsitellään lehdistössä. Homoseksuaaleja kuvataan stereotyyppisesti. Homoseksuaali määrittyy ensisijaisesti seksuaalisten tekojensa perusteella tai sen mielikuvan perusteella, joka muodostuu hänen seksuaalisista elämäntavoistaan. Näistä seksuaalisista teoista kertovat heteroseksuaaliset toimittajat, piispat, lääkärit ja poliitikot, mutta eivät homoseksuaalit itse. Gardell huomioi, että sanomalehdissä puhutaan homoseksuaaleista kyvyttöminä hallitsemaan seksuaalisia halujaan.

> *”Aivan, siksi että emme voi luottaa siihen, että ihmiset pidättyvät uusista seksikontakteista ja tartunnan levittämisestä… Luultavasti on niin, että homoseksuaaleja ohjaa riippuvuus, joka on selvästi vaikeammin hallittavissa kuin heteroseksuaalien tarpeet. Lienee vaikea vakuuttaa ketään siitä, että homoseksuaalin seksiaktiivisuutta ohjaa minkäänlainen ’rakkaus’, kun ottaa huomioon, että homoseksuaalilla on keskimäärin tusinoittain partnereita vuosittain.”*
> (Gardell 2013a, 104)

Tiedotusvälineiden valta levittää moraalista paniikkia ja stigmatisointia nähdään myös Rasmuksen perheessä. Rasmuksen vanhemmat ovat omaksuneet stereotyyppiset kuvaukset homoseksuaalisuudesta sosiaalisena todellisuutena. Stereotypiat homoseksuaaleista ovat esimerkiksi kuvaukset homoseksuaaleista sairaina, perversseinä tai poikkeavina. Rasmuksen äiti kokee homoseksuaalien aktiivisen seksielämän olevan syynä Rasmuksen aidsiin.

”Mutta jos olisitte vain pysytelleet yhdessä toistenne kanssa!” Hänen poikansa puolustelu on vain kuiskaus.
Sadasti, tuhannesti hän on syytellyt itseään ja äiti syyttää nyt häntä.
”Et kai sinä luule, että tämä on meidän oma valintamme?”
(Gardell 2013b, 115)

Vanhemmat yhtyvät yhteiskunnan tuomitsevaan asenteeseen, mutta pyrkivät samalla löytämään tapoja jatkaa vanhempina oloa poikansa elämässä hänen homoseksuaalisuudestaan riippumatta. Yksi tapa ymmärtää poikansa homoseksuaalisuutta on pyrkimys tulkita sitä heteroseksuaalisten normien kautta. Tämänkaltainen suvaitsevaisuus ei varsinaisesti tarkoita asian hyväksymistä, vaan sen kestämistä (Suurpää 2000, 45).

”Poikaystävä? Ymmärrän. Joten sinä olet siinä suhteessa… nainen, olettaakseni?”
Hän rykii taas. Punastuu.
Näin paljon Harald tajuaa joka tapauksessa. Että on oltava mies ja nainen. Ja hänen poikansa, hänen sirojäseninen rakas pikku poikansa…
”Kiitos. Nyt minä olen kuullut kaiken, mitä tästä asiasta on toivon mukaan tarpeeksi selvästi sanottavaa!” Sara keskeyttää ja nousee paikaltaan. ”Voimmeko puhua nyt jostain muusta?”
”Isä!”
Rasmus kuulostaa loukkaantuneelta.
”Ei kumpikaan siinä suhteessa ole mies tai nainen.”
”Eikö?” Harald räväyttää ihmeissään. ”Mitä te sitten olette siinä?”
(Gardell 2013a, 162)

Vanhemmilla on homoseksuaaleista stereotyyppinen kuva. Kuva stereotypioista särkyy Rasmuksen vanhempien ensikäynnillä Rasmuksen ja Benjaminin luona. Samalla kuitenkin käynti vahvistaa äidin käsityksiä homoseksuaalisesta parisuhteesta.

…hän on sisimmässään jossain määrin tyytyväinen, että juuri Benjamin on seissyt lieden ääressä. Silloinhan sen pojan pitäisi olla, miten nyt sanotaankaan… nainen siinä parisuhteessa.
(Gardell 2013b, 103)

5.1.2 Sairaat homoseksuaalit syynä aidsin syntymälle

Homoseksuaalisuus oli vielä vuoteen 1979 asti määritelty sairaudeksi Ruotsissa. 1980-luvun yhteiskunnassa asiantuntijat ylläpitävät homoseksuaalisuutta sairautena julkisessa keskustelussa.

> *Maan johtavat psykologit, kuten Johan Cullberg, kuvailivat homoseksuaalisuutta vielä vammaksi. Homoseksuaalinen mies oli lapsen tasolle jäänyt kurja vaivainen, kehityksessään anaalivaiheeseen jäänyt, tunteiden tasolla äitiinsä takertunut, epäitsenäinen ja traaginen yksilö.*
> (Gardell 2012, 78)

> *… seminaariin oli tullut kerran tanskalainen professori luennoimaan seksuaalisista poikkeamista ja perversioista, mies oli kertonut siitä, miten nykyaikainen tutkimus pystyi osoittamaan näiden poikkeamien läheisen yhteenkuuluvuuden perinnöllisten vikojen, psykopaattisuuden, rikollisten rasitteiden, hysterian ja onanian kanssa sekä ennen kaikkea sen, miten jo turmeltuneet vanhemmat miehet saattoivat vietellä nuorempiaan homofiiliaan[3], vetää turmeltumattomia nuorukaisia mukaansa omalle traagiselle tuhon tielleen.*
> (Gardell 2013a, 151)

Korkeasti koulutetut, tunnetut henkilöt esittävät homoseksuaalisuuden sairautena, ilman lääketieteellisiä todisteita. Heitä uskotaan asemansa ja ammattinsa vuoksi. He esittävät, että homoseksuaalisuuden ja aidsin yhteisenä tekijänä on, että molemmat luokitellaan samojen tuntomerkkien kautta. Nämä tuntomerkit ovat sairaus ja poikkeavuus. Rasmuksen etsiessä tietoa homoseksuaalisuudesta kirjastosta, hän löytää kuvauksen siitä, miten muu yhteiskunta näkee hänen kaltaisensa lääketieteellisessä kirjallisuudessa.

> *Ja sitten siellä kyyristeli, sydän takoen, yrittäen lukea itsestään, ja luki sanat ”sairaalloinen” ja ”poikkeava”, luki sanat ”onneton”, ”harhautunut” ja ”perverssi”, luki sanat ”paheellinen”, ”epänormaali”, ”vastenmielinen” ja ”epätoivottu”…*
> (Gardell 2012, 79-80)

[3] Homofiili. Samankaltaisuuteen mieltynyt. Vanhahtava ja leikkimielinen kuvaus homoseksuaalille (Wikisanakirja 2020)

Homoseksuaalisuuden määritteleminen sairaudeksi, aikaisemmin mainitut stereotypiat, sekä käsitys siitä, etteivät heteroseksuaaliset henkilöt voisi saada aidsia, palvelevat osaselityksenä aidsin puhkeamiselle. Luotetaan luonnon kykyyn poistaa se, mikä on viallista.

> *Myös käsitys sairaudesta luonnon keinona järjestyksen palauttamiseen saa vastakaikua sekä Ruotsissa että muissa maissa. Yhdysvaltalaiseen debattiin osallistunut konservatiivinen Pat Buchanan muotoilee ajatuksen kenties selkeimmin: ”Homoseksuaalit ovat julistaneet sodan luontoa vastaan ja nyt luonto on ryhtynyt kauheisiin kostotoimiin.”*
> *Täysin sama mielipide tulee julki Ruotsissa.*
> *Smålandspostenissa 29.5.1985 julkaistu yleisönosastokirje: ”Luonto on järjestynyt hyvin hienosti sikäli, että kun jokin asia on menossa vinoon, luonto ilmoittaa siitä. Minun mielipiteeni (ja monien muiden) on, että luonto on aidsin kautta tuonut esiin, että homoseksuaalisuus on sellainen epänormaali ilmiö, joka on pysäytettävä. Siksi tutkimuksen on sen lisäksi että se löytää aidsiin tehoavan lääkkeen, myös paneuduttava sellaiseen lääkkeen tai hoitokeinoon kehittämiseen, että homoseksuaalisuus saadaan aisoihin. Aids on varoitus, että jokin on menossa vikaan, kun epänormaalista tulee normaalia ja normaalista epänormaalia.” Nimimerkki ”Homo Sapiens”.*
> (Gardell 2013a, 108)

> *”Katso, Rasmus, tuolla aukiolla!” Harald kuiskaa osoittaen sormellaan.*
> *Kauempana avomaastossa kuljeksii valkoinen hirvisonni, jonka hyvin moni haluaa ampua.*
> *Vain väri erottaa sen muista hirvistä. Silti se on lähestulkoon satuolento harppoessaan esiin hämärästä metsästä.*
> *”Kuka haluaisi ampua noin kauniin eläimen?” kysyy Sara.*
> *”Monikin!” Harald vastaa asiallisesti. ”Monet ajattelevat, että se ei kuulu tänne. Että sen olemassaolo on virhe.”*
> *”Mutta onhan se olemassa!” Rasmus yrittää väittää vastaan.*
> *”Aivan, kieltämättä se on olemassa”, huokaa Harald.*
> *”Laji”, Rasmuksen isä yrittää puolustella metsästäjiä, “koko populaatio, koko hirvikanta, on tärkeämpi kuin yksittäinen hirvi, erillinen yksilö, varsinkin sellainen yksilö, joka on ikään kuin… mätä!”*
> (Gardell 2013b, 244-245)

Yksi kuvitelma on, että homoseksuaalisuus on elämäntapa, joka valitaan. Homoseksuaalisuus rinnastetaan rikollisuuteen ja muuhun ”väärään” käytökseen. Henkilö voi siis valita, toimiiko hän oikein ja yhteiskunnallisten normien mukaisesti, vai ryhtyykö hän moraalittomaan toimintaan. Väärillä valinnoilla on seurauksensa. Homoseksuaalisten toimintojen seurauksena on aids. Siksi ajatellaan, että aids on itseaiheutettu sairaus.

> *”Kuulkaas tätä! ’Aidsissa voi olla hyvä puoli – jos se tulee homoseksuaalien osaksi ja saa heidät tekemään kääntymyksen. Göteborgilaispappi Bengt Birgersson, 41, liittyy mukaan aids-keskusteluun levittäessään tätä ”sanomaa. – Jos on saanut aids-tartunnan ja tulee ymmärrykseen siitä, että on ollut väärin noudattaa homoseksuaalista elämäntapaa – silloin sairaus on palvellut tiettyä tarkoitusta. Taudin seurauksena on silloin saatu jotain hyvää.’”*
> (Gardell 2013a, 31-32)

Useasti palataan keskusteluun siitä, että homoseksuaalisuudesta voi parantua. Monet henkilöt eivät ole halukkaita taistelemaan homoseksuaalisuuttaan vastaan esimerkiksi kirkon tai terveydenhuollon avulla. Siksi katsotaan myönteisesti sitä, että nämä henkilöt saavat aidsin.

> *... lehti julistaa asiaansa keltaisella pohjalla olevin suurin mustin kirjaimin.*
> *Jotta keneltäkään se ei jäisi huomaamatta ja tuntematta.*
> *Viha.*
> *”Pappi homoseksuaaleista: ON HYVÄ, ETTÄ AIDS TARTTUU HEIHIN!”*
> (Gardell 2013a, 29)

Jyrkkää ajatusta siitä, että homoseksuaalit ansaitsevat aidsin, perustellaan heidän elämäntavan moraalittomuuden kautta. On pappeja, jotka mieltävät, että aids antaa homoseksuaaleille poistumismahdollisuuden elämästä synnissä, ja kuolema voidaan nähdä heidän sielujen pelastuksena.

> *”Toimittaja kysyy: Jos sinulla olisi poika, joka olisi homoseksuaali, ajattelisitko silloinkin asiasta samalla tavoin? Ja pappi vastaa: Jos aids olisi hänelle ainoa tie ikuiseen elämään, pitäisin sitä parempana kuin homoseksuaalisuutensa toteuttamista. Sillä jälkimmäisessä tapauksessa hän joutuu ikuiseen kadotukseen.”*
> (Gardell 2013a, 32)

5.1.3 Syylliset ja syyttömät sairastuneet

Tapauksien löytäminen muusta väestöstä kuin homoseksuaalien keskuudesta selitetään ”*homosairauden leviämisellä normaaliväestöön*” (Stålström 1987). Havainnot heteroseksuaalien sairastumisista ovat tärkeitä ja vaikuttavat sairauden lääketieteelliseen ymmärtämiseen myönteisesti, mutta eivät poista väestön mielikuvassa elävää yhteyttä homoseksuaalisuuden ja aidsin välillä. Heteroseksuaalisen sairastuminen aidsiin tekee homoseksuaalisuudesta entistä suuremman uhan yhteiskunnalle ja muulle väestölle.

> *Asia kävi laatuun niin kauan [kun] kyse oli tartunnan saaneista homoista, huumeruiskujen käyttäjistä ja huorista, kunhan vain tavallinen väestö sai olla jokseenkin turvassa – mutta kuten Expressen-lehti totesi 21.5.1985: ”pian tauti uhkaa sinuakin!”*
> *Sinua joka luet tätä.*
> *Joka et ole perverssi, et käytä huumeita, et ole afrikkalainen – olet mahdollisesti vain silloin tällöin huorissa käyvä – ruotsalainen.*
> (Gardell 2013a, 100)

Cohen (1972) on määritellyt moraalisen paniikin viisi vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa tapahtuma tai henkilö määritellään uhaksi yhteiskunnan arvoille, turvalle ja edulle. Toisessa vaiheessa tiedotusvälineet vahvistavat määritellyn uhan viitaten sen aiheuttajiin. Pelon lisäksi yhteiskunnan haavoittuvaisiin kohdistuu sosiaalista ja kulttuurista vihaa. Moraalisesta paniikista tulee prosessi, jossa etsitään syyllisiä. Homoseksuaalit ovat syyllisiä, koska he asettavat muun väestön vaaraan. Sairastumista verensiirron seurauksena pidetään viattomana tapana saada tartunta.

> *Yhdessä iltapäivälehdessä todettiin lapsen saatua tartunnan verensiirrosta, että ”nyt on tapahtunut mitä ei olisi saanut tapahtua: viaton on kuollut aidsiin!”*
> (Gardell 2013a, 102)

> *Lehteen otsikon laatinut toimittaja käytti yksiselitteistä ja paljon puhuvaa ilmausta: ”Viattomat kristityt voivat saada aids-tartunnan.”*
> *Svenska Dagbladetin otsikon kirjoittaja ei ollut läheskään ainoa, joka jakoi sairastuneet syyllisiin ja syyttömiin.*
> *Tätä tapahtui kaiken aikaa.*
> (Gardell 2013a, 102)

Tartunnan saaneet heteroseksuaalit ovat eriarvoisessa asemassa verrattuna homoseksuaaleihin. Heteroseksuaalit eivät itse ole aiheuttaneet sairauttaan, kuten homoseksuaalit.

> *Sairaus oli seurausta yksilön elämäntavasta. Sairastunutta pidettiin siksi osasyyllisenä kärsimykseensä. Tai kuten Karin Johannisson kirjoittaa: ”Sairaus sai moraalisen arvovarauksen, se oli epäonnistumista, tappiota, riittämättömyyttä.”*
> (Gardell 2013a, 102)

> *Kristillinen päivälehti Dagen teki yhdessä pääkirjoituksessaan jokseenkin kertakaikkisen ennätyksen: ”Jos ei oteta huomioon verensiirrossa tai synnytyksessä tai omalta puolisoltaan tartunnan saaneita, niin jokaisen HIV-tartunnan saaneen henkilön taustalla on väärää, syntistä käyttäytymistä”.*
> (Gardell 2013a, 103)

Homoseksuaalit esitetään mediaraportoinnissa syyllisinä sekä omaan tartuntaansa, että heteroseksuaalisen väestön tartuntoihin. Homoseksuaalit ovat syntisiä, murhaajia ja sairaita yleisessä keskustelussa. Heteroseksuaalit ovat viattomia uhreja.

> *Yhdessä artikkelissaan Bratt päästi nimettömän lähteen ääneen tämän kertoessa, että on olemassa pieni häikäilemätön joukko, joka levittää tartuntaa kaikkeen ja kaikkiin kohdistuvassa kostonhimossaan ja vihassaan.*
> *Ja näin edelleen.*
> *”<u>Aidsia levittävät ovat murhaajia</u>!”*
> (Gardell 2013a, 107)

Syyllisyyden ja syyttömyyden jako perustuu ennen kaikkea tartunnan saamiseen ja levittämiseen. Tiedotusvälineet korostavat, että homoseksuaalit levittävät aidsia. Heidät nähdään tietoisina taudin levittäjinä ja murhaajina. Heteroseksuaaleista ei koskaan kirjoiteta samalla tavalla.

> *Oli tartunnan saaneita ja tartunnan levittäjiä.*
> *Aftonbladet haastatteli poliisimies Hans Strindlundia Norrmalmin poliisista, joka ryhtyi kampanjoimaan saunaklubien sulkemiseksi. Otsikko on yksiselitteinen: ”Aidsia levittävät ovat murhaajia.”*
> *Tartunnan saaneet homoseksuaalit siis eivät olleet uhreja.*

He olivat murhaajia.
Murhaajia ei hemmotella, heidän suhteensa ei hempeillä. Heiltä suojaudutaan. Ja ihan oikein niin.
(Gardell 2013a, 105)

Historiantutkija Karin Johannisson huomioi Gardellin mukaan (2013a), että syyllisten etsiminen epidemian puhjetessa on osoittautunut olevan ihmiskunnassa toistuva ilmiö. Tämä syntipukin hakeminen on toistunut monessa epidemiassa, mutta myöskin maailmanlaajuisissa kriiseissä, kuten luonnon- ja muissa katastrofeissa.

"Epidemioiden historia osoittaa ennen kaikkea, että samoja sairauksien selityksiä ja samoja syntipukkiajatusyhdistelmiä on käytetty moraalisena oikeutuksena pakkokeinoille, syrjimiselle, eristämiselle ja sorrolle."
(Gardell 2013a, 105)

Näin alkaa homoseksuaalien vainoaminen yhteiskunnassa.

5.1.4 Vaiennetut toiset

Kuten olen aikaisemmin maininnut, moraalisen paniikin ilmeneminen liittyy poikkeavaan, syrjäytyneeseen ryhmään. Stigmatisoinnille tyypillistä on viitata poikkeavaan ryhmään muusta väestöstä erotettuna. Ennen aidsin puhkeamista eletään seesteistä aikaa, jolloin homoseksuaalisuudesta ei yleensä puhuta. Eletään aikaa, jossa homoseksuaaleilla ei ole tilaa yhteiskunnassa. Se mistä ei puhuta, sitä ei myöskään ole olemassa. Kun homoseksuaalisuudesta ruvetaan taas puhumaan, siitä puhutaan ulkoistamalla heidät muusta väestöstä.

Niissä harvoissa lehtiartikkeleissa, jotka käsittelivät homoseksuaalisuutta, oli vielä 1980-luvulla tapana puhua <u>noista</u> homoseksuaaleista, jotta olisi selvä ero artikkelin aiheen sekä sen kirjoittajan ja lukijoiden välillä. Oltiin <u>noita</u> vieraita toisia, muita, erossa muusta yhteiskunnasta, yhteiskuntajärjestyksen kumoajia, homoseksimafiaa.
(Gardell 2012, 81-82)

Jos ja kun puhutaan homoseksuaalisuudesta, siihen yhdistetään kielteinen lataus. Artikkeleissa tapahtuu monenlaista stigmatisointia, esimerkiksi homoseksuaalien oletettujen ominaisuuksien kuvaamisessa. Artikkeleissa heijastuvat julkinen asenne ja yhteiskunnallinen rakenne, jotka estävät homoseksuaaleja integroitumasta yhteiskuntaan.

> *Nuo homoseksuaalit olivat sellaisten veltostuneiden, naismaisiksi muuttuneiden miesten salaliitto, joiden perverssit tavat eivät sietäneet päivänvaloa ja jotka olivat uhka terveelle, ruotsalaiselle, rehdille normaaliudelle.*
> (Gardell 2012, 82)

Stigman ilmeneminen näkyy esimerkiksi leimaamisessa, stereotypioinnissa, eristämisessä ja syrjinnässä. Stigmatisoitu henkilö nähdään muun väestön vastakohtana. Sanomalehdissä muodostuu ryhmät ”me” ja ”muut”.

> *Jos lehdessä haastateltiin yhtä noista homoseksuaaleista, hänestä käytettiin – haastattelun yhteiskunnallisen aseman vuoksi – keksittyä nimeä [--] Haastateltu homofiili esiintyi valokuvassa lisäksi selin, jotta hänen kasvonpiirteitään ei voinut tunnistaa, ja hänen nimetön selkäpuolensa, hänen piilotteleva keksitty henkilöllisyytensä, niidenkin uskottiin olevan vain lisävahvistus sille, että homofiili oli juuri se vieras toinen ja että hänen varalleen voitiin ja oli peräti pakko säätää lakeja muiden suojaksi, yhteiskunnan ja etenkin nuorison suojaksi, koska homoseksuaalisuus oli myrkky, joka saattaisi levitä hallitsemattomasti, tarttuva sairaus ja pahe, jonka kaikessa inhottavuudessaankin uskottiin silti olevan jostain syystä vastustamattoman houkutteleva heikon ja vaikutuksille alttiin nuorukaisen silmissä.*
> *(Gardell 2012, 82)*

Kuvaus ”*noista*” homoseksuaaleista vaikuttaa yleiseen asenteeseen homoseksuaaleja kohtaan. Moraalisesta paniikista tulee moraalinen, koska se jakaa yhteiskunnan poikkeaviin ja hyvin käyttäytyviin kansalaisiin.

Myös Rasmuksen vanhemmat ulkoistavat homoseksuaalisuuden pojastaan. Samalla vanhemmille syntyy ristiriitaisia tunteita poikaansa kohtaan.

He sanoivat: Mutta, poikakulta, ethän sinä ole sellainen! Me tunnemme sinut! Me tiedämme. Kuka voisi tietää paremmin kuin me. Sinun vanhempasi. Voi olla, että sinä luulet olevasi sellainen. Sinä väität olevasi sellainen. Mutta itse asiassa, oikeasti, sisimmässäsi sinä et ole sellainen!
Tuo itse asiassa. Tuo oikeasti. Tuo sisimmissäsi.
Vankka pohja sortui nyt heidän altaan ja se joutui kyseenalaistetuksi.
(Gardell 2013b, 93)

"Niin, siitä homoseksistä, johon olet ryhtynyt, kun lähdit Tukholmaan…"
"Äiti", Rasmus keskeyttää äkisti, "minun täytyy lähteä töihin. Vuoroni alkaa 40 minuutin päästä."
"Me olemme sinun vanhempiasi, Rasmus. Me tiedämme, että sinä et ole sellainen. Rasmus?"
Hän painaa sormellaan kuulokkeen pidikettä. Puhelu katkeaa.
(Gardell 2013a, 272)

5.2 Yhteisöreaktioiden vaikutuksia kollektiiviseen mieleen ja toimintaan

Edellisessä luvussa tarkastelin, miten aids esitettiin mediassa. Uhan ympäröivä julkisuus noudattaa moraalisen paniikin kolmatta vaihetta. Koetun uhan saama julkisuus lisää ahdistuksen ja pelon tunnetta väestössä. Neljännessä vaiheessa yhteiskunnan päättäjät reagoivat julkiseen huoleen. Cohen esittää, että päättäjät väittävät väitetyn uhan, todellisen tai kuvitellun, olevan oire laajemmasta sosiaalisesta huonovointisuudesta, johon on puututtava. Moraalisen paniikin viidennessä vaiheessa paniikki ja siihen kohdistuneet reaktiot muuttavat taloudellisen ja yhteiskunnallisen päätöksenteon julkisen raivon hillitsemiseksi. (Cohen 1972.)

Käsittelen seuraavaksi toimenpiteitä ja keskusteluja joihin moraalinen paniikki johtaa.

5.2.1 Oikean tiedon puute

Rasmus, Benjamin ja heidän kaveriporukkansa kuulevat homoseksuaaleja tappavasta taudista vuosia ennen, kuin ensimmäinen tapaus diagnosoidaan Ruotsissa. Tieto lähestyvästä uhasta pelästyttää heidät, mutta se ei muuta heidän elämäänsä. Ne, jotka aikaisemmin ovat harrastaneet irtosuhteita jatkavat niiden harrastamista. Toiset taas pysyvät parisuhteissaan samalla tavalla kuin ennen. Mahdollista suojautumista ei tapahdu, koska siihen tarvittavaa tietoa ei ole. Tiedon puute ylläpitää sairauden leviämistä.

> *Joka kerta, kun Reine tapaa jonkun ja he lähtevät toisen kotiin yhdessä, hän on vaarassa levittää tahattomasti virusta, joka hänen tietämättään elää hänessä, ja jos niillä, joihin hän tartuttaa viruksen, on muita partnereita ja nämä vuorostaan tapaavat vielä muita, ei loppujen lopuksi ole mitään rajaa, sillä vahingolla, minkä virus voi aiheuttaa.*
> *Ainoa mahdollinen suoja olisi kondomin käyttäminen, mutta miksi he ryhtyisivät siihen? Ei heidän tarvitse pelätä tulevansa raskaaksi. Päinvastoin, juuri tämä on tapana mainita yhdeksi homoseksin eduista. Ei tarvitse välittää tylsästä kumin käytöstä.*
> (Gardell 2012, 213)

Aidsiin liittyvään arvoituksellisuuteen kuuluu puutteellinen tieto sen leviämisestä. Huolta herättää myös taudin korkea kuolleisuus ja siihen johtava tie. Trilogiassa esiintyvä kaveriporukka on omin silmin nähnyt, miten tuskallinen sairaus on. Tuen ja tiedon puuttuessa aidsiin sairastuneet turvautuvat epätoivoisiin ratkaisuihin. Paul päätyy kokeilemaan valkosipulia kuultuaan, että valkosipuli voi auttaa ehkäisemään flunssaa, suojata syövältä ja toimia luonnollisena antibioottina.

> *Seppo keskeyttää hänet ja esittää epäröivän vastaväitteen.*
> *”Oletko sinä pitänyt valkosipulia perseessä?”*
> *”As we speak, my dear!”*
> *Paul ei näytä edes ironiselta. Vain täysin huolettomalta.*
> *Hän istuu luisella ahterillaan, joka on täpötäynnä valkosipulia ja juo valkoviiniä ja polttaa keltaista Blendiä, ja tällainen on kuin maailman päivänselvin asia.*
> *Ja totta on, että valkosipuli on niitä hoitokeinoja, joita kiertelee kaikkialla. Valkosipulia löytyy kaikista ruuminaukoista.*
> (Gardell 2013b, 157)

5.2.2 Yhteisen hyvän vuoksi

Monet tietävät miten spitaalisia aikoinaan ”hoidettiin” eristyksessä Seilin saarella, missä heidän oli tarkoitus viettää loppuelämänsä. Taustana oli halu suojata tervettä väestöä sairailta, ja siten minimoida leviämistä. Aids-epidemian aikana tämä ajatus nostetaan uudestaan esille, mutta se ei kuitenkaan toteudu.

> *Henning Sjöströmin ja Leif Silberskyn tapaiset julkkisjuristit suosittelivat rekisteröintiä ja ankaraa lainsäädäntöä, vaikka he tiedostivat tämän olevan yleisen oikeuskäsityksen vastaista. ”Tässä vastakkaiset edut ovat ristiriidassa keskenään”, Leif Silbersky totesi lausunnossaan, ”ja silloin on pakko ryhtyä toimiin, jotka ovat vähiten väärillä linjoilla”, ja hänen kollegansa Henning Sjöström arveli, että ”tässä tapauksessa on luovuttava yksittäisen kansalaisen suojaamisesta, jotta yhteiskuntaa suojellaan tämän tartunnan leviämiseltä”.*
> *Homoseksuaalit niin sanottuine homokontakteineen, heitä ei laskettu tartunnan saaneiksi – he olivat tartunnan levittäjiä!*
> *He olivat ruttoisia rottia, jotka pian, jos heidän annettaisiin liikkua vapaasti, olisivat tartuttaneet koko yhteisön.*
> (Gardell 2013a, 103-104)

Gardell (2013b, 68) toteaa poliitikkojen ja lääkäreiden olevan sitä mieltä, että ”*Sairastunut ei ole ensisijaisesti sellainen henkilö, jota yhteiskunnan on suojeltava, vaan joku jota vastaan on suojauduttava*”. Tämä asenne näyttäytyy merkittävästi kamppailussa aidsia vastaan ja kohdistuu niihin hiv-positiivisiin, jotka ovat homoseksuaaleja, huumeidenkäyttäjiä tai seksityöntekijöitä. Nämä ovat taudin ensisijaisia levittäjiä. Yhteiskunnassa vaaditaan homoseksuaalien pysäyttämistä muun väestön turvaksi jo ennen heidän mahdollista sairastumista aidsiin.

> *Sekä poliitikkojen että virkamiesten, lääkärien ja poliisien joukossa oli toimijoita, jotka vaativat kovia otteita ja torjuivat perverssien hemmottelun – olisi poljettava jalkaa, osoitettava suuntaa kovalla kouralla, suojeltava yhteiskunnan viattomia kansalaisia järjestämällä koko väestölle jatkuvasti pakkotestausta, jotta niin sanotusti savustettaisiin syöpäläiset pois. Lääkärit Lita Tibbling ja Torbjörn Ledin ehdottivat 1986 Svenska Dagbladetin keskustelunavauksessa, että tartunnan saaneet olisi eristettävä pakkotoimin*

erityisiin aidsyhteisöihin, joissa he huolehtisivat itse itsestään ja kuolisivat omissa oloissaan, vähän muinaisten aikojen ruttosiirtoloiden tapaan.
(Gardell 2013a, 105-106)

Yhteinen hyvä käsittää ensisijaisesti väestön enemmistön suojaamisen. Yhteisen hyvän nojalla on näin poikkeustilassa ”sallittavaa” poiketa arvoista ja lainsäädöksistä, jotka ovat olemassa kaikkien ihmisoikeuksien turvaamiseksi. Tämä onnistuu ainoastaan, koska vastassa on vähemmistö, jonka asema on yhteiskunnassa heikko. Kaikenlaisia toimenpiteitä, joihin kuuluvat korostetusti ihmisoikeuksien rikkomista, keksitään, mutta monikaan niistä ei toteudu. Halutaan testata kaikki homoseksuaalit hivin varalta. Heidän testaaminen ei toteudu koska kaikkien homoseksuaalisuus ei ole yleisesti tiedossa.

”Nyt homoseksuaalit on pakotettava kantamaan vastuunsa”, kuten Dagens Nyheter kirjoittaa pääkirjoitussivulla 1985. Saman vuoden elokuun 17. päivänä, heti ensimmäisen ruotsalaisen kuoltua tautiin, lehti julistaa lööpissään: ”KAIKKI HOMOT TUTKIMUKSIIN AIDS-JAHDIN VUOKSI”.
Näin kirjoitettiin pelästyneen – ja viattoman – yleisön suojelemiseksi. Yleisön vuoksi, jonka on tiedettävä, että voimatoimiin ryhdytään tartunnoilta suojautumiseksi, ja sitä vierasta, jotakin toista vastaan.
Homoa vastaan.
Kaikki homot joutuvat tutkimuksiin aidsia jahdattaessa.
”Ensimmäisen Ruotsissa tapahtuneen mystiseen AIDS-sairauteen liittyvän kuoleman jälkeen suunnitellaan nyt joukkotutkimusta maan kaikille homoseksuaalisille miehille.”
(Gardell 2013a, 107)

Homoseksuaalit eivät ilmoittaudu viranomaisille, ja näin ollen suunnitellaan jopa joukkotestausta koko kansalle.

Keskustapuolue jätti eduskunnalle, samana vuonna kuin Lita Tibbling ja Torbjörn Ledin kirjoittivat artikkelinsa, lakialoitteen, jossa esitettiin perustelu, että ”aidstestauksen järjestäminen Ruotsin koko väestölle voi käydä välttämättömäksi”.
(Gardell 2013a, 106)

Asiantuntijat, kuten poliitikot ja lääkärit ehdottavat myös sairastuneiden merkitsemistä tatuoinneilla. Mikään toimenpide ei ole liioiteltu ”yhteisen hyvän” vuoksi. Watney (1997) huomioi tämän ajattelun muistuttavan natsien antisemitismiä ja homofobiaa, jossa kiinnitettiin samanlaista ”huolta” likaisista, perversseistä ja rappeutuneista. Myös Gardell liittää keskustelun aidsiin sairastuneiden tatuoimisesta toiseen maailmansotaan.

> *Jonas Berglund, virustautien lääkäri ja Lundin sairaalan apulaisylilääkäri, oli sitä mieltä, että koko väestö olisi testattava, taudinkantajat olisi rekisteröitävä, ja hän meni niinkin pitkälle, että hän ehdotti tosissaan tartunnan saaneiden merkitsemistä tatuoinnilla, jotta he eivät voisi peittää aiheuttamaansa häpeää, vähän siihen tyyliin kuin Hitlerin Saksassa juutalaiset pakotettiin pitämään daavidintähteä rintaan kiinnitettynä muusta väestöstä erottautumiseksi.*
> *Eivätkä nämä olleet ainoiksi jääneitä puheenvuoroja muuten suvaitsevassa yhteiskunnassa.*
> (Gardell 2013a, 106)

5.2.3 Pelko ja paheksunta

Rasmuksen vanhemmat tulevat yllätysvierailulle Rasmuksen syntymäpäivän kunniaksi. Vanhemmat eivät ole nähneet poikaansa pitkään aikaan ja Rasmus ei ole kertonut heille sairastavansa aidsia. Rasmus on ennakoinut vanhempiensa suhtautumisen sairauteen, joten hän on päättänyt salata sairautensa heiltä. Benjamin on sen sijaan uskonut Rasmuksen vanhempien kykyyn tukea poikaansa. Vierailun aikana vanhemmat ja Benjamin yhdessä paljastavat Rasmuksen salaaman sairauden.

> *...hän katsoo nyt poikaa ja sanoo suoraan sen, minkä hän tietenkin on jo huomannut, että Rasmus on tosiaan laihtunut, että hän ei näytä ollenkaan terveeltä, vaan päinvastoin hän on laiha, pelkkää luuta ja nahkaa…. [--] ”Et sinä ole ollenkaan terve, olet vain luuta ja nahkaa!”*
> (Gardell 2013b, 113)

Sitten hän vetää sormiaan kasvojensa yli ja näyttää, että isän meikiksi luulema aine on peittävää ihovoidetta, sen on määrä kätkeä alleen läiskät, joita Rasmus on alkanut saada kasvoihinsa.
Harald katsoo inhoten poikansa läiskiä, terästäytyy ja ääni halveksuntaa väristen torjuu hänet luotaan.
”Luuletko, että minä säälittelen nyt sinua? Niinkö sinä luulet? Älä vain luulekaan! Korjaa nyt satosi, sanon minä. Korjaa sitä mitä ylpeytesi on kylvänyt!”
(Gardell 2013b, 118)

Aidsin paljastuessa vanhemmille käy ilmi, että Harald paheksuu poikaansa homoseksuaalisuuden takia jo ennen pojan sairautta.

Harald hätkähtää vaistomaisesti omaa ajatustaan kavahtaen hieman taaksepäin huomatessaan aamutakin pojan yllä.
Hän torjuu äkkinäisesti mielleyhtymän pojan alastomasta vartalosta takin alla.
Paljas iho.
Hän yrittää rauhoittua ja päätellä, että voihan hän pestä takin myöhemmin. Hän kuvittelee laittavansa takin pesukoneeseen, sulkevansa luukun ja rauhoittuvansa kuullessaan, kuinka vesi virtaa pesurumpuun ja kone käynnistyy.
(Gardell 2013a, 158)

Samanlaista paheksuntaa aidsiin sairastuneet kohtaavat myös ventovieraiden taholta.

Toisenlaista paheksuntaa kuin tavanomainen ”Piru vie, kaksi homoa, miten inhottavaa!” Tämä on pikemminkin tyyliin ”Huomasitko miltä hän näytti? Herran tähden, ei kai se tartu ilman kautta? Luuletko, että se homo oli koskenut porraskaiteeseen? Meidän pitää pestä kädet oikein kunnolla, kunhan ollaan kotona.”
Pikemminkin tämän tyyppistä paheksuntaa.
(Gardell 2013a, 22)

Noiden kahden homon sivuitse kulkee tuntematon pariskunta. Ohikulkijoista kumpikaan ei ole kuulevinaan tai huomaavinaan mitään tavatonta, mutta itse tilanteessa heidän tiukka tuijotuksensa alas kohti porrasaskelmia antaa ymmärtää, että he näkivät ja kuulivat ja panivat asian merkille.

Sen tiesi heidän tavastaan tunkea liki toisiaan Lars-Åken ja Sepon oikealle puolelle ja melkein kompastua toistensa jalkoihin, aivan kuin hankkiakseen turvaetäisyyttä itsensä ja tuon merkillisesti hikoilevan, luonnottoman laihan, keppiin tukeutuvan miehen ja hänen kumppaninsa välille.
Siitä tavasta tietää asian laidan.
Heidän pelkonsa ja paheksuntansa on miltei käsin kosketeltavaa.
(Gardell 2013a, 22)

Pelko ja paheksunta kulkevat käsi kädessä. Tiedon puute levittää pelkoa ystävien ja sukulaisten kesken. Bengt ei halua juoda Lars-Åken oluttuopista ja Rasmuksen täti Christina ei halua Rasmuksen käyttävän hänen kanssaan samoja ruokailuvälineitä. Christinan kerrotaan yrittävän perustella itselleen pelkonsa rationaalisuutta.

Tämä hillitsemätön, paniikinomainen pelko. Tämä tunne, jonka mukaan häneltä vaaditaan sitä, että hänenkin on tuomittava itsensä tuohon kuolemaan, antauduttava saman kärsimyksen alaiseksi.
Miksi hän tekisi niin?
Osoittaakseen rakastavansa heitä? Kunnioittavansa heitä? Hyväksyvänsä heidät?
Mutta niinhän hän tekeekin! Hän ei vain halua kuolla!
(Gardell 2013b, 78)

Sisarenpojan ja tämän ”ystävän” lopulta lähdettyä Christina ottaa esiin suuren mustan muovisäkin ja heittää siihen kaikki käytetyt posliiniastiat.
”Niin, mitä sinä oikein kuvittelit? Sinähän tätä halusit!” hän sähisee suuttuneena asetettuaan muovisäkin kivilattialle ulko-oven taakse ja palattuaan asuntoon.
Lasse pudistelee päätään ja irvistää, mutta ei sano enää sanaakaan.
(Gardell 2013b, 79)

Homoseksuaalit tuntevat itseinhoa ja paheksuntaa itseään kohtaan. Rasmus toteaa Benjaminille, ettei tämän tulisi enää koskea häneen. Lars-Åke ei halua edes koskea itseään.

”Sinun ei pidä koskea minuun. Voit saada minusta tartunnan. Et voi koskaan enää kajota minuun. Minä kuolen.”
(Gardell 2013a, 309)

”Minä olen niin ällöttävä!”
Rasmus lyyhistyy kyyryasentoon lämpöpatterin viereen, hän kietoo käsivarret vatsan ympärille, aivan kuin hänellä olisi kouristuksia.
”Minä olen niin ällöttävä!”
(Gardell 2013b, 139-140)

Lars-Åke ei ole halunnut edes runkata. Hän ei halua nähdä omaa tartuntaa kantavaa siemennestettään.
Hän on pelännyt niin kovasti, ja hän on inhonnut niin kovasti itseään.
Hän on vihannut omaa spermaansa, sylkeään, virtsaansa, ulostettaan ja vertaan. Kaikkea hänessä virtaavaa ja hänestä ulos tulevaa saastaa.
(Gardell 2013a, 195-196)

5.2.4 Hylkäämisen kokemukset perhesuhteissa ja syrjintä yhteiskunnassa

Sekä terveet että sairastuneet homoseksuaalit kokevat syrjintää aids-epidemian aikana. Syrjintä pohjautuu mahdollisesti enemmän homoseksuaalisuuteen kuin aidsiin koska, kuten aikaisemmin on jo esitetty, homoseksuaalisuus edustaa vääränlaista elämää. Trilogian toisen päähenkilön Benjaminin perhe kuuluu Jehovan todistajiin, joille yhteisö on tärkeä. Benjaminin kertoessaan vanhemmilleen olevansa homoseksuaali, he ehdottavat, että hän taistelisi ”väärää” seksuaalisuutta vastaan. Vanhemmat tarjoavat Benjaminille tukensa homoseksuaalisuuden karistamiseen, ja antavat siten vielä mahdollisuuden hänelle toimia ”oikein”. Benjamin toteaa, ettei hän voi muuttua heteroseksuaaliksi, mikä johtaa siihen, että hän menettää perheensä.

Hieman myöhemmin vanhemmat seisovat ovella lähtövalmiina. Ingmar halaa Benjaminia.
”Hyvästi sitten.”
Benjamin alkaa itkeä. Hän huutaa yhtäkkiä äidilleen aivan kuin pienenä ollessaan ja tehtyään jotain pahaa ja kaivatessaan äidin anteeksiantoa, varmuutta siitä, että äiti on aina hänen luonaan, tapahtuipa mitä tahansa, tekipä hän mitä tahansa.

”Äiti, en minä ole paha!” hän huutaa. Kuin lapsi joka on tehnyt jotain sopimatonta ja haluaa saada anteeksi.

Hän halaa äitiä.

Äiti vastaa hänelle. Hänen äänensä on oudon ontto.

”Et ole, poika kulta. Sinä et ole paha.”

Äiti halaa poikaa jäykästi. Sitten hän irrottautuu ja ryhdistäytyy.

”Mutta asia on niin kuin se on.”

Sitten äiti luo poikaan viimeisen silmäyksen ja kääntyy poispäin.

”Minä rakastan teitä!” Benjamin huutaa, ja se kuulostaa kuin autioon maailmankaikkeuteen singotulta huudolta.

”Mekin rakastamme sinua!” isä vakuuttaa.

Sitten hän kietoo käsivartensa vaimonsa ympärille ja he lähtevät kohti portaikkoa, joka vie poispäin ja ulos.

(Gardell 2013a, 331-332)

Ero perheestä tapahtuu lähes rituaalinomaisesti. Vanhempien vierailu muistuttaa hautajaisia. He syövät kakkua yhdessä, toistavat kysymyksen Benjaminin halukkuudesta jättää homoseksuaalisuus ja hänen vastattuaan kysymykseen kielteisesti he hyvästelevät Benjaminin toteamalla, että rakastavat häntä. Benjamin kirjoittaa vielä vuosia eron jälkeen vanhemmilleen kirjeitä, jotka äiti säilyttää avaamatta kirjoituspöydän lokerossa. Benjamin kohtaa vuosien kuluttua vanhempansa kadulla, jolloin vanhemmat eivät tervehdi häntä, vaan katsovat muualle. Rasmuksen vanhemmat sen sijaan pysyvät Rasmuksen elämässä poikansa ulostulon jälkeen, joten Rasmus ja Benjamin erehtyvät uskomaan, että vanhemmat ovat hyväksyneet homoseksuaalisuuden. Kun Rasmuksen sairaus paljastuu vanhemmille ja he siinä tilanteessa hylkäävät hänet, Rasmus lyyhistyy kivusta.

Hän lyyhistyy äidin eteen ja anelee.

”Olen hyvin pahoillani, että tästä tuli tällaista! Etkö voi sanoa jotain, äiti kiltti, rakas äiti kiltti!”

Ja Sara tarkastelee häntä kauan, ja sitten hän langettaa tuomion, jota hän joutuu katumaan vuosien ajan, jota hän yöllä herätessään toivoo tekemättömäksi, mutta totta totisesti hän sanoo näin, totta totisesti hän lausuu nämä sanat.

Hän kuulee itse, kuinka sanat aivan kuin putoilevat hänen huuliltaan.

”Tätäkö… varten… minä… synnytin… sinut?”

(Gardell 2013b, 118-119)

Aidsiin sairastuneet homoseksuaalit kärsivät stigmatisoidun roolista toistamiseen sairastuneensa aidsiin. Syrjintä on kuvaava osa stigmatisointia. Syrjintää tapahtuu sekä läheisissä että etäisimmissä suhteissa. Perhesuhteissa on vaikeaa erotella syrjimistä ja hylkäämistä. Aidsiin liittyvän syrjinnän taustalla on stereotypia homoseksuaalisuudesta, harhaluuloja sairaudesta ja iso tartuntapelko. Aidsin paljastuessa sairastuneet menettävät sosiaaliturvansa, työpaikkansa tai kodinsa.

> *”…homoseksuaaleja erotetaan työpaikoistaan, häädetään asunnoistaan ja heidän läheisensä ja rakkaansa hylkäävät heidät… Kauhu ja silmitön levottomuus leviää preeriapalon lailla… Lääketiede on neuvoton… Kukaan ei tiedä, miten tauti saadaan parannetuksi…* ”
> (Gardell 2013a, 63)

Monet eivät kerro sairaudestaan työpaikallaan työpaikan menettämisen pelosta. Lars-Åken tilanne selviää työnantajalle ensimmäisen sairausloman jälkeen.

> *Hänen palattuaan työpaikalle ensimmäisen sairausloman jälkeen siellä kiersi nimilista sitä vastaan, että hän saisi jatkaa työssään, ja kaikki hänen työkaverinsa ja kollegansa kirjoittivat nimensä listaan.*
> *Hän valittaa asiasta, mutta lopulta hänen oli pakko hyväksyä sijoittaminen uuteen työpaikkaan.*
> (Gardell 2013a, 196-197)

Ääritapauksissa yksin homoseksuaalisuus riittää työpaikasta erottamiseen tai estää työpaikan saamisen.

5.2.5 Hoitohenkilökunnan taholta tapahtuva syrjintä

Aidsin ja homoseksuaalisuuden yhdistäminen johtaa siihen, että homoseksuaalisia henkilöitä syrjitään terveydenhuollossa seksuaalisuutensa perusteella.

Tapahtuu sellaista, että kieltäydytään antamasta hoitoa vain siksi, että kyse on homoseksuaalista, vaikka ei olekaan HTLV-viruksen kantaja, tai saanut hiviä, kuten sitä ryhdytään kutsumaan myöhemmin.
(Gardell 2013b, 165)

Kielteinen asenne homoseksuaalisuutta kohtaan näkyy tiettyjen lääkäreiden antamassa hoidossa. On hoitohenkilökuntaa, joka käyttää valtasuhdetta hyväkseen, esimerkiksi määräämällä potilaita luopumaan homoseksuaalisuudestaan.

... Seppo epäili itse saaneensa visvasyyliä peräsuoleensa joskus 80-luvun alkupuolella, ja Söder-sairaalan lääkäri katsahti häneen ja sanoi: ”Jaaha, sinä olet siis homoseksuaali? Sellainen sinun on sitten ilman muuta lopetettava!”
(Gardell 2013b, 166)

.... häntä hoitamassa oli lääkäreitä, jotka julistivat hänelle, että ”sinun on välittömästi lopetettava tuo homoseksuaalina oleminen!”
(Gardell 2013a, 196)

Homoseksuaalit kohtaavat stigmatisoivia asenteita hoidossa. On tapauksia, joissa lääkäri kohtelee homoseksuaalia tuomitsevasti ja antaa ymmärtää potilaan tilanteen olevan itseaiheutettu.

Kipu, kärsimys oli Söder-sairaalan heteroseksuaalisen lääkärin aivan tarkoituksellisesti Sepolle antama tuomio, epäämällä häneltä sen lievityksen, johon potilaalla oli oikeus. Sama lääkäri, joka jälkitarkastuksessa katsoi häntä suoraan silmiin ja totesi uhkaavasti: ”Sinua en halua nähdä täällä enää ikinä! Oletko ymmärtänyt?”
(Gardell 2013b, 166)

... ja vasta useita vuosia myöhemmin, kun leikkaus oli uusittava, kun hän meni tällä kertaa tuntemansa homoseksuaalisen lääkärin hoitoon, hän sai kuulla, että tietenkin hän olisi saanut vahvoja, särkyä lievittäviä tabletteja [--] Toisin sanoen, hänen ei olisi tarvinnut kokea niin kauheita kipuja.
(Gardell 2013b, 166)

Useat lääkärit ilmaisevat suoraan, etteivät hyväksy homoseksuaalisuutta ja rankaisevat homoseksuaaleja esimerkiksi jättämällä tarvittavia kipulääkkeitä antamatta. Tämä on toinen esimerkki vallan väärinkäytöstä.

> *Yksi ongelma ensimmäisinä vuosina on siinä, että lääkärikunta ei tee työtään. Homoseksuaalien luottamus lääkäreihin ei ole koskaan ollut hyvä, mutta riskinä ei ole ainoastaan piittaamattomuus, torjunta ja tavanomainen paheksunta ja halveksunta, monesti saa huonompaa hoitoa kuin olisi saanut muuten – ja joskus jää kokonaan hoidotta.*
> (Gardell 2013b, 165)

Aidsiin sairastunut homoseksuaali saa osakseen huonomman kohtelun. Häneltä saatetaan jopa kieltää hoito.

> *Lars-Åken hammaslääkäri kieltäytyi yhtäkkiä ottamasta häntä vastaan. Sairaalassa hän kohtasi hoitohenkilökuntaa, joka ei mitenkään uskaltanut koskea häneen…*
> (Gardell 2013a, 196)

> *… miten huonosti lääkärit ja sairaalahenkilökunta ovat kohdelleet hänen rakasta Lars-Åkeaan, kuinka he eivät välittäneet edes vähimmässäkään määrin peittää halveksuntaansa ja inhoaan, kuinka he välillä, ehkä huvin vuoksi, ovat jopa tietoisesti hoitaneet Lars-Åkea väärin tai jättäneet antamasta hänelle sitä apua, jota itse asiassa olisi ollut saatavissa.*
> (Gardell 2013b, 166)

Aidsiin sairastuneita hoidetaan eri sairaaloissa, riippuen siitä, miten he ovat saaneet tartuntansa.

> *Söder-sairaala ottaa vastaan homoseksuaalit, Danderydin sairaala verenvuototautiset, ja Huddinge huolehtii narkomaaneista.*
> *Tai asian voi ilmaista myös kuten eräs hoitaja sanoi: ”Danderyd hoitaa hienomman sortin taudinkantajat, ne jotka ovat saaneet viruksen verensiirrosta tai vastaavasta. Sukupuoliklinikka ottaa homopotilaat. Huddingessa on rupusakki.”*
> (Gardell 2013b, 69-70)

Sairaiden hierarkkinen luokittelu kuvaa sairastuneiden syyllisyyden tasoa yhteiskunnassa. Danderydin potilaat ovat viattomia uhreja. He ovat saaneet hiv-tartunnan verituotteiden siirtojen myötä. Homoseksuaalit ja huumeidenkäyttäjät ovat syyllisiä, koska he ovat itse aiheuttaneet sairautensa. Tämänkaltainen potilaiden luokittelu on kyseenalainen, mutta se hyväksytään monessa paikassa. Minkään muun sairauden hoidossa potilaita ei sijoiteta hoitoihin tartuntatavan perusteella.

5.2.6 Eristäminen ja suojatoimet

Sairaalahoidossa olevat aids-sairaat kokevat viimeiset elinpäivänsä eristyksessä muusta maailmasta. Eristys perustellaan muun väestön suojaamisella, mikä on ristiriitaista, koska tiedetään, ettei sairaus tartu ilmateitse, tai kosketuksen kautta. Tiedossa ei myöskään ole tapauksia, joissa esimerkiksi perheenjäsen olisi saanut tartunnan vain siksi, että hän olisi asunut ja ollut tavanomaisessa, arkisessa kontaktissa hiv-positiivisen kanssa (Stålström 1987).

> *Eristyshuoneessa on tietenkin eristyksissä.*
> *Se on koko asian ydin. Senhän kuulee jo tuosta nimityksestä.*
> *Ollaan erossa. Pois sysättynä.*
> *Kuten kun oli pieni ja kulki yksikseen, vetäytyi jonkin matkan päähän, sopivaksi mitatun etäisyyden päähän muista.*
> (Gardell 2013a, 42)

> *Eristyshuoneessa numero 2.*
> *Hän on etsinyt tiedot Nordisk Familjebokista. Sairaala, jossa hän on potilaana, avattiin 1893 Tukholman kulkutautisairaalana, kuten hakuteoksessa sanotaan, se sijaitsee kaupungin pohjoisosassa, muutaman sadan metrin päässä Roslagstullista, 2,7 kilometriä Kustaa Aadolfin torilta, ja 30 metriä merenpinnan yläpuolella, ole laupias Isä armollinen ja olkoon tämä sijainti riittävä!*
> *Sairaala sijaitsee kalliotasanteella, jyrkkien mäenrinteiden lähes joka suunnalta ympäristöstään erottamana.*
> *Matalissa, keltaisiksi maalatuissa puuparakeissa on eristyshuoneita, joissa hoidetaan kussakin yhtä potilasta kerrallaan, jokainen huone on varustettu ilmalukolla, joissakin huoneissa on sekä ilmalukko että sisäänkäynti suoraan ulkoa.*
> (Gardell 2013a, 36)

1980-luvun puolessavälissä tiedetään jo, että sairaus ei tartu sosiaalisten kontaktien, kosketuksen, samassa kotitaloudessa asumisen, yskösten, ilman, ruokailuvälineiden, hyttysten ja muiden eläimien välityksellä. Tartunta suutelemisen kautta arvioidaan epätodennäköisenä. Tartunta ilmateitse tai pisaratartuntana arvioidaan mahdottomana. (Stålström 1987.) Tästä huolimatta toteutetaan ja oikeutetaan liiallisia suojatoimia.

> *"... Joka kerta kun on mentävä jonkun potilaan luo, vaikkapa vain oikaisemaan lakanaa tai kysymään janottaako häntä, on suoritettava tarkoin käsienpesun proseduuri, vedettävä käteen käsineet, käytettävä suusuojaa ja keltaista suojatakkia. Tästä ei ole poikkeuksia. Sairaalan rutiinien on oltava joka hetki inhimillisten seikkojen yläpuolella. Oletko ymmärtänyt asian?"*
> *"Mutta", nuorempi yrittää vastustella, mutta toinen keskeyttää hänet.*
> *"Juuri näin, nyt tiedät sen joka tapauksessa. Älä koskaan kuivaa kyyneleitä paljain käsin!"*
> (Gardell 2012, 7)

Vaikuttaa ristiriitaiselta, että sairaaloissa hiv-positiivisia hoidetaan eristyksessä, ja heitä hoitava henkilökunta on täysissä suojavaatteissa, mutta kotona ollessaan hiv-positiiviset liikkuvat ilman rajoitteita. Aidsin hoitoon kuuluu usein hoitojaksoja vuoron perään sairaalassa ja kotona.
Suojavaatteiden käyttöä voidaan perustella siten, että se antaa hoitajille turvallisuuden tunteen pelottavan sairauden edessä. Toisaalta liiallinen suojavaatetus voi lisätä uhan tunnetta. Ongelmallista suojavaatteiden käytössä on, että sen pukeminen hidastaa toimintaa ja etäännyttää potilasta ja hoitohenkilökuntaa toisistaan.

> *Sairaalan vuoteessa, iho pistettynä täyteen letkuja. On kovia kipuja. Kivun kouristaessa potilas kaataa vuoteen viereisellä apupöydällä olevan tarjottimen. Se putoaa rämähtäen lattialle. Lasi menee rikki, vettä roiskuu, vanupuikot ja paperit leviävät ympäri lattiaa.*
> *Hän huutaa.*
> *"Auttakaa minua nyt! Auttakaa, hyvät ihmiset!"*
> *Pelästynyt hoitoapulainen katsoo häntä oven lasiruudusta, sen läpi hänestä näkyvät vain pelokkaat silmät, nenä ja otsa. Kiireesti hän pesee kätensä, hamuilee suojakäsineitä ja suusuojusta, ei saa käsineitä käsiinsä.*
> *Potilas huutaa uudelleen. Nainen on melkein itkuun puhkeamassa. Suojatakkikin on saatava ylle.*

”Auttakaa minua nyt! Laupiaan Jumalan tähden, auttakaa minua!”
Vanhempi sairaanhoitaja tulee ulommasta ovesta, ryhtyy suojatoimiin nopeasti ja tottuneesti ja varustautuu sääntöjen mukaan.
Potilas huutaa.
Nyt vasta he ovat valmiit tulemaan miehen luo. Täysin suojautunut henkilökunta avaa nyt sisemmän oven.
(Gardell 2013a, 93)

5.3 Homoseksuaalisen elämän haasteet aids-epidemian aikana

Olen kuvannut, miten aids kehittyy lääketieteellisestä sairaudesta sosiaaliseksi ilmiöksi, ja miten sen yhteisöreaktiot konstruoituvat järjestetysti, mikä näkyy julkisessa keskustelussa ja toimenpiteissä. Seuraavaksi kuvaan näiden merkitystä yksilötasolla homoseksuaalien arjessa.

5.3.1 Häpeä ja kaksoiselämä

Benjamin on kasvatettu Jehovan todistaja -perheessä ja hän on koko elämänsä rakentanut identiteettiään uskonnon ympärille. Benjaminin kerrotaan, pyrkineen tukahduttamaan homoseksuaalisia piirteitä itsessään.

Kuinka hän onkaan rukoillut Jehovaa vapauttamaan hänet! Kuinka hartaasti hän onkaan rukoillut, ettei lankeaisi haureuteen ja perverssiyteen ja että saisi sen sijaan elää siveydessä ja puhtaudessa, jotta häntä ei suljettaisi seurakunnan ja Jumalan valtakunnan ulkopuolelle.
(Gardell 2012, 142)

Benjamin on lapsesta lähtien oppinut homoseksuaalisuuden olevan syntiä, sairautta ja jopa pahuutta. Benjaminilla ei ole muuta tietoa homoseksuaalisuudesta kuin yhteisön maalaama stereotyyppinen kuva ja mielikuva homoseksuaaleista, joihin hän on törmännyt Tukholman keskustassa, eli niistä,

jotka kerääntyvät seksin hakua varten *Homoringissä*[4] tai muissa epämääräisissä paikoissa, joissa homoseksuaalit mahdollisesti ”piileksivät.”

> *Tukholma oli 30 vuotta sitten aivan toinen kaupunki kuin nykyään. Pieni, pimeä, maalaishenkinen. Ja jos oli silloin homofiili… Benjaminin ainoa löytämä kuvajainen oli tuo Keskusaseman virtsakourun ääressä seisova onneton mies.*
> *Missään nimessä Benjamin ei halunnut hänenlaisekseen.*
> *Mutta hän tiesi olevansa jo samanlainen.*
> (Gardell 2012, 174)

Yhteiskunnan kielteisiin stereotyyppeihin on vaikeata samaistua, eikä Benjamin halua identifioitua niihin. Tiedotusvälineet eivät koskaan puhu homoseksuaalien tavallisista elämänvaiheista. Koskaan ei kerrota arjesta ja työelämästä vaan pääasiaksi tulee seksuaalisuus. Monet homoseksuaalit kokevat siksi helpommaksi kieltää seksuaalisen suuntautumisensa muilta ja itseltään. Toiset ryhtyvät elämään kaksoiselämää, esimerkki kulissiavioliitossa. Kaksoiselämän toteuttaminen kuvataan haastavaksi. Bengtin kokemus kaksoiselämästä vastaa ”rikoksen” salaamista, ilman rikosta. Kaksoiselämä johtaa jatkuvaan kiinnijäämisen pelkoon ja stressiin.

> *Tullessaan kadulle Bengt katsahtaa ympärilleen nähdäkseen, huomaako kukaan häntä.*
> *Kyse on puhtaasti refleksistä. Jos joku huomaa hänet juuri sillä hetkellä, kun hän poistuu saunaklubilta, hänen peräänsä voitaisiin huutaa solvauksia: ”Katsokaa tuota homoa!”, eikä hän voisi puolustautua mitenkään.*
> *Mutta vain muutaman askeleen edettyään hän ei ole enää homo.*
> *Askel askeleelta kauempana saunasta hän on yhä vähemmän homo, yhä vähemmän syyllinen.*
> *Kadunkulmasta käännyttyä mitään ei ole koskaan tapahtunutkaan.*
> (Gardell 2013b, 50)

Homoseksuaalien irtosuhteet tuntemattomien kanssa hämärillä kaduilla, puistoissa tai saunaklubeissa puhuttelevat muuta väestöä ja vahvistavat mielipidettä homoseksuaalien moraalittomuudesta.

[4] Trilogiassa kerrotaan, että homoseksuaaleilla on osoitettuja paikkoja seksin hakua varten, joista homorinki on keskeisin.

Samalla kaksoiselämä on tulos yhteiskunnan stigmatisoinnista, joka johtaa myös homoseksuaalien itsestigmatisointiin.

> *On kaksi eri Benjaminia. Jotka eivät voi kohdata toisiaan koskaan. Tällaisena asia ei voi jatkua. Hänen on keksittävä keino lopettaakseen valehtelemisen, itselleen ja kaikille muille, hän ei vain tiedä miten.*
> (Gardell 2013a, 246)

Saunaklubit tarjoavat homoseksuaaleille seksuaalista vapautta ja mahdollisuuden olla oma itsensä yhteiskunnassa, joka kieltää tämän heiltä. Samalla salailun ja piilottelun kulttuuri luo satunnaisia seksikontakteja, joiden kautta hivin/aidsin mahdollisuus levitä kasvaa. Kontakteja haetaan määrätyissä paikoissa tai homolehtien ilmoitusten kautta.

> *Juuri Kaupungintalon itäsivu muodostaa selvästi erilliseksi jäävän, suorakulmiomaisen alueen, ja on perinteisesti se paikka, jossa seksiä toisten miesten kanssa etsivät miehet voivat tavata pikaisten, sanattomien kontaktien merkeissä.*
> *Sillä kaikki tapahtuu täällä mitään puhumatta ja kiireessä.*
> *Diskreetisti.*
> *Viestintä hoituu silmäyksin, pikaisin elein, nyökkäyksin.*
> *Täällä ei seistä jutustelemassa. Täällä etsitään ja löydetään tai jatketaan taas kulkua.*
> (Gardell 2012, 88-89)

> *Ilmoituksissa on toistuvia sanontoja. ”Veden ja saippuan ystävä” on ahkerammin käytetty.*
> *Ehkä kontaktia hakevat haluavat näin hienosti vihjata, että he eivät ole hirviöitä.*
> *He ovat homofiileja, kuulutaan perverssiin porukkaan, mutta <u>kamalan</u> vastenmielisiä, ei kuitenkaan olla.*
> *Toinen toistuva ilmaus on: ”100 %:n vaitiolo luvataan ja annetaan”.*
> *Lupaus näkymättömyydestä, siitä että kukaan ei saa koskaan tietää. Vakuutetaan, että kyseinen henkilö ei ole niitä, jotka liioittelevat sokeeraamalla homoseksuaalisuudellaan.*
> *Yhdessä tehty pyyhitään välittömästi pois, ja kaiken on määrä olla, kuin sitä ei olisi tapahtunut koskaan.*
> *Minä kiellän sinut. Sinä kiellät minut. Näillä ehdoilla me rakastamme toisiamme.*
> (Gardell 2013b, 200)

Stigma vaikuttaa merkittävästi myös sairastuneen kokemukseen itsestään. Joillekin sairastuneille häpeä on niin suuri, että he vetäytyvät sairautensa myötä läheisistään yhä kauemmas salatakseen homoseksuaalisuutensa. Aidsista kertominen tarkoittaisi monelle homoseksuaalisuuden paljastamista. Sairastuneet eivät turvaudu perheisiinsä, koska kokevat että tämä häpäisisi perheen, tai epäilevät tämän olevan perheen kokemus. Siksi monet homoseksuaaliset nuoret miehet joutuvat kuolemaan yksin sairaalahuoneissa kaukana läheisistään. Jotkut päättävät elämänsä ennen sairauden kehitystä.

> *Joten hän pitää heidät asian ulkopuolella, kuten hän on aina pitänyt heidät ulkopuolella.*
> *Häpeän tähden. Sietämättömän häpeän tähden.*
> *Sillä niin asiat vain ovat. Ne jotka eivät ole koskaan olleet avomielisiä, jotka eivät ole koskaan antaneet kenenkään muun oppia tuntemaan itseään sellaisina kuin oikeasti ovat, eivät voi nytkään paljastaa kenellekään, mitä tautia potevat. Niiden tilanne on kaikkein pahin.*
> *He makaavat sairaalassa yksin.*
> *Eristyshuoneissaan…*
> (Gardell 2013a, 95-96)

> *”Tuoli kaatuu kumoon. Johto oikenee täyteen pituuteensa. Kattoon syntyy repeämä, mutta kattokoukku kestää.*
> *Hänen viimeinen ajatuksensa on, että taivas on sininen.*
> *Taivas on kummallisen, uskomattoman sininen.”*
> (Gardell 2013a, 324)

5.3.2 Homoseksuaalisten leimautumisen pelko

Pelko leimautumisesta vaikuttaa merkittävästi sairauden hallintaan ja hoitoon. Monet välttävät testeihin menemistä tai lääkärille menoa oireiden tutkimiseksi (Conrad & Barker 2010).

> *Kun tartuntalaki luokittelee aidsin nyt sukupuolitaudiksi, tapahtuu – aivan kuten RFSL on varoittanut, että monet homoseksuaalit eivät uskalla käydä lainkaan lääkärissä.*
> *Eihän siihen ole apua saatavissa. Ei lääkettä, ei keinoa, joka voi parantaa ja tehdä terveeksi.*

Mutta on riski, että joutuu rekisteröidyksi ja pakkotoimien kohteeksi, jos osoittautuu, että on saanut tartunnan. Lisäksi ollaan sellaisten ihmisten käsissä, joiden asennetta homoseksuaaleihin ei tiedetä. Sellaisten ihmisten, jotka jo alun perin suorastaan ajattelevat heistä pahaa tai vihaavat heitä.
Lääkärin tekemästä pakkopäätöksestä ei voi valittaa. Onko muka sitten kovin kummallista, jos homoseksuaalit alkavat vältellä aids-testin menoa, kun positiivinen tulos johtaa rekisteröintiin, uhkaan pakkohoitoon joutumisesta, kun minkäänlaista hoitoa ei ole saatavissa?
(Gardell 2013b, 165)

Positiivisten testituloksien saamiseen ei yhdistetä avun saamista. Sairauteen ei ole parannuskeinoa, ja monet epäilevät psykososiaalisen tuen sijasta kohtaavansa sosiaalista kontrollia ja tuomitsemista, jos testi on positiivinen. Julkisen keskustelun kautta homoseksuaalit ovat saanet kokea, että heidän etunsa ei sairauden tilanteessa ole yhtä tärkeä kuin muun väestön suojeleminen. Testien pelätään johtavan pakkotoimiin, kuten eristykseen. Pelätään myös lääkärikontakteja. Pelko on niin hallitseva, että syntyy helposti kuvitelma siitä, että kaikki lääkärit ovat vihamielisiä. Pelko voi olla aiheellinen, koska positiivinen testitulos voi mahdollisesti johtaa yksityiselämän penkomiseen.

... Seppo toteaa kerran tuohtuneena asiasta keskusteltaessa: "Jos tulos on positiivinen, sen saajaa odottaa melkoinen helvetti, kun rekisteröidään, nuuskitaan innokkaasti ihmisen yksityiselämää ja hoito on lähes olematonta".
Seppo ei mene testiin.
(Gardell 2013b, 165)

Ruotsin kansallinen liitto RFSL, joka toimii homoseksuaalien ja muiden seksuaalisten vähemmistöjen tukena, ehdottaa, että testeihin menon sijasta homoseksuaalit ottaisivat käyttöön elämää säätelevä varotoimia.

RFSL alkaa siksi suositella, että homot eivät mene testeihin, vaan elävät sen sijaan kuin olisivat jo tartunnankantajia.
Sinun on lähdettävä siitä, että kannat virusta.
Näin toimitaan muutaman vuoden ajan.
Lähtökohtana on, että on saanut tartunnan.
Koska ei halua tai ei uskalla mennä testiin.
(Gardell 2013b, 161-162)

Osa homoseksuaaleista noudattaa näitä ohjeita, eli he elävät lähes selibaatissa. Pelko tartuttaa muita on suuri.

Totuus on se, että saatuaan tartunnan Lars-Åke ei ole pelännyt eniten kuolemaa, vaan sitä että hän sattuisi tartuttamaan johonkuhun toiseen HTLV-III-viruksen, eli hivin kuten sitä kutsuttaisiin myöhemmin.
Lähes kaikki Lars-Åken tuntemat viruksenkantajat ovat lopettaneet seksin harrastamisen.
(Gardell 2013a, 195)

Monet homoseksuaalit ja heteroseksuaalit jatkavat elämää kuten ennen, eivätkä ikinä mene testeihin. Myöhemmin RFSL huomioi, että testaamisen poisjättö, sekä pelko puhua tartuntateistä ja suojatoimista edesauttaa tartuntojen leviämistä. Siksi palataan ajatukseen, että testaaminen on suotavaa. Monet homoseksuaalit epäröivät jatkossakin testaamista yhteiskunnan asenteen vuoksi.

Vain muutamaa vuotta myöhemmin testiä on kehitetty niin pitkälle, että Sosiaalihallitus ilmoittaa Reporter-homo-lehdessä: ”Testauta itsesi ennen lomaa!” Lehti, joka on tullut Ruotsin homolehtenä Revoltin ja Magasin Gayn tilalle, saa sivumennen sanoen rahoituksensa lähes kokonaan RFSU:n, kondominvalmistajien, sukupuoliklinikoiden, Sosiaalihallituksen, Aids-toimikunnan ja hiv-potilaiden Noaks Ark -järjestön ilmoituksista.
Homojen parissa on kahtalaista ilmaa siitä, pitäisikö käydä testissä vai ei. Mitä järkeä siinä on, jos kuitenkaan ei ole parannuskeinoa? Ei etenkään, kun on esitetty äänekkäitä mielipiteitä pakkotoimista ja tartunnan saaneiden eristämisestä.
(Gardell 2013a, 186)

Gardell esittää, että osa mahdollisista tartunnankantajista eivät mene testeihin, koska he eivät koe hyötyvänsä niistä. Toisilla on eri ajatus. Yhteiskunta helpottaa testeihin menemistä järjestämällä anonyymit testausmahdollisuudet.

> *Söder-sairaalan sukupuoliklinikka tarjoaa kuitenkin nimetöntä testausta. Siinä saa potilaskortin, jossa on vain numero, ei nimeä eikä henkilötunnusta.*
> (Gardell 2013a, 186)

Vasta 1990-luvulla testauksesta koettiin olevan oikeasti hyötyä, kun aids-lääkkeitä tuli markkinoille.

5.3.3 Kuolemaa lähestyvän kärsimys

Aidsiin sairastuneiden viimeisiä hetkiä kuvataan fyysisenä ja psyykkisenä kärsimyksenä. Monet ovat menettäneet sosiaaliset suhteensa joko homoseksuaalisuuden tai sairauden myötä. Toiset ovat halunneet säästää omaisiaan jättämällä kertomatta sairaudestaan perheenjäsenilleen, eivätkä kerro myöskään ystävilleen.

> *Tällä tavoin hän on jo kuollut.*
> *On vain kestettävä viimeiset hetket loppuun asti.*
> *Sanomaton tuska.*
> *Ennen kuin hänestä voi tulla henki, joka pääsee minne tahansa maailmankaikkeudessa.*
> *Henki, joka ei kuule eikä näe, joka on kuulumaton ja näkymätön, ja joka silloin on kenties vihdoinkin vapaa.*
> (Gardell 2013a, 44)

Reinen päätös olla kertomatta perheenjäsenilleen sairaudestaan johtuu tahdosta säästää heidät homoseksuaalisuuden häpeältä. Reine ei myöskään kerro sairaudestaan homoseksuaaleille ystävilleen. Syy olla kertomatta muille homoseksuaaleille sairaudesta liittyy ehkä siihen, ettei hän halua näyttää, minkä läpi ystävät mahdollisesti joutuvat käymään.

> *Vuoteessa makaavan miehen käsivarret, iho ja kaula ovat tämän syöpälajin aiheuttamien suurten ruskeiden läiskien peitossa.*

Miehen koko takapuoli ja ristiselkä ovat täynnä hirveitä makuuhaavoja. Itse haavojen ympärille on kiinnitetty vaahtomuovia suojaamaan ihoa niin, että se ei hankaudu suoraan patjaa vasten, mutta tästä on kovin vähän apua. Hänen vartalonsa on hento, lähes läpinäkyvä. Jatkuva ripuli on laihduttanut hänet. Hän on ulostanut jopa omat suolensa.
(Gardell 2012, 5)

Rasmuksen kuoleman jälkeen Benjamin kertoo, että sairaus sai kokonaisvaltaisen otteen Rasmuksen ruumiista. Vähitellen jokainen elin Rasmuksen ruumiissa lopetti toimintansa.

"Syöpä kuihdutti hänen jalkansa ja hän joutui pyörätuoliin. Haljenneet verisuonet hämärsivät hänen näköänsä ja hänestä tuli sokea. Hän alkoi unohdella juuri puhumiaan asioita ja menetti puhekykynsä. Valvoin hänen vuoteensa ääressä. Pahimpia olivat yöt. Hänen alituiset tuskankiljuntansa, kun vyöruusukohtaukset raatelivat ruumista kuin veitseniskut!
Syöpäkasvaimet turmelivat hänen kauniit kasvonsa. Sieni-infektiot saivat hänen jumalaisen vartalonsa kuihtumaan. Silmieni edessä näin tuhoutuvan sen, mikä oli minulle kaikkein kalleinta!"
(Gardell 2013b, 239-240)

Fyysinen kärsimys sairauden loppuvaiheessa on kokonaisvaltaista. Yksinäinen, eristyksessä oleva, potilas ei ehkä jaksa tai pysty itse pyytämään kivunlievitystä, eikä muutenkaan vaikuttamaan hoitoonsa. Ei ole enää muuta jäljellä, kuin kuolema ja sen tuoman helpotuksen odottamista.

Reine on vain 19 vuotias. Hän on kaveriporukassa ensimmäinen, joka kuolee aidsin seurauksena. Odottaessaan kuolemaa hän ajattelee äitiään ja äidin tuomaa turvaa. Ehkä yksinäinen kuolema ei ole oikea valinta.

Vuoteessa makaava nuori mies on avannut silmänsä.
Katse vaeltelee levottomasti edestakaisin katossa.
Hän hikoilee. Hän hengittää. Sinnikkäästi, pelokkaasti. Hengittäminen on rasittavaa. Hän makaa kämmenet ylöspäin kääntyneinä, kuin rukouksessa. Hän vaikeroi. Hän on kovin väsynyt ja valtavan peloissaan.
Kyynelet valuvat pitkin hänen kasvojaan. Hän itkee itkemästä päästyään.
(Gardell 2012, 19)

5.3.4 Kuolemassakin kielletty

Homoseksuaalien miesten keskuudessa kaapista ulos tulemisen katsotaan olevan tärkeä osa homoseksuaalien taistelussa oikeuksistaan, aivan kuin julkisesti homoseksuaalina eläminen. Perheenjäsenet ja läheiset päättävät siitä huolimatta usein haudata läheisensä seksuaalisuuden tämän ruumiin mukana. Rasmus huomioi asian kaveriporukassa läheisen kuoleman jälkeen.

> *…"he tekevät meistä taas heteroita, heti kun olemme kuolleet. Se on kai ainoa keino, miten he voivat surra meitä!"*
> *Meitä ja kariutunutta elämäämme.*
> *(Gardell 2013b, 82)*

Kaveriporukka saa kokea, ettei saa tilaa surra heidän läheisiään hautajaisissa. Bengtin hautajaisissa puhutaan hänen perheestään, muista ystävistään, teatteriurastaan ja unelmistaan, mutta kaveriporukkaa, jonka kanssa hän on jakanut asuntonsa ja elämänsä viimeisten vuosien aikana ei mainita.

> *Pappi on lopettanut puheensa, jossa hän on esittänyt kootusti Bengtin elämäntarinan mutta jättänyt pois kaiken, millä olisi vähäisintäkään tekemistä vainajan seksuaalisuuden kanssa tai sen kanssa, miksi Bengt ei ole enää elossa.*
> (Gardell 2013b, 45)

Koska aids liitetään niin vahvasti homoseksuaalisuuteen, myöskään aidsia ei yleensä mainita kuolinsyynä hautajaisissa. Lars-Åken hautajaisissa kerrotaan hänen kuolleen aidsin sijasta syöpään. Papin mukaan Lars-Åkea jäävät suremaan perhe ja ystävät, mutta Lars-Åken poikaystävää Seppoa, tai muita Lars-Åken viimeisten vuosien tärkeimmistä henkilöistä, ei mainita.

Voi myös käydä niin, että homoseksuaaleja ei sallita heidän kumppaninsa hautajaisiin. Rasmuksen kuoleman jälkeen Benjamin joutuu kokemaan, että Rasmuksen ja hänen suunnitelmat hautajaisista eivät toteudu. Rasmuksen vanhemmat kieltävät Benjaminin osallistumasta hautajaisiin.

> *Ja viimein Benjamin tajuaa.*
> *"Sinä sanot, että minä en tulisi rakkaani hautajaisiin."*

Kuulostaa tarpeettoman julmalta sanoa suoraan tuollaista, mutta aivan, sitähän Harald tarkoittaa.
”Se olisi kaikille osapuolille yksinkertaisinta.”
(Gardell 2013b, 151)

…vielä 80-luvun alussa maan suurin päivälehti Dagens Nyheter kieltäytyi julkaisemasta kuolinilmoituksia, joissa vainaja oli mies, kuten lähin surijakin.
Perustelun mukaan sellainen oli ”arvotonta”.
Arvotonta, että mies suree toista miestä.
(Gardell 2012, 79)

Sanomalehdet eivät myöskään julkaise kuolinilmoituksia, joissa homoseksuaalisten miesten kumppaneita mainitaan. Tämä on esimerkki homoseksuaalisten miesten olemassaolon tukahduttamisesta ja syrjinnästä vielä kuoleman jälkeenkin.
Surullista tässä on se, että monet ovat aloittaneet uuden, omaehtoisen elämän, joka on vaatinut paljon voimia ja ehkä myös perhesuhteiden katkeamista, joko omasta tai perheen tahdosta. Kuoleman jälkeen samat perheenjäsenet, jotka eivät ole heitä aikaisemmin hyväksyneet, ovatkin ne, jotka palauttavat yhteiskunnan normit ja kieltäytyvät tunnustamasta kuolleen homoseksuaalisuutta.

Heidän vapautensa, heidän ylpeytensä, kaikki minkä puolesta he olivat kamppailleet, kaikki mureni yhdellä iskulla.
(Gardell 2013a, 63)

Aidsiin sairastuneen kuoleman jälkeen liialliset suojatoimet jatkuvat, kuten Rasmus kertoo. Jo sairastuneena koettu eristys ja syrjintä jatkuvat mustien jätesäkkien muodossa.

”No, ensin he pukeutuvat kiireestä kantapäähän suojavarustuksiin. Olen nähnyt siitä kuvan. Se vasta näyttää tosi sairaalta. He ovat kuin joitain astronautteja! Vaikka he tietävät, että ei se siitä tartu. Mihin he oikeastaan pelkäävät koskea? Vainajaan vai homoon? Vai pelkäävätkö he sitä varsinaista epäonnistumisesta?”
(Gardell 2013b, 75)

”Sitten he kokoontuvat kuolleen ympärille, mutta sen sijaan, että peittäisivät hänet kaikkien muiden sairaalassa kuolleiden lailla he tunkevat hänet mustaan muovisäkkiin.

Hänet ahdetaan mustaan muovisäkkiin ja sitten kiedotaan säkin ympärille teippiä kierros toisensa jälkeen, aivan kuin pelättäisiin tuon kuolleen vainajan, tekevän mitä? Karkaavanko?" [--] "Ja lopuksi he kiinnittävät roskasäkkiin varoituslapun. "tartuntavaara".
(Gardell 2013b, 75)

"Minäpä kerron syyn! Siksi että se kuollut homo ei ole ihminen, vaan jätettä! Hylkiö! Kuollut homo tai kuollut huora! Sama saatanan asia."
(Gardell 2013b, 76)

6 YHTEENVETO JA POHDINTAA

Aids oli 1980-luvun alussa länsimaissa uusi sairaus. Tauti oli kulkeutunut Afrikan pikkukylistä Amerikkaan ja Eurooppaan ja levinnyt siellä ensin homoseksuaalisten miesten keskuudessa, mikä johti siihen, että taudista tuli länsimaissa ”homoseksuaalinen”. Näin sairaus sai varhaisessa vaiheessa moraalisen ulottuvuuden ja vahvisti ennakkoluuloja, kuten käsityksiä homoseksuaalien epäsiveellisyydestä ja luonnottomuudesta. Jotkut kokivat, että aids oli Jumalan rangaistus moraalittomuudesta. Toiset kokivat, että kyseessä oli luonnon kyky korjata pois vialliset yksilöt. Aidsia käytettiin laajasti homoseksuaalisuuden vastaisen ideologian levittämisessä (Sontag 1991). Oletus aidsista homoseksuaalien tautina lisäsi syrjintää heitä kohtaan ja antoi valheellisen turvallisuuden tunteen muulle väestölle. Erehdyttiin uskomaan, että aids pysyisi homoseksuaalien keskuudessa, vaikka tiede ei sellaista käsitystä tukenut.

Sosiaalinen aids, tai aids-ilmiö, muodostui vasta kun havaittiin, että aids leviää myös heteroseksuaalisissa suhteissa. Sosiaalinen aids toi mukanaan pelkoa ja vihamielisyyttä sisältävän yhteisöreaktion. Tieto heteroseksuaalien tartunnoista olisi mahdollisesti voinut toimia kannusteena lääketieteellisten vastausten löytämisessä. Sen sijaan muun väestön tartunnat vain lisäsivät homoseksuaalien henkistä kuormitusta. Näin moraalittomista homoseksuaaleista tuli sairauden aiheuttajia. Sontag esittää, että yhteiskunta käytti sairautta esimerkkinä pahuudesta, jossa uhrit olivat syyllisiä (Sontag 1991, 132). Tietämättömyys, taudin ominaispiirteet, huonot paranemismahdollisuudet sekä nopea leviäminen saivat aikaan moraalisen paniikin yhteiskunnassa ja sitä ruokki mediaraportointi, joka sisälsi keskustelua homoseksuaalien paheellisuudesta, poikkeavuudesta ja holtittomuudesta. Oletukset sairaudesta ja sen tartuntateistä olivat usein ristiriidassa keskenään. Kuviteltiin esimerkiksi, että homoseksuaalit saivat aidsin koska heidän seksisuhteensa olivat likaisia tai moraalittomia, kun taas muu väestö saattoi saada tartunnan potilaan kanssa samaa ilmaa hengittämällä. Tunnetut asiantuntijat, muun muassa monet lääkärit, yhdistivät homoseksuaalisuuteen piirteitä, joiden katsottiin olevan syynä aidsin syntymiselle ja leviämiselle. Moraalisen paniikin yltyminen liittyy harvoin tosiasioihin. Tosiasiat vaikuttavat sen sijaan hämärtyvän paniikin kehittyessä (Stålström 1987).

Olen asettanut tutkimustehtäväksi selvittää, miten aidsin luomat yhteisöreaktiot rakentuivat yhteiskunnassa ja miten yhteisöreaktiot vaikuttivat sairastuneisiin sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta. Lopulta pohdin sosiaalityöntekijän roolia varhaisepidemian aikana ja nykypäivänä, sekä aidsin tilannetta tänään.

Yhteiskunnan vastaus uhkaan

Aids-epidemian herättämä yhteisöreaktio on noudattanut samoja vaiheita, joita olemme kautta aikojen voineet todistaa eri epidemioihin liittyen. Epidemian alkaminen yhteiskunnassa havaitaan aluksi muutamien, selittämättömien tautitapausten kautta. Tautitapausten nopean leviämisen myötä sairaudesta muodostuu yhteiskunnallinen uhka, joka käynnistää moraalisen paniikin. Tuntemattoman ja uhkaavan vaaran edessä pelko ja tiedonjano ovat tyypillisiä reaktioita. Tutkimuksessani korostuu yhteiskunnan (päättäjien, virkamiesten, tutkijoiden, tiedotusvälineiden, asiantuntijoiden ja ammattiauttajien) moraalinen ja eettinen vastuu yleisen mielipiteen ja yhteisöreaktion luomisessa eri sosiaalisten ilmiöiden syntyessä.

Aids-epidemian mediaraportointi oli usein huomionhakuinen ja keskittyi kasvattamaan yhteiskunnan pelkoa. Moraalinen paniikki yhdistettiin väestön suojaamiseen aidsilta. Lähes jokainen aids-raportointi yhdisti sairauden homoseksuaalisuuteen. Homoseksuaalisuus oli vielä muutama vuosi aikaisemmin määritelty sairaudeksi, ja sitä ennen jopa rikokseksi. Oppikirjoissa homoseksuaalisuus esitettiin edelleen perversiona tai poikkeavuutena. Monesti muuta tietoa homoseksuaalisuudesta ei ollut saatavilla, joten on ymmärrettävää, että yhteiskuntaa dominoi varauksellinen ja kielteinen suhtautuminen homoseksuaaleja kohtaan. Väitän, että kielteinen asenne oli suureksi osaksi yhteiskunnan opettama.

Kun totuudenmukaisia tietoja ei vielä ole, on tyypillistä, että leviävä moraalinen paniikki johtaa syyllisten etsimiseen. Syylliset ovat perinteisesti löytyneet jo aikaisemmin yhteiskunnan ulkopuolelle jääneistä marginaaliryhmistä. Ominaista marginaaliryhmälle on, että siihen kuuluvilla on piirteitä tai ominaisuuksia, jotka eivät kuulu yhteiskunnan normeihin. Poikkeavat piirteet stigmatisoivat heitä, sekä yhteiskunnan että heidän omasta näkökulmasta. Homoseksuaalit kuuluivat stigmatisoituun marginaaliryhmään, ja heitä pidettiin näin olleen syyllisinä sairauteen.

Moraalinen paniikki johtaa usein sekä liiallisiin varotoimiin että keskusteluihin, joissa totuuden ja valheen rajat ovat vaikeasti havaittavissa. Uhan alla vaikuttaa tyypilliseltä ryhtyä sellaisiin toimenpiteisiin, joihin ei tavallisesti demokraattisessa yhteiskunnassa helposti ryhdytä. Tällaisiin toimenpiteisiin kuuluvat muun muassa eristäminen, liikkumisen rajoittaminen, matkustamisen rajoittaminen, sekä vapaa-ajan vieton rajoittaminen.

Sairaiden eristäminen, hoitohenkilökunnan liiallinen suojautuminen, testeihin pakottaminen sekä positiivisten testitulosten vaikutukset sairaille olivat toissijaisia asioita, jos näillä pystyttiin suojaamaan väestöä. Näin ajateltiin vielä 1980-luvulla. Gardell on kertonut, että hänen kirjansa perustuu todellisiin tapahtumiin. Tarina on samalla hyvin subjektiivinen. Kirjailija keskittyy sosiaalisen aidsin kielteisiin vaikutuksiin homoseksuaalien elämään. Gardell mainitsee hoitajan, joka on kohdannut sairastuneita inhimillisesti, ja politiikkoja, jotka ovat taistelleet sairastuneiden sosiaalista kärsimystä vastaan. Siitä huolimatta aineistostani käy ilmi, että monet aidsiin sairastuneet jäivät yhteiskunnan ulkopuolelle tautinsa myötä. Yhteiskunnasta ulkopuoliseksi jääminen näkyi sekä yksilö- että yleisellä tasolla. Sairastuneiden eristäminen näkyi sosiaalisissa suhteissa, katukuvassa, julkisessa keskustelussa, politiikassa ja sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Aidsin aiheuttama yhteisöreaktio muistuttaa muiden epideemisten sairauksien yhteisöreaktioita kautta aikojen. Koleraan, ruttoon tai kuppaan kohdistuneet reaktiot muistuttavat aids-epidemian yhteisöreaktiota. Epideemiset sairaudet tuovat yhteiskuntaan sosiaalisia ja kulttuurisia muutoksia. Kriisin aikana käännytään lääkärien ja asiantuntijoiden puoleen neuvoja varten. Myös poliitikot joutuvat erityiseen asemaan, kun heiltä odotetaan kansalaisten terveyttä ja hyvinvointia suojelevia toimenpiteitä. Yhteisöreaktio muotoutuu eniten mediaraportoinnin perusteella, jolla on mahdollisuus sekä parantaa että huonontaa tilannetta.

Aidsin luomat yhteisöreaktiot rakentuivat politiikassa, uutisraportoinnissa, julkisessa keskustelussa ja toimenpiteissä, joihin ryhdyttiin väestön suojaamiseksi. Aidsin aiheuttama moraalinen paniikki asettui ensisijaisesti homoseksuaaleja vastaan ja vahvisti siten heidän stigmatisointiaan.

Eristetyt homoseksuaalit

Sosiaalinen aids vaikutti ensisijaisesti homoseksuaalien elämään. Se sisälsi sekä tautiin sairastuneiden, että terveiden homoseksuaalien ja muiden riskiryhmiin kuuluvien syrjintää. Syrjintä on ollut laajaa ja se on näyttäytynyt monimuotoisesti homoseksuaalien arjessa esimerkiksi sosiaalisten suhteiden vähenemisenä, läheisten ihmisten katoamisena, työpaikan menettämisenä, terveyspalveluiden epäämisenä tai huonona terveyspalveluna. Syrjintä on jatkunut vielä sairastuneiden kuoleman jälkeen.

Syrjintä ja kaltoinkohtelu liittyvät muuhunkin, kuin pelkästään taudin pelkoon. Homoseksuaalien moraalittomuus on herättänyt vilkasta julkista keskustelua, mutta vain harvoin homoseksuaalit itse ovat saaneet osallistua keskusteluun. Väitän, että kyseinen moraalittomuus liittyy yhteiskunnan tuomitsevaan asenteeseen. Poliittinen ja julkinen suhtautuminen homoseksuaalisuuteen loi ilmapiirin, jossa avoimesti homoseksuaalisena eläminen ei ollut vaihtoehto. Monet homoseksuaalit elivät kaksoiselämää 1980-luvulla. Yleensä tämä tarkoitti heteroseksuaalisen kulissin säilyttämistä. Homoseksuaalisuutta ei paljastettu esimerkiksi perheelle tai työpaikalla. Näin ylläpidettiin vaikutelmaa heteroseksuaalisesta elämästä, vaikka nämä henkilöt samaan aikaan elivät salaa homoseksuaalisissa parisuhteissa, kamppailivat oikeuksistaan ja haikailivat mahdollisuutta saada elää omana itsenä. Homoseksuaalit, jotka elivät kaksoiselämää eivät voineet paljastaa sairastuneensa aidsiin, koska tämä olisi paljastanut myös homoseksuaalisuuden. Toiset kokivat tulevansa kaapista ulos kaksi kertaa; ensin homoseksuaalisuuden, sitten aidsin myötä. Ingeborg Svensson (2013) huomioi, että kaapista ulos tulleet homoseksuaalit joutuivat usein kuolemansa jälkeen takaisin kaappiin sukulaistensa toimesta. Svenssonin mukaan kaappi heijastaa salaisuutta, jonka kanssa homoseksuaalit haudattiin.

Aidsin leviäminen satunnaisten seksisuhteiden seurauksena on tapahtunut sekä homoseksuaalien, että heteroseksuaalien keskuudessa. Kondomin käyttö yhdistettiin ensisijaisesti raskauden ehkäisemiseen ja tiedot mahdollisista sukupuolitaudeista olivat vielä puutteellisia. Tämän myötä homoseksuaalit eivät kokeneet tarvitsevansa kondomia. Tartuntateitä ei siis tunnettu. Kondomin käyttö olisi estänyt leviämistä. Aidsiin sairastumista on pidetty itseaiheutettuna, samalla tapaa kuin esimerkiksi diabetesta, joka on liitetty ylipainoon, tai keuhkosyöpää, joka on liitetty tupakointiin. Kyseenalaistan eettisyyden mainituissa esimerkeissä. ”Itseaiheutettujen” sairauksien leimasta pitäisi luopua, koska on vaarana, että hoitoon ei hakeuduta siksi ja tartuntataudin leviäminen jatkuu. Gardellin trilogiassa esiintyy kaveriporukka, josta kaikki seitsemän kaveria sairastuu aidsiin. Osa on jo kauan epäillyt sairastavansa aidsia, mutta he eivät ole hakeutuneet testeihin. Testeihin hakeutuminen yhdistetään kaltoinkohteluun lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan toimesta, sekä positiivisen testituloksen pakkotoimiin.
Yhteiskunta syytti mahdollisia tartunnan kantajia siitä, etteivät he hakeutuneet testeihin, sekä siitä, että he olivat altistuneet sairaudelle elämäntapojensa myötä. Heitä syytettiin siitä, että he levittivät sairautta sekä siitä, etteivät he ottaneet vastuuta tilanteesta (Stålström 1987).

Aidsiin sairastuneita ei nähty uhreina yhteiskunnassa. He olivat aiheuttaneet sekä oman että muiden sairauden. Erityisen syyllisinä pidettiin homoseksuaaleja, huumeidenkäyttäjiä ja prostituoituja

(Stålström 1987). Seksityöntekijöitä voitiin pitää yhteiskunnan uhreina, ja huumeidenkäyttäjät olivat vailla itsehallintaa. Homoseksuaaleista tuli kaikista syyllisimpiä. He olivat itse valinneet ”elämäntyylinsä” ja harjoittaneet väärää, syntistä tai sairasta toimintaa (Dowsett 2009; ref. Herdt 2009). Samalla kuin aidsiin sairastuneiden syyllistäminen on ajoittain ollut hyvin karua ja muistuttanut vainoamista, on tiettyjä toimenpiteitä puolustettu yleisen hyvän eduksi. Stålström (1987) kuvaa, että lähes kaikissa aidsia koskevissa eettisissä pohdinnoissa välittyy ristiriita yksilöoikeuksien ja yhteisen hyvän (yleisen edun) välillä. Syyllistämisen sijaan toinen näkökulma voisi olla tunnustaa, että monen homoseksuaalin sairastumisen myötä muu väestö sai sekä varoituksen vaarallisesta sairaudesta, että tietoa, jonka avulla sairauden leviämistä pystyttiin vähentämään.

Gardell pohtii aidsiin sairastuneiden epäinhimillistä kohtelua ja kysyy, miten näin sai tapahtua? Gardell pohtii myös, onko perusteltua eristää sairastuneita muun väestön turvallisuuden vuoksi? Näin on maailmassa tehty lähes jokaisen epidemian kohdalla. Vaikuttaa selvältä, että yleinen turvallisuus on nähty tärkeämpänä kuin sairaan kärsimys. Gardell kuvaa sairastuneen fyysistä ja henkistä kärsimystä. Fyysinen kärsimys oli kokonaisvaltaista, ja vaikutti sairastuneen koko elimistöön. Henkiseen kärsimykseen liittyivät ristiriitaiset tunteet itseään ja sairautta kohtaan. Hän kuvaa, miten tartunta usein kulutti sairastavan identiteettiä, tai muotoili hänelle uuden identiteetin. Sairastavan yksinäisyys lisäsi hänen henkistä kuormitustaan ja kielteisiä tunteitaan. Työpaikan ja sosiaalisten suhteiden menettäminen, fyysisen sairauden tuomat rajoitukset arkeen ja lähestyvä kuolema toivat mukanaan sosiaalisen aidsin toisen aspektin, sosiaalisen kuoleman.

Aidsiin sairastuneisiin pidettiin henkistä ja fyysistä etäisyyttä, mikä johti siihen, että monet sairastuneet viettivät viimeisiä elinpäiviään yksin eristyksessä. Ainoa kontakti ulkomaailmaan saattohoidon aikana saattoi olla suojautunut hoitohenkilökunta, joka ilmestyi sairaan huoneeseen vain välttämättömiä toimia varten. Eristyshuoneisiin mentiin kahden oven kautta ja turhat koristeet huoneissa poistettiin tartuntavaaran takia. Lisäksi aidsiin sairastuneiden hoitopaikat olivat usein kaukana muista potilaista. Epäinhimillinen kohtelu jatkui vielä heidän kuolemansa jälkeen. Täysin suojautunut hoitohenkilökunta käsitteli ruumiita laittamalla ruumiit mustiin jätesäkkeihin, jotka he merkitsivät sanalla ”tartuntavaara”. Näin toimittiin vielä 1980-luvun lopulla, vaikka aidsin tartuntatiet olivat jo tiedossa.

Olen esittänyt yhteisöreaktion vaikutuksia sairastuneille. Epäasiallisella aids-keskustelulla, syyllistämisellä, vainoamisella ja syrjinnällä oli merkityksellisiä vaikutuksia tartunnan saaneiden elämään. Sosiaalinen aids aiheutti sairastaville menetyksiä sosiaalisissa suhteissa ja työelämässä.

Tämä vaikutti sekä sairastavien henkiseen vointiin että avun hakemiseen. Tiedotusvälineiden esittämät kuvaukset sairaudesta lisäsivät vihamielisyyttä, ja eristivät sairastuneita muusta väestöstä pelkästään sanojen voimalla. Gardellin kuvaamassa yhteiskunnassa sairastuneet kokivat rajun taudin lisäksi sosiaalisen kärsimyksen. Olen osoittanut, että kärsimystä lisäsivät monesti sairaan perheet, ystävät, työpaikka, eri alojen ammattilaiset ja asiantuntijat sekä yhteiskunnan yleinen asenne. Myös tuen puute oli merkittävä.

Psykososiaalinen tuki

Aids-epidemian alkamisesta on kulunut noin 40 vuotta, mutta sen yhteisöreaktiot elävät edelleen yhteiskunnassa. Sairaus on edelleen huomioitava yhteiskunnassa sekä sosiaalisena, että lääketieteellisenä ongelmana. Tautiin liittyvää stigmaa vastaan on tehtävä työtä ja on keskityttävä sairastuneiden kokonaisvaltaiseen hoitoon sosiaali- ja terveydenhuollossa. Stålström (1987) huomioi, että vaikka epidemiassa on käytettävä menettelytapoja, jotka tavallisessa tilanteessa eivät olisi ensisijaisia, on olemassa arvoja, joita on kunnioitettava. Esimerkiksi rationaalinen suhtautuminen todellisuuteen, vastavuoroisuus ja empatia, ihmisarvo, tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus, itsemääräämisoikeus, heikomman suojeleminen, oikeus kuulua yhteisöön, solidaarisuus ja yhteinen hyvä ovat esimerkkejä näistä arvoista. Sosiaalityöntekijä Alan Rice kertoo tapaamisesta, jossa Rice istui aidsiin sairastuneen miehen sängyn reunalla ja kuunteli miehen tarinaa. Ricen lähtiessä mies kiitti sekä fyysisestä että henkisestä läheisyydestä. Mies kertoi Ricen antaneen hänelle enemmän läheisyyttä, kuin mitä hänen vaimonsa oli kyennyt antamaan saatuaan tietää miehen sairaudesta (Rice&Willinger 2003). Aids-epidemian kautta voi pohtia myös sosiaalityöntekijän roolia. Terveydenhuollon sosiaalityöntekijän tehtävät ovat enimmäkseen toiminnallisia. Sairaus voi vaikuttaa elämään monella eri alueella. Sosiaalityöntekijältä odotetaan usein tukea taloudellisissa asioissa, lomakkeiden täyttämisessä, tai esimerkiksi palvelutaloon muuttamisen yhteydessä. Sairastunut voi tarvita myös henkistä ja sosiaalista tukea. Tutkimuksessani tuon esille, että aidsiin sairastuneet jäivät usein paitsi kaikenlaisesta tuesta läheisiltään, sosiaali- ja terveydenhuollolta, sekä yhteiskunnalta.

Keskustelu tuen saamisesta kriisin keskellä on tärkeä. Kriisillä viittaan tilanteeseen, joka on keskeyttänyt henkilön normaalin arjen. Gardellin trilogiassa esiintyvien nuorten miesten arki keskeytyi merkittävästi aidsin myötä, siitä huolimatta saivatko he tartunnan vai ei. Trilogiasta ei löydy yhtään mainintaa psykososiaalisesta tuesta, jonka tarpeessa nämä miehet olivat. Lääketieteellisen

hoidon lisäksi sairastuneet olisivat ainakin tarvinneet asiallista tietoa taudista ja sen vaiheista, teologista ja oikeudellista tietämystä, taloudellista tukea esimerkiksi tilanteissa joissa sairaus johti työn menettämiseen, ja henkistä tukea, kuten esimerkiksi kriisitukea. Hoidon ja kuoleman äärellä homoseksuaaliset kumppanit sivuutettiin kokonaan ja sukulaisille, joiden kanssa sairastunut ei ollut ollut tekemisissä annettiin päätösvalta.

Sosiaalityö on muokkautunut sairauden muuttumisen myötä. Sen voi jakaa kolmeen vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe alkoi 1980-luvulla, jolloin tauti oli vielä uusi ja tappava. Pelko ja yhteisön asenne näkyivät vahvasti aids-hoidossa. Sosiaalityöntekijät, kuten muu hoitohenkilökunta, noudattivat ylimitoitettuja suojatoimia sairastuneen läheisyydessä. Sosiaalityöntekijät tekivät hiv-työtä sekä järjestöissä, että sairaaloissa. Järjestöjen sosiaalityötä kuvataan hyvin yhteisölliseksi. Aidsiin sairastuneiden rooli järjestöissä oli sekä asiakkaan että kokemusasiantuntijan. Sairastuneet toimivat vapaaehtoistyöntekijöinä tukihenkilöinä, puhelinpäivystäjinä, kouluttajina sekä kurssien ja ryhmien ohjaajina. Sairaalan sosiaalityöntekijän tehtävä oli ensisijaisesti varmistaa sairastuneiden sosiaaliturva. Ensimmäisen vaiheen aikana sosiaalityöntekijän tehtäviin kuuluivat kotikäynnit, työ läheisten kanssa ja saattohoidon järjestäminen. (Välimäki-Adie 2014.)

Toisen vaiheen aikana sairaudesta oli tullut pitkäaikaissairaus. Tämä näkyi myös sosiaalityössä. Työtehtäviin lisättiin käytännön tuki eri elämäntilanteissa; opiskelussa, työelämässä, perheen perustamisessa ja arjessa. Toiseen vaiheeseen kuuluivat myös tehtävät, jotka liittyivät hiv-positiivisten sosiaaliseen asemaan ja oikeuksiin, sekä stigman vastainen työ. (Välimäki-Adie 2014.)

Tällä hetkellä elämme sosiaalityössä hiv-työn kolmatta vaihetta. Sosiaalityö liittyy sosiaaliseen ja taloudelliseen tukemiseen. Diagnoosin saaminen on edelleen dramaattinen hetki henkilön elämässä, johon usein tarvitaan henkistä apua. Auroran sairaala Helsingissä tekee yhteistyötä Aids-tukikeskuksen ja Positiiviset Ry:n kanssa siten, että diagnoosin saanut saa halutessaan helposti yhteyden tukitoimiin. Aids-tukikeskuksen kautta voi saada vertaistukea, tukihenkilön tai vastauksia taudin vaikutuksista elämään. Tukea ja testejä voi saada myös nimettömästi puhelimitse. Nykypäivän hiv-työn sosiaalityön tarpeet ovat erilaisia verrattuna epidemian alkuun, jolloin sairaus oli kuolemaan johtava. Kunnallisessa sosiaalityössä ei ole erikseen sosiaalityöntekijöitä, jotka keskittyvät työssään hiviin/aidsiin. Sen sijaan sairaaloissa ja klinikoissa työskentelee sosiaalityöntekijöitä, jotka voivat auttaa sairastuneita diagnoosin saamisen jälkeen antamalla tukea esimerkiksi taloudellisissa ja käytännöllisissä asioissa, huolimatta siitä, mistä sairaudesta on kyse. Sairaudesta riippuen sosiaalityöntekijät voivat lisäksi ohjata sairastuneet ja heidän läheisensä muiden sosiaalisten

tukitoimien piiriin. Nämä löytyvät usein kolmannelta sektorilta, kuten aikaisemmin mainittu Aids-tukikeskus.

Nykypäivän hiv ja tutkimuksen haasteet

Vuonna 2000 aidsin seksuaalinen leviäminen kattoi 75-85 prosenttia lähes 50 miljoonasta hiv-tartunnasta, joita arvioitiin tapahtuneen epidemian alkamisesta lähtien. Noin 45 miljoonasta tartunnan saaneesta aikuisesta noin 70–80 prosenttia katsottiin saaneen tartunnan heteroseksuaalisten kontaktien kautta ja vain yhdeksän prosenttia homoseksuaalisten kontaktien kautta. (Moberg 2000). Siitä huolimatta, että aids on levinnyt laajasti myös muun väestön keskuudessa, homoseksuaalisuus liitetään lähes aina joko kätketysti tai avoimesti aidsiin. Potilaiden nykytilanne on tänä päivänä parempi, kuin epidemian alkuvaiheessa. Nykypäivän lääkitys on parantanut potilaiden elämänlaatua ja pidentänyt heidän elinaikaansa. Taudin vaikutukset eivät näy ulkoisesti, eikä hiv-positiivinen ei ole velvollinen kertomaan tartunnastaan esimerkiksi työpaikalla. Hiv on tästä huolimatta edelleen monella tavalla leimaava tila, mikä vaarantaa sen ehkäisy- ja hoitotoimenpiteitä. Varhaisen aids-epidemian ymmärtäminen on tärkeä lähtökohta stigman kokonaistilanteen käsittämiseen. Hiv-positiivinen leimautuu edelleen yhteiskunnassa ja tauti johtaa usein syrjintään. Homoseksuaalinen hiv-positiivinen voi leimautua kahdesti; sekä homoseksuaalisuuden että hivin takia, mikä voi johtaa myös syrjäytymisen lisäämiseen. Myös heteroseksuaalinen hiv-positiivinen voi kokea leimautumista, koska hänet liitetään syrjäytyneisiin ryhmiin.

Aidsiin liittyvä stigma on haitallinen, koska se voi estää keskustelua turvaseksin käytännöistä, hiv-testaukseen hakeutumista, hoidon aloittamista ja asiasta läheisille puhumista. Vaikka varhaisen epidemian aikaisia yhteisöreaktioita, kuten moraalista paniikkia ja stigmatisointia tulee karsia, on kuitenkin huomioitava, että aids on edelleen sairaus, johon tulee suhtautua vakavasti.

Ajankohtaisella koronavirustilanteella on selvästi samoja piirteitä aids-epidemian kanssa. Koronavirus tartunnan saaneista osa on sairastunut ja osa kuollut, erillään läheisistä ja muusta maailmasta. Monet pelot ja sivistysvaltioon kuulumattomat yhteiskunnalliset toimintatavat toistuvat. Kun aids-epidemian aikana riskiryhmien eristys tapahtui muun väestön suojelemiseksi, korona-ajan eristyksessä painotetaan riskiryhmien suojelemista. Tällä hetkellä väestöä on julkisesti kannustettu pitämään yhteyttä läheisiimme puhelimitse tai internetin kautta. Aidsiin sairastuneihin ei 1980-

luvulla kannustettu olemaan yhteydessä. Vaikka nykytilanteessa eristämisen arvopohja on erilainen kuin aids-epidemian aikana, ovat eristyksen vaikutukset samanlaisia monelle riskiryhmässä olevalle.

Epideemiset sairaudet ovat osoittaneet, että uusia tauteja voi ilmestyä ja levitä nopeallakin aikataululla, eikä parannuskeinoja aina löydy. Huomioitavaa on, että aidsin sosiaalisesta ilmiöstä tuli myös Pohjoismaissa suuri, vaikka aids-tapausten määrä näissä maissa oli pieni muihin Euroopan maihin verrattuna. Pohjoismaat ovat maantieteellisesti erillään muista Euroopan maista. Lisäksi niissä on pienet väkiluvut. Epidemioiden aikoina Pohjoismailla on ollut muita maita enemmän aikaa valmistautua tulevaan. Tästä huolimatta sekä aids-epidemia että koronaviruksen aiheuttama pandemia ovat saaneet Pohjoismaissa lähes yhtä suuret yhteiskunnalliset vaikutukset kuin kovemmin kärsineissä maissa.

Aids-epidemian aikana moraalinen paniikki oli ratkaiseva julkisen mielipiteen rakentumisessa. Sama ilmiö toistuu nyt koronaviruksen aiheuttaman pandemian aikana. Mitä olemme siis oppineet aikaisemmista epidemioista, ja mitä tulemme oppimaan koronaviruspandemiasta? Neljänkymmenen vuoden aikana sekä lääketieteellinen että sosiaalinen aids ovat muuttaneet muotoaan perusteellisesti. Parannuksista huolimatta tauti yhdistetään vieläkin vahvasti ei-hyväksyttäviin elämäntapoihin.

Muistan erityisesti tapahtuman alkuvuosiltani Basida-järjestön työntekijänä vuonna 2009. Aidsiin sairastunut nainen oli terminaalihoidossa sairaalassa Madridin lähellä. Nainen oli saanut aidsin huumeidenkäytöstä, josta oli Basidassa kuntoutunut. Lääkehoito oli aloitettu liian myöhään, eikä se pystynyt häntä pelastamaan. Naisen viimeisinä elinpäivinä vierailin hänen luonaan sairaalassa. Käytävän ovessa oli lappu potilaan eristyksestä. Itse huone oli kahden oven takana. Käytävän oven ja huoneen oven välillä oli pieni tila, johon oli laitettu suojavaatteet, hanskat ja suusuojat. Naisen sängyn päätyyn oli kiinnitetty lappu, jossa luki ”hiv-positiivinen”. Muistan kyseenalaistaneeni mielessäni eristyksen ja suojavaatteiden välttämättömyyden, mutta en sanonut siitä mitään. Vastoin hoitohenkilökunnan ohjeistuksia en itse käyttänyt suojavaatteita. En myöskään sanonut mitään, kun naista kohdeltiin kaltoin silmieni edessä. Hoitohenkilökunta tuli huoneeseen ottamaan naiselta verinäytteen. Nainen oli kovissa kivuissa ja useita verinäytteitä oli otettu saman vuorokauden aikana samasta käsivarresta, joten häneen sattui, kun hoitohenkilökunta pisti häntä. Hoitaja vastasi naisen valituksiin sanomalla, että naisen tulisi olla tottunut pistoksiin, usean vuoden huumeiden käytön jälkeen. Pohdin, miten oli mahdollista, että aidsia sairastavaa henkilöä kohdeltiin vielä tämän päivän yhteiskunnassa näin kaltoin. Aidsin tartuntatavat ovat yleisesti tunnettuja, ei ainoastaan terveydenalan henkilökunnalle. Myöhemmin tein Basida-järjestön esimiehen (kanssa yhdessä valituksen

tapahtuneesta sairaalaan. Palatessani sairaalaan suojavaatteet ja laput hiv-statuksesta olivat poissa, eikä nainen ollut enää eristyksessä.

Olen tutkimuksessani keskittynyt sosiaalisen aidsin yhteisöreaktioon erityisesti homoseksuaalien näkökulmasta. Tutkimusta tehdessäni olen havainnut, että sosiaalityön näkökulmasta kiinnostavia aids-aiheita olisi runsaasti. Itseäni kiinnostaisi esimerkiksi tutkimus, jonka lähtökohtana olisivat sosiaaliset erot aidsin sairastamisessa länsimaissa ja kehitysmaissa, keskittyen tuolloin ensisijaisesti asenteisiin ja yhteisöreaktioihin. Toisaalta on myös tärkeää tuoda esille eriarvoisuus aidsiin sairastuneiden tilanteissa teollisuus- ja kehitysmaissa. Monessa maassa aids on edelleen tappava tauti, koska lääkehoitoa ei ole saatavilla. Pohdin myös, että olisi kiinnostavaa tutkia eri maiden julkista suhtautumista hiviin ja verrata sitä suhtautumiseen homoseksuaaleihin tai homoseksuaalien oikeuksiin. Olisi myös kiintoisaa tutkia, miten homoseksuaalisuuteen vihamielisesti suhtautuvissa maissa suhtaudutaan heteroseksuaalisiin hiv-kantajiin.

Aidsin sosiaaliset vaikutukset kiinnostavat minua läheisen suhteeni Basida-järjestöön myötä, mutta myös sen takia, että toivon ratkaisua hiv-positiivisten vielä tämän päivän yhteiskunnassa kohtaamaan sosiaaliseen epäoikeudenmukaisuuteen. Tulevana sosiaalityöntekijänä koen, että tärkeä edellytys hiv-positiivisten aseman kohentamiselle ja sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiselle on oikeanlaisen hiv-tiedon levittäminen yhteiskunnassa.

LÄHDELUETTELO

Alonzo, A. A. & Reynolds, N. A. (1995) Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. Social Science and Medicine (3) s. 303-315

Avert (2012) European HIV and AIDS statistics. www.avert.org/hiv-aids-europe.htm viitattu 17.11.2012

Burr, Vivien (2005) Social Constructionism. Uudistettu painos. New York: Routledge

Clarke, Kris (2004) Access and Beloging in the Age of Viral Epidemic. Construing Migrants living with Hiv/Aids in the Finnish Welfare State. Tampere: Tamperen yliopisto

Cohen, Cathy J. (2009) ”Black sexuality, Indigenous Moral Panic and Respectability. From Bill Cosby to the Down Low.” Teoksessa Herdt, Gilbert H (toim.) Moral Panics, sex panics: Fear and the fight over sexual rights. New York University Press

Cohen, Stanley (1972) Folk Devils and Moral Panics: The Creation of the Mods and Rockers, MacGibbon & Kee

Conrad, Peter & Barker, Kristin K. (2010) The social construction of illness: Key insights and policy implications. Journal of Health and Social Behavior 51(S), 567-57

Dowsett, Gary W. (2009) ”The ”Gay Plague” Revisited AIDS and its Enduring Moral Panic.” Teoksessa Herdt, Gilbert H (toim.) Moral Panics, sex panics: Fear and the fight over sexual rights. New York University Press

Ericson, E. & Ericson, T. (2009) Klinisk mikrobiologi: Infektioner, immunologi, vårdhygien. Tukholma: Liber

Gardell, Jonas (2012) Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin. 1. Rakkaus. Suom. Otto Lappalainen. Tukholma: Norstedts

Gardell, Jonas (2013) Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin. 2. Sairaus. Suom. Otto Lappalainen. Tukholma: Norstedts

Gardell, Jonas (2013) Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin. 3. Kuolema. Suom. Otto Lappalainen. Tukholma: Norstedts

Gifford, Allen L. (1999) In How to Have Theory in an Epidemic: Cultural Chronicles of AIDS.

Goffman, Erving (2014) Stigma: Den avvikandes roll och identitet. Käänetty ruotsiksi. Richard Mantz.

Hautamäki, Tiina (2002) Tuberkuloosin ja aidsin kulttuuriset merkitykset. Tamperen yliopistopaino

Hacking, Ian (2009) Mitä sosiaalinen konstruktionismi on? Suom. Inkeri Koskinen. Tampere: Kustannusyhteiö Vastapaino

Herdt, Gilbert H. (2009) Moral panics, sex panics: Fear and the fight over sexual rights. New York University Press

Holmström, Pekka (2002) ”The HIV/AIDS epidemic – A global overview.” Teoksessa Aaltonen, Ursula & Arsalo, Ari & Sinkkonen, Minna (toim.) Being Positive. Perspectives on HIV/AIDS in the EU’s Northern Dimension and Finland’s Neighbouring Areas. Gummerus Printing, 31–44.

Huotari, Kari (1993) Aids-kysymyksen muotoutuminen kansallisessa kirjoittelussa. Rovaniemi: Lapin Yliopisto.

Huotari, Kari (1999) Positiivista elämää. Hiv-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Helsinki: Yliopistopaino

Jokinen, Kimmo & Saaristo, Kimmo (2010) Sosiologia. Helsinki: Sanoma Pro

Kangas, Ilka (2003) ”Sairaan asiantuntijuus - tieto ja kokemus sairastamisen arjessa.” Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim). Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-Paino, 73-95

Kantola, Heli (2009) Vakavan sairastamisen merkitys elämänkulussa - Esimerkkinä SLE. Kuopion Yliopisto. Julkaistu sähköisesti https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1310-3/urn_isbn_978-951-27-1310-3.pdf

Kaartinen, Miina (2014) Kansallinen katarsis: Metsolat-televisiosarjan selviytymistarinat. Tampere: Pro gradu

Kuusela, Pekka (2000) ”Sosiaalisen konstruktionismin liike sosiaalitieteissä”. Teoksessa Kuusela, Pekka & Saastamoinen, Mikko (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion Yliopisto, 15-42

Lemert, Edwin M. (1951) *Social pathology. A systematic approach to the theory of sociopathic behaviour*. New York: McGraw-Hill

Lichtenstein, Bronwen (2012) Social Stigma and Sexual Epidemics: Dangerous Dynamics. First Forum Press

Mazzarella, Merete (2005) Kaunokirjallisuus ja lääketiede. Duodecim 121 (16), s. 1735–1739.

Moberg, L. (2000). HIV och AIDS. Tukholma: Alhambras PocketEncyklopedi / 15.

Murphy, Timothy F. (1994) Ethics in epidemics: Aids, morality and culture. Berkeley: University of California Press.

Nikkanen Hanna & Järvinen Antti: Karanteeni. Kuinka aids saapui Suomeen. Siltala 2014. 228 s. ISBN 978-952-234-188-4.

Positiiviset (2019) Kuinka sairaus etenee. https://www.positiiviset.fi/fi-FI/hivista/miten-sairaus-etenee Viitattu 24.10.2019

Sedgwick, Eve Kosofsky (1990) Epistemology of the Closet. New York: Harvester Wheatsheaf

Sontag, Susan (1991) Sairaus vertauskuvana & Aids. Suom. Alice Martin. Love kirjat

Snowden, Frank M. (2019) From the Black Death to the Present. Yale: University Press

Stålström, Olli (1987) Aids asiallisesti. Helsinki: Painokaari Oy

Suurpää, Leena (2000) Erilaisuuden hierarkiat. Suomalaisia käsityksiä maahanmuuttajista, suvaitsevaisuudesta ja rasismista. Nuorisotutkimusseura. Helsinki: Yliopistopaino

Svensson Ingeborg (2014) Liket i garderoben. Bögar, begravningar och 80-talets hiv-epidemi. Tukholma: Ordfront förlag

Sveriges Television, Babels bibliotek, 29.5.2019. https://www.svtplay.se/video/22404922/babels-bibliotek/babels-bibliotek-sasong-1-jonas-gardell viitattu 29.5.2020

Tapola-Haapala, M., & Heino, E. (2020). Sosiaalityön opettajien näkemyksiä kaunokirjallisuudesta sosiaalityön opetuksessa. *Janus Sosiaalipolitiikan Ja sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti*, *28*(2), 133-149. https://doi.org/10.30668/janus.74160

Terveyskirjasto (2020). AIDS (immuunikato). https//www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01190 viitattu 5.6.2020

Terveyskirjasto. (2020). HIV (ihmisen immuunikatovirus); esiintyvyys, tartunta, ehkäisy. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01189 viitattu 5.6.2020

Treichler, Paula. A. 1999. ”How to Have Theory in an Epidemic. ” Cultural Chronicles of AIDS. Durham: Duke University Press.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anne (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Toinen painos. Helsinki: Tammi

Turner, Linda (2013) Encouraging Professional Growth among Social Work Students through Literature Assignments. Narrative Literature´s Capacity to Inspire Professional Growth and Empathy. British Journal of Social Work 43 (5), 853-871. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcs011

Viggiani, Pamela A. & Charlesworth, Leanne & Hutchison, Elizabeth D. & Faria, Debra Fromm (2007) Utilization of Contemporary Literature in Human Behavior and Social Justice Coursework. Social Work Education 24 (1), 57-97. https://doi.org/10.1080/0261547052000324991

Välimäki-Adie, Seija (2014) ”Katsaus hiv-sosiaalityön historiaan Suomessa.” Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.) Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus, 95-115

Watney, Simon. 1997. Policing Desire: Pornography, AIDS, and the Media. Minneapolis: University of Minnesota Press

Willinger Barbara & Rice, Alan (2003) History of aids social work in hospitals: A daring response to an epidemic. New York, London & Oxford: The Haworth Press.

Wikisanakirja (2020) Homofiili. https://fi.wiktionary.org/wiki/homofiili Viitattu 10.10.2020