

אוניברסיטת תל-אביב
הפקולטה למדעי החברה
ע"ש גרשון גורדון
החוג לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה

החיים בצל הנגיף: היבט המוות הפיזי והחברתי תוך קיומו של "טקס מעבר" בקרב נשאי HIV

חיבור זה הוגש כעבודת גמר לקראת התואר
מוסמך למדעי החברה (M.A.) במגמה לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה

על ידי

ארז סבן

העבודה בוצעה בהנחייתם של

פרופ' חיים חזן

פרופ' חנה הרצוג

ינואר, 2014

תל אביב

הכרת תודה

ברצוני להביע את תודתי למרואיינים, שהקדישו מזמנם וחלקו את חוויותיהם עמי, לוועד למלחמה באיידס שקישר ביני לבין המרואיינים, ושתמך בתחילת הדרך. תודה מיוחדת למנחים, פרופ' חיים חזן, אשר פתח בפני כיווני חשיבה חדשים, ולפרופ' חנה הרצוג שליוותה אותי לכל אורך הדרך, ועזרה ביצירת התבנית ובשרטוט הגבולות שהביאו עבודה זו לידי גמר. לעידן אמטי בן זוגי היקר, על התמיכה, ההבנה והעידוד, ועל הדרבון לקראת סיומה. לשי דויד, לארז תמיר, ולהורי היקרים מזל ומישל סבן, על תמיכתם לכל אורך לימודיי, ולקרן ע"ש פרופ' יונתן שפירא ז"ל על המלגה הכספית שהוענקה לי לצורך המחקר.

תוכן העניינים

1	מבוא	1
3	סקירה תיאורטית	2
5	היבט של "מוות פיזי" בהקשר למחלת האיידס	2.1
9	היבט של "מוות חברתי" בהקשר למחלה	2.2
11	הדינמיקה של הגוף הפיזי-ביולוגי מול המוות	2.3
14	דימויים של גוף תרבותי כהיבט למוות חברתי	2.4
16	טקס מעבר מגוף מת לגוף חי	2.5
19	מערך המחקר	3
19	שיטת המחקר	3.1
20	שדה המחקר	3.2
20	אוכלוסיית המחקר	3.3
21	גיוס המשתתפים	3.4
21	כלי איסוף הנתונים	3.5
23	הליך איסוף הראיונות	3.6
23	אופן ניתוח הנתונים	3.7
24	ממצאים	4
24	מאבק הגופים בהתמודדות עם תחושת קרבתו של המוות לאחר היודע המחלה	4.1
30	התהליך הטקסי שמקיים הנשא במאבקו הגופי לזהות חדשה	4.2
31	שלב ההתגלות: הניתוק	4.3
41	השלב הסיפי (הלימינלי): לא חולה אך גם לא בריא	4.4
45	קהילת הנשאים – המפגשים בוועד למלחמה באיידס	4.5
50	שלב המיזוג: השלמה	4.6
54	החששות העולים בקרב הנשאים מהיכרויות חדשות ומיצירת קשרים אינטימיים כתוצאה מדימוי הגוף החולה	4.7
58	דיון ומסקנות	5
66	השלכות והמלצות	6
67	רשימת המקורות	7

תקציר

רק מחלות מועטות במאה העשרים הטילו אימים על בני אדם ולוו בסטיגמה כה אדירה כמחלת האיידס. בין הבעיות המרכזיות העומדות בפני נשאי HIV, ומהוות מרכיב מרכזי בחיי היומיום שלהם בחודשים הראשונים, הן ההתמודדות עם הסטיגמה והחששות מפגיעה בריאותית עקב המחלה העלולה להוביל למותם. בספרות המחקרית הקיימת מצביעים על שני היבטים הנוגעים בסוגיית המוות בקרב נשאי הנגיף; ההיבט הראשון הוא "מוות פיזי", דהיינו, הפחד מהמחלה עצמה, שמתחילה ממצב ממושך יחסית של תהליך זיהומי שאינו מתבטא באופן קליני, דרך הופעת סימני "מחלה" קלים, ועד לתופעות קשות ביותר, המתבטאות בפגיעה ברקמות ובמערכות רבות, ובעקבותיה מותו של החולה. ההיבט השני הוא "מוות חברתי", אשר הפך להיות מרכזי יותר בחוויות הנשאים, זאת לנוכח הסטיגמה הנפוצה בציבור והפחדים מהחשיפה בפני החברה הסובבת.

רבות נחקר ונכתב על היבט המוות בקרב נשאי נגיף ה-HIV, אולם הספרות המחקרית מתייחסת מעט מאוד למשמעות שעולה כיום בקרב המרואיינים המשתייכים לדור חדש שבו התרופות הקיימות מאפשרות חיים עם המחלה לאורך שנים. במחקרי, אגדיר את החשש מסטיגמה ואת הפחד החברתי שקיים בקרב נשאי HIV, כ"מוות חברתי", ואצור הבחנה ברורה בין החשש ממוות פיזי ובין הפחד החברתי כשני מרכיבים משלימים בזהותו של הנשא. בארץ כמעט לא קיימת ספרות מחקרית העוסקת בנושא המוות, האיידס והתמודדות הנשאים עם המחלה, והמחקר הנוכחי עשוי להרחיב ולהעמיק את הידע בנושא.

במחקר זה נבחנו נרטיבים של אנשים הומוסקסואלים החיים בישראל, אשר נדבקו בנגיף ה-HIV, במטרה לדלות מסיפוריהם האישיים תמות מרכזיות אשר יאירו במעט את החוויה הכרוכה בהתמודדות עם החיים בצל הנגיף; הסטיגמה המוטלת על הנשא, התמודדותו עם החיים בצל המוות, והזהות שהוא בוחר לעצמו לאחר ההכרה בוודאות קיומו של הנגיף בגופו.

המתודולוגיה שנבחרה לצורך המחקר היא הפרדיגמה האיכותנית-נטורליסטית. במסגרת המחקר קיימתי עשרה ראיונות עומק, חמש סדרות של התכתבות עם נשאים שונים דרך האינטרנט, ותצפית משתתפת אחת. כל הנחקרים היו גברים יהודים הומוסקסואלים, נשאי הנגיף, תושבי ישראל, המתגוררים במרכז הארץ. סיפורי החיים שעלו מהראיונות שימשו אמצעי להבנת החוויה הסובייקטיבית של הנשאים בהתמודדותם עם החיים בצל הנגיף, וחשיפת הקשר הרחב והאישי שלהם לעולם זה. המטרה

הייתה להגיע לתיאור אותנטי, עשיר ומלא ככל הניתן של החוויה האישית של המשתתפים, וזאת מבלי שאכוון אותם לעולמות הידע הרלוונטיים בספרות.

מתוך ניתוח הראיונות והתצפית המשתתפת, נאספו התמונות המרכזיות והמשמעותיות של הטקסט לצורך ניתוח הפרשנות שעולה מתוכן. המשתתפים במחקר סיפרו על חייהם בצל הנגיף, על תהליך התמודדות עם המחלה, ועל החששות שעלו במחשבותיהם בהקשר למוות ולחיים. כמו כן עלה כי התנסותם והתמודדותם עם המחלה מתאפיינות, לטענתי, בדפוסים של "טקס מעבר", התואם את הדגם שהציע ואן גנפ (Van Gennep, 1908).

לאור ממצאי המחקר אני מבקש לטעון כי בקרב הנשאים מתקיים טקס מעבר בו הנשא מתנתק מגופו הישן, "המת", ומתחבר לגופו החדש "החיי", המשלים את זהותו כאדם חדש, ומאפשר לו לקיים בשנית קשרים אינטימיים עם אנשים אחרים. אני מציע להתבונן בסטיגמה לא כמצב סטטי, אלא כמצב דינמי המשתנה לאורך זמן עם השלבים אותם עובר הנשא בחייו. ולבסוף, אני מעורר מחדש את הדיון בהיבט "המוות" בקרב נשאי HIV, ובהמשגת המושג "מוות חברתי".

1. מבוא

רק מחלות מועטות במאה העשרים הטילו אימים על בני אדם ולוו בסטיגמה כה אדירה כמחלת האיידס. אחת הבעיות המרכזיות העומדות בפני נשא HIV ומהוות מרכיב מרכזי בחיי היומיום שלו היא הפחד הקיומי מהשאלה כמה זמן נותר לו לחיות. במחקר זה נבחנו נרטיבים של אנשים הומוסקסואלים החיים בישראל, אשר נדבקו בנגיף ה-HIV, במטרה לדלות מסיפוריהם האישיים תמות מרכזיות אשר יאירו במעט את החוויה הכרוכה בהתמודדות עם החיים בצל הנגיף; הסטיגמה המוטלת על הנשא, התמודדותו עם החיים בצל המוות, והזהות שהוא בוחר לעצמו לאחר ההכרה בוודאות קיומו של הנגיף בגופו. המחקר נערך במחשבה כי חשיפת חוויותיהם של הנשאים בהתנסותם עם עולם החולי עשויה לסייע לנשאים אחרים בעתיד להכיר ולהבין טוב יותר עולם זה, ולהיעזר במסקנות המחקר ככלי להתמודדות טובה יותר עם המחלה ועם הסטיגמה המלווה אותה.

בפרק הראשון של המחקר, אסקור את הספרות המחקרית העוסקת במחלת האיידס, ובמרכזו אתאר סוגיות מרכזיות העוסקות בהיבט המוות בקרב נשאי נגיף ה-HIV. הספרות הקיימת מצביעה על שני היבטים הנוגעים לסוגיית המוות אצל נשאי הנגיף; ההיבט הראשון הוא "מוות פיזי", שמשמעותו היא כי הקשר בין מחשבה על החיים ועל המוות בקרב הנשאים מושפע מחוויות החולי ומההתמודדות עם הנגיף המאיים על חייהם. ההיבט השני הוא "המוות החברתי", כלומר, הבדידות אותה נאלצים הנשאים לחוות לנוכח הסטיגמה שנלווית למחלה והפחדים להיחשף בפני החברה הסובבת. היבט זה הפך להיות מרכזי יותר בחוויית הנשאים לנוכח הטיפול התרופתי היעיל שהפך את מחלת האיידס למחלה כרונית.

לאחר הדיון בהיבט המוות בספרות המחקרית, אציג את הגישות התיאורטיות המרכזיות שילוו את מחקרי הסוציולוגי. אפתח בגישה התיאורטית לחקר הגוף, המייחסת חשיבות לתרומתו של הגוף בקיום יחסים חברתיים. השימוש בתיאוריה זו נועד להמחיש כיצד הדינמיקה של הגוף ודימויים של מוות מתקיימים בגופם החדש של הנשאים, ומשפיעים על חייהם הפיזיים והחברתיים. תיאוריה נוספת בה אעשה שימוש במחקר היא תיאוריית "טקס המעבר" של ואן גנפ (Van Gennep, 1908) וטרנר (Turner, 1969), אשר תנסה להגדיר כיצד נשא מגבש זהות, תוך מעבר ממצב של אדם עם סטטוס "שילילי" (אינו נשא) לאדם עם סטטוס "חיובי" (נשא HIV).

בפרק השני אתאר את מערך המחקר, ובו אפרט את שיטת המחקר המתבססת על השימוש בפרדיגמה האיכותנית-נטורליסטית. לאחר מכן אציג את שדה המחקר שבו קיימתי ראיונות עומק, והתכתבויות

דרך האינטרנט עם נשאים שונים, ותצפית משתתפת עם גברים יהודים הומוסקסואלים, נשאי הנגיף המתגוררים בישראל, באזור המרכז. אמשך בפירוט שיטת גיוס המשתתפים ואיתורם שהתרחש במהלך החודשים מרץ-אוגוסט 2012. לאחר מכן, אפרט כיצד התבצע המחקר וכיצד נותחו הנתונים, בהתאם לעקרונות ניתוח תוכן (Patton, 1990).

הפרק השלישי מוקדש לפירוט ממצאי המחקר והדיון בהם. תחילה אפרט את היבט ה"מוות הפיזי" שעלה מתוך הראיונות, המתייחס להתמודדות הפיזית של הנשאים עם המחלה, תוך קיום "מאבק גופים" בין הגוף "החולה" ובין הרצון בקיום גוף "בריא", באמצעות השימוש בתרופות. לאחר מכן אפרט את השלבים של "טקס המעבר" אותו מקיימים הנשאים.

בסיום פרק הממצאים אפרט את השפעות חברתיות ותרבותיות על דימוי הגוף החדש של הנשאים, אשר מדומה ל"מוות חברתי". הסטיגמה של גופות חיים עם הקישור של איידס ומוות היא ככל הנראה המקור להיבטים הרבים של תגובות האנשים על פחד מאיידס, ובמובנים מסוימים, גם של תגובות של אנשים החיים בעצמם עם HIV, שבמידה מסוימת הם מתים מבחינה חברתית, אך עדין חיים פיזית. ההיררכיה של הסטיגמה, ההדרה והדחייה, יוצרת צורה של ענישה המשתווה למוות, כך שגם לאחר ההשלמה של הנשאים עם הזהות בטקס המעבר והמודעות למעבר לגוף חדש, קיימים מצבי דחייה וחסימים חברתיים שאיתם הם נאלצים להתמודד מדי יום ביומו.

בפרק האחרון אדון במסקנות המחקר. לטענתי, חלק מאלה הנדבקים בנגיף ה-HIV חווים טקס מעבר, המאפשר להם הבנייה וקבלה של זהות עצמית חדשה, וכתוצאה מכך הם מסוגלים לחזור ולקיים יחסים אינטימיים עם אנשים זרים. ואולם, למרות שהנשא תופס את עצמו כבריא, בזמן שהקשר האינטימי מתקיים, הסטיגמה חוזרת ועולה, ועמה חששו של הצד השני ממגע עם הנשא בשל מחלתו, ותגובה זו מערערת שוב את זהותו של הנשא. במילים אחרות, הנשא אמנם תופס את גופו כבריא, בזכות התרופות המונעות מהמחלה לפרוץ, אך הגוף הפנימי עדיין נתפס כחולה וכמהווה סכנה לאדם השני, עקב הבורות והסטיגמה, והנשא שוב תופס את עצמו כ"חולה חברתי".

2. סקירה תיאורטית

עבודה זו ממוקמת בצומת שבו נפגשים מספר תחומי ידע הקשורים למדעי הבריאות והסוציולוגיה. מטרת המחקר היא לבחון ולהבין את חווית החיים של אנשים המתמודדים עם נגיף ה-HIV, והוא מתמקד בהיבטים של מוות "פיזי" ו"חברתי" העולים מתוך סיפוריהם.

בספרות המחקרית העוסקת במוות הוצגו מנגנונים רבים שניסו לספק תשובה לפחד מפני המוות, המלווה את האדם במשך כל ימי חייו. בקר (Becker, 1973), לדוגמה, מציג שני הסברים אלטרנטיביים לאופנים השונים של התמודדות עם המוות. ההסבר האחד, אותו הוא מכנה הטיעון של "החשיבה הבריאה", טוען כי התגובה למוות היא תגובה נלמדת, ולכן נגזר מכך כי הפחד מהמוות איננו טבעי, וכי כדי למנוע סבל ופחד מהמוות יש לחנך ולהרגיל את האנשים לקבלו כתהליך טבעי שאין לפחד מפניו. ההסבר השני, המנוגד לראשון, הוא כי הפחד מהמוות הוא טבעי וקיים אצל כולם, ואין אדם המחוסן מפניו. בקר בוחר בהסבר השני והוא מניח כי המנגנונים התרבותיים שפותחו בכדי להקל על הפחד הזה הם אלה שעוזרים לאנשים להתמודד עם פחד אוניברסלי זה.

לעומת זאת, במסגרת תיאוריית ניהול האימה (Terror Management Theory) של (Solomon, Greenberg, & Pyszczynsky, 1991), דנו בהתמודדות האדם עם החרדה העולה מתוך מודעותו למוות, והציעו שני מנגנונים פסיכולוגיים העשויים לסייע לפרט בניהול אימה זאת: תפיסות עולם משותפות וערך עצמי. על פי תיאוריה זו, התרבות מציעה דרכים להתמודדות עם החרדה הקיומית באמצעות תפיסות עולם משותפות ובאמצעות הצעת ביטחון ותקווה לאל-מוות אמיתי או סימבולי.

הפחד מהמוות כאירוע אנטי-חברתי ואף לא טבעי, הרחיק את הדיבור עליו והפך אותו לטאבו אפוף בשתיקה (Cline, 1997). במשך שנים רבות הושתקו תכנים של מוות ושל גסיסה, הן בשיח הציבורי והן בשיח האקדמי. על אף שבשנים האחרונות הופך השיח אודות המוות להיות יותר לגיטימי, עדיין קיימים איסורים לגביו (Cline, 1997). מחקרים אנתרופולוגיים מוקדמים שנערכו במהלך המאה העשרים, מצאו קשר בין מוות ובין טאבו (דגלס, 2004; לוי-שטראוס, 2003; פרויד, 1988). אנשים נוטים להימנע מדיבור על תכנים הגורמים להם פחד, או לא מובנים להם, וכן אינם מדברים על נושאים העלולים לעורר קונפליקט או נושאים שהם מעדיפים לשכוח (Cline, 1997; Steiner, 2004). 'טאבו' הוא מושג עשיר ורב-גוני. Steiner (1999) אפיין את המושג 'טאבו' כקשור למכניזם חברתי של צייתנות, ושיש לו ביטוי טקסי.

לדבריו, טאבו קשור בסוציולוגיה של הסכנה. טאבו, בכל חברה, מגן על חברה מסכנה מכל סוג שהוא, בין שהיא מציאותית או דמיונית (Acheson, 2007), ומשמש גם להגנה על הפרט והחברה מפני סכנה ואיום. מכאן הטאבו העוטף את המוות מתפשט למרחבים נוספים המשפיעים ישירות ובעקיפין על חייו של החולה. בד בבד עם כך, הפיכת המוות לטאבו חברתי נובעת מהשתכללות הטכנולוגית והרפואית המאפשרת הארכת החיים והרחקת המוות, לעיתים תוך פגיעה באיכות חייהם של החולים.

ההתקדמות המדעית הולידה שתי תגובות פסיכולוגיות שונות, אולם בעלות תוצאות חברתיות דומות: מחד, היא זרעה פחדים אצל הפרט מתהליך המיתה, פחדים שהתבטאו בהימנעות, הכחשה והדחקה של המוות האישי. אך מאידך, הצלחתה של הרפואה להאריך חיים יצרה בציבור תחושה שניתן "לכבוש" את המוות (Kastenbaum, 2000; Shneidman 1980). כתוצאה מהתפיסה החברתית-תרבותית הגורמת לחרדה ולהתרחקות והימנעות מאדם חולה, ובמיוחד בשלב הסופני של המחלה, מצב המחייב התעמתות עם המוות הבלתי-נמנע, החולה נאלץ להתמודד עם מצבו, ובה בעת החברים והמשפחה מתרחקים. מצב זה מביא לכך שהאדם החולה, דווקא בימיו האחרונים, מוצא עצמו לכוד בקשר של שתיקה עם משפחתו, חבריו והמטפלים בו. הוא נשאר בודד, נפחד ודחוי, במצב המוגדר כ"מוות חברתי" (Howels & Field, 1982) או מוות סימבולי (Koestenbaum, 1972).

אחת המחלות המלווה בתחושת פחד ורתיעה מ"מוות חברתי" היא מחלת הסרטן, הדומה מבחינה זו למחלת השחפת ולצרעת, המלוות באסוציאציה למחלה בלתי-ניתנת לשליטה. מחלת הסרטן מהווה בציבור שם נרדף לסבל, תלות, ייאוש, אבדניים גופניים ונפשיים, חוסר מזל, או אף עונש שהאדם הביא על עצמו. הסרטן בימינו ממלא תפקיד של מחלה מסתורית שהחולה בה נתפס כקורבן של הגורל (Sontag, 1989). בדומה למחלת האיידס, גם מחלת הסרטן נושאת סטריאוטיפ שלילי שמשפיע על התגובות ההתנהגויות הן של החולה עצמו והן של הסביבה כלפיו. הפחד ממחלת הסרטן והתפיסה החברתית השלילית גורמים להמעטה בערכו החברתי של החולה ולתפיסתו כלא אנושי או כנחות (Katz et al., 1987). תפיסה זו מחריפה את ההתייחסות לנושא המיתה והמוות ברמה החברתית, בקרב החולים ובקרב הבריאים כאחד.

המודלים השונים שהובאו בסקירה זו מתייחסים אל היבט ה"מוות" מנקודות מבט שונות, ומחדדים את המשמעויות של פחד והשלמה עם המיתה בקרב אנשים חולים. כוונתי במחקר הנוכחי היא לעורר מחדש את העיסוק בנושא ה"מוות" בקרב נשאי HIV, ולהראות כיצד היבטים של "מוות" ממשיכים להתקיים

בעולם הנשאים בעקבות סטיגמה ובורות סביב מחלת האיידס, וזאת למרות ההתפתחויות בתחום הרפואי אשר הפכו אותה ממחלה חשוכת מרפא למחלה כרונית.

2.1. היבט של "מוות פיזי" בהקשר למחלת האיידס

מחקרים רבים הצביעו על הקשר בין המחשבה על המוות של אדם נשא HIV ובין חווית החיים בצל הנגיף. לאורך ההיסטוריה כילו מגפות שונות את חייהם של רבים וחזיקו בקרב בני תרבויות שונות סלידה מפני המוות, הכרוך בבדידות ובזרות. איידס מייצג את הפחד מהלא ידוע, הלא מובן, הלא בטוח והלא נשלט (Ross & Hunter, 1991). המחלה מייצגת נושאי טאבו בחברה, מין ומוות כרוכים בה ברגשות רבי-עוצמה ופחדים רבים (McHaffie, 1994), המובילים לתהליך חברתי שבו אנשים החיים עם איידס מרגישים אשמים במחלתם וחשים שהם מהווים איום על בריאות הציבור (Lupton, 1994).

בשלהי שנות השמונים של המאה הקודמת סוגיית המוות הפיזי בלטה מאוד בקרב הנשאים. בין החוקרים הראשונים שהתמודדו עם סוגיה זו הייתה החוקרת וויטס (Weitz, 1990), אשר ערכה מחקר על חולי איידס ונשאים במהלך השנים 1986-1987. באותה תקופה היה ידוע בוודאות שרוב האנשים החיים עם איידס ימותו בתוך זמן קצר. מחקרה של וויטס התמקד בחוויותיהם של חולי איידס ונשאי נגיף ה-HIV, שתיארו את המחלה כמרכז עולמם בחלל של אי-ודאות לגבי העתיד. וויטס מצאה כי אנשים החולים באיידס מתקשים להתאים את עצמם ולהסתגל לחיות עם המחלה, וזאת עקב גילם הצעיר, גיל שבו אדם אינו אמור להתמודד עם מחלות קשות ומוות. מצב זה גורם להשלמת החולים עם אובדן עקב אי-יכולתם לשלוט בגופם או לטפל בעצמם.

מחקרים נוספים המבוססים על מונחים דומים למושג המוות הפיזי נערכו כעשור לאחר מחקרה של וויטס, ובהם המחלה הוגדרה בצורה ברורה יותר. לדוגמה, מחקרה של דאגלס (Douglas, 1998), אשר בחנה נרטיבים של אנשים החיים עם HIV על רצף זמן עבר-עתיד, במטרה לגבש פרשנות מעמיקה לצורות המציאות הכרוכות בניסיון החיים בקרב אנשים החולים באיידס. דאגלס מצאה כי אותם אנשים שאובחנו כנשאים, ציפו למחלה קשה ולמוות מוקדם. הנרטיב שלהם עוצב עקב האירוע שבו אובחנו בגופם נגיף ה-HIV, ועקב המודעות למוות, הנובעת מהיכרותם הקרובה עם חברים שנפטרו ממחלת האיידס.

בנוסף, טענה החוקרת, כי תפיסת המוות עוצבה עקב המחלה הקשה, הדורשת מהחולים להעריך מחדש את חייהם על בסיס המחשבה כי תוחלת החיים שלהם היא קצרה יחסית – בין שנה לשנתיים.

לעומת זאת, חוקרת אחרת, קרוסלי (Crossley, 1997), הצביעה לראשונה על קיומם של מנגנוני הגנה המאפשרים לנשאים להתמודד טוב יותר עם האיום שבהתפתחות המחלה ועם הפחד מהמוות עצמו. קרוסלי ראינה במחקרה אנשים החיים עם איידס ומטופלים ב-AZT, וחיים עם המחלה לאורך תקופה ארוכה, ומצאה כי אותם אנשים הגדירו עצמם כ"ניצולים בריאים" כדי להתמודד טוב יותר עם סוגיית המוות, באמצעות בניית חיץ בינם לבין חולי איידס שלא היו במצב בריאותי טוב, שאותם הגדירו כ"אחרים", שהיוו מודל שלילי של חולי אותו היו רוצים להרחיק מעולמם.

המחקרים דלעיל מתבססים על הגישה כי המודעות לקיומה של המחלה בקרב החולים גורמת לזעזוע רב-עוצמה בחייהם, וכי הפגיעה הבריאותית היא בעלת תחזית עגומה, המעמידה את הנשאים בפני התמודדות עם הפחד שמותם הפיזי עלול להיות קרוב. "קיבלתי את הרושם שהמצב שבו אנשים חיים בהווה ריק היה פשוט כמשמעו, החולים איבדו את הרצון לחיות, איום המוות השאיר אותם חסרי אפשרויות יצירתיות, ללא תחושת משמעות וערך לחייהם" (Davies, 1997).

בניגוד לכך, במחקר הנוכחי, נקודת המוצא שלי היא ההנחה כי אנשים החיים עם נגיף ה-HIV, אינם חייבים לחשוש כיום מהמוות הפיזי, וזאת בזכות טיפול תרופתי המאפשר להם תוחלת חיים ארוכה. יש לציין כי הטיפול הראשון ב-HIV בארה"ב באישור ממשלתי, באמצעות AZT, היה פריצת הדרך הראשונה בטיפול באיידס, טיפול שצמצם משמעותית את שכפול הנגיף בחולים והוביל לשיפור קליני וחיסוני. הטיפול באיידס החל כבר ביוני 1985, אז החלו בניסויים קליניים ראשונים (AZT). במהלך השנים הוביל הטיפול ב-AZT לאכזבה מסוימת כתוצאה מכך שהתגלו שיעורים גבוהים של עמידות המחלה נגד הטיפול, שבעקבותיה מוגבלת מידת יעילותו בהאטת קצב התקדמות המחלה ובהארכת החיים. התוצאות המוצלחות הראשונות של הטיפול התרחשו רק בשנת 1995, שנה בה יצא לראשונה הטיפול התרופתי המשולב, המעכב באופן משמעותי את האזים הנגיפי, ומונע ממנו להתפתח לכדי מחלה. הטיפול היעיל, הנושא את השם HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy), ומכונה גם "קוקטיל", הפך בשנים האחרונות לפשוט, בטוח ונסבל יותר בעבור נשאי הנגיף. הטיפול בקוקטיל מונע מהמחלה לפרוץ ולכן הביא לשינוי במסלול המחלה – מסופנית לכרונית.

הטיפול בנשאי HIV כיום הפך להיות פשוט יותר מבעבר. במקום הבעיות שנבעו בעבר מדיכוי מערכת החיסון, מהשפעת הנגיף עצמו או מהשפעות הלוואי של התרופות הישנות, יש כיום צורך להתמודד עם השפעות הלוואי וההשפעות ארוכות-הטווח של התרופות החדשות (לוי, ששה וגרוסמן, 2011). בנוסף, על הנשאים להתמודד עם בעיות הנובעות מהיותם חולים כרוניים, בדומה לחולים במחלות כרוניות אחרות, כגון, מחלת הסרטן, לב וסוכרת. על פי הספרות המחקרית, מחלות כרוניות נמצאו במוקד בעיות הבריאות במאה העשרים. סוכרת נעורים, לדוגמה, מעצבת את אישיות החולה החיי בצלה. מחלה זו דומה למחלת האיידס בכך שאינה כרוכה בסימן גופני חיצוני, ובכך שהיא מחייבת משטר חיים מיוחד ומתמיד, הכולל בין השאר זריקות אינסולין מספר פעמים ביום, דיאטה קפדנית, אימון גופני וביקורת רפואית סדירה. משטר חיים זה גורם ללחץ על החולה ועל משפחתו, וכדי לתפקד באופן נאות נדרשת מהם התמודדות מתמדת מבחינה פסיכולוגית, חברתית ורפואית (סדן, בראלי ורובין, 1998).

חולות בסרטן השד, מחלה כרונית אחרת, מתמודדות עם מגוון רחב של בעיות, ביניהן בעיות גופניות ומיניות, וכן התמודדות עם דימוי גופן כשלילי (Gustafson et al., 2005). כמו כן הן סובלות מחששות מבידוד, חרדה ודיכאון (Ashing-Giwa et al., 2012). ברבן (2012), לדוגמה, פורשת את סיפוריהן של נשים שחלו בסרטן השד, המגוללים את חוותיהן מתקופת הטיפול דרך צמתים של החלטות משמעותיות, והתנסויות במרחב הטיפולי, המשפחתי והחברתי. הנשים מספרות כי כחולות סרטן השד הן עוברות תהליך מעבר מאדם בריא לאדם חולה, תהליך של משבר זהות, טראומה, בגידה בגוף והחלמה מטראומה. הגילוי על קיום המחלה שולל מהן את זהותן כנשים בריאות, ומנפץ את אשליית הביטחון שבה חיו בעבר. כתוצאה מכך הן חוות רגשות עזים של חוסר אונים, בלבול ונחיתות, וכן מחשבות בלתי רציונליות של כישלון, אשמה ואף רצון להסתיר את מחלתן עקב בושה. בשלב אחר מתחילות הנשים לחוש תחושת שבר וחווה טראומה נפשית הנובעת מבגידת הגוף; הגוף שהכירו, שסמכו עליו, טיפחוהו וראו בו את עצמן, בגד ואכזב, ונוצרת תחושה של זרות כלפיו. לבסוף, עם תום הטיפולים הפיזיים, מתחיל אצלן שלב של עיבוד רגשי הנדרש כדי להמשיך ולארגן את חייהן מחדש.

ניתן להסיק מהאמור לעיל כי קיים דמיון רב בין מחלת האיידס לסרטן השד; בשני הקבוצות נעשית בדיקה רפואית שתוצאותיה מראות האם הנבדקים נושאים בגופם את המחלה, ועם היוודע הדבר עולים חששות שהמחלה עלולה להביא למוות פיזי, ומתפתח תהליך מתמשך של גיבוש זהות חדשה כתוצאה מכך. עם זאת, כאשר מדובר בסרטן, החולה זוכה למעין "הנחה" שהמחלה נגרמה כתוצאה מחולשה או מהתנהגות מסוכנת, כגון עישון, בעוד שההידבקות ב-HIV נתפסת כתוצאה של סיפוק יצרים מיניים הנושאים תווית של סטייה.

בהמשך לכך, נשאי HIV המוגדרים כיום כחולים כרוניים, מתמודדים עם בעיות שונות הקשורות לטיפול התרופתי, ואשר מעלות שאלות חדשות בכל הנוגע לאיידס ולהתמודדות החדשה עם סוגיית המוות והמחלה. אחד המחקרים הראשונים שעסק בשאלות אלו היה מחקרו של איזי (Ezzy, 2000), שבדק כיצד אנשים החיים עם HIV באוסטרליה מתמודדים עם החיים בצל הנגיף בעזרת התרופות. איזי איתר בסיפורי החולים שלושה נרטיבים שונים מבחינת השפעת התרופות וחשיבותן. בנרטיב הראשון סיפרו החולים כי הם מסרבים לוותר על עתידם ובכך מסרבים לקבל את האפשרות של הקרבה למוות. בהתנהגותם ובמעשיהם בחיים הם מייצגים את הסירוב לקבל את העובדה שחיהם יתקצרו, וממשיכים לנסות ולהשיג את המטרות שהיו להם לפני היוודע להם על מחלתם. בנרטיב השני, אנשים לא האמינו בעתידם – הם חיו בהווה ריק ומתוך אמונה כי מותם קרב, וכתוצאה מכך סירבו לקבל על עצמם כל התחייבות עתידית. בנרטיב האחרון, אימצו אנשים קיום זמני כאנשים חיוביים, ושבנו להתייחס בהנאה לערכים ולהזדמנויות חדשות שנקרו בדרכם.

במחקר אחר, תיארו טריינור ואזר (Trainor & Ezer, 2000) כיצד עזר הטיפול התרופתי להחזיר לחיים אנשים שהיו קרובים למוות. במסגרת מחקרם הם ראינו שבעה חולי איידס שהיו קרובים למוות. החזרה לחיים בעזרת התרופות העמידה את החולים באופן בלתי צפוי בתהליך שיקום מחדש של חייהם, תליך שהחל ברגע שבו התמודדו עם החזרה לחיים אחרי הטיפול בקוקטיל. תהליך החזרה לחיים הוביל אותם למצב של חוסר ודאות, ויצר תחושה חדשה של אי-בהירות בנוגע ליעילות התרופות ולטווח הזמן של השפעתן – תחושה שהתפוגגה לאחר שהתגלתה יעילותן של התרופות, גילוי המאפשר הסתכלות לעתיד.

לסיכום הדיון בהיבטים ההיסטוריים בנושא מוות פיזי, טענתי היא כי ההשפעות של הטיפול המשולב הרחיקו את המחשבה על המוות הפיזי שרווחה בקרב נשאים וחולי איידס. במקום זאת נפתח צוהר לשיקום חייהם והתאפשרה הסתכלות לעתיד. היבט המוות הפיזי הושעה מחיים של הווה בלבד והוחלף בגישה של חיים "בריאים" עם ציפייה לעתיד, וללא חשש מהמוות. מוקד ההתמודדות של נשאי HIV הפך בשנים האחרונות לפשוט ובטוח יותר; אם בעבר היה מוקד ההתמודדות החשש מהמוות הפיזי הצפוי בכל עת, כיום הבעיות מתרכזות סביב תופעות הלוואי של התרופות וההתמודדות עם השפעותיהן ארוכות-הטווח. בעיות של סופניות ומוות הוחלפו בבעיות הנלוות לטיפול כרוני, נושא שישאר קרוב לוודאי לתקופה של עשרות שנים.

2.2. היבט של "מוות חברתי" בהקשר למחלה

השעיית המוות פיזי בזכות הטיפול התרופתי מעמידה את המחקר הנוכחי בנקודת מוצא אחרת, שהיא המוות החברתי, דהיינו, הבדידות אותה נאלצים הנשאים לחוות עקב הסטיגמה שנלווית למחלה. במחקר איכותני שערכו נפאל ורוס (Nepal & Ross, 2010) ניסו החוקרים לאתר חוויות של אנשים החיים בנפאל עם HIV בכל הקשור לאיידס ולסטיגמה הנלווית אליו. החוקרים מצאו כי בחברה הנפאלית קיימת היררכיה של סטיגמה, הדרה ודחייה בנוגע למחלת האיידס, הגורמת לצורה של ענישה, המושווית בקרב אלה שנושאים את נגיף ה-HIV למוות. במחקר נמצא, כמו כן, כי לא רק שהסטיגמה ממקמת את הנשאים במעמד הנחות ביותר בחברה הנפאלית, היא, בנוסף על כך, מעוררת בקרבם פחד מכך שהם יידחקו לשוליים וייסבלו מדחייה חברתית עקב המחלה. פחד זה מונע מרבים מהם לספר על מחלתם ואף לפנות לבדיקות רפואיות. איידס מתגלה בחברה הנפאלית כאיום מרכזי במגזרים כלכליים, חברתיים ותרבותיים. ככל הנראה, הקישור של איידס עם מוות הוא המקור לסטיגמה של המחלה, והיא מאירה היבטים רבים של תגובות פחד מוות מאיידס בחברה. במובנים מסוימים, אנשים החיים עם הנגיף הם במידה מסוימת מתים מבחינה חברתית, בעודם בחיים מבחינה פיזית (Niehaus, 2007).

גופמן (Goffman, 1963) מגדיר את המונח סטיגמה כתכונה או תיוג של אדם כשונה מאנשים אחרים הנקראים "נורמליים". לטענתו, הסטיגמה נתפסת על ידי החברה כהבדל העשוי לגרום לסטייה משאר חברה, והיא מוטלת באמצעות חוקים ותקנות העשויים להיות תוצאה שהוא כינה "זהות מונפקת לאדם הנוגע בדבר". הסטיגמה נתפסת כתופעה שונה הניזונה מדעות קדומות, דהיינו, יחס שלילי או הערכה שלילית כלפי חבר בקבוצה החברתית. הסטיגמה יוצרת בידול משאר בני אותה חברה ומתייגת את האדם כסוטה.

אמונות ומדיניות כלפי בני אדם הנתפסים כנשאי HIV יוצרות סטיגמה הקשורה לאיידס. מחקרים אחרונים על סטיגמה ו-HIV, ניסו להסביר מדוע ה-HIV הוא סטיגמה (Herek, 2002). תהליך הסטיגמה מוגדר כפונקציה המשלבת גורמים שונים של התנהגויות (Holzemer et al., 2007). במדינות שונות, אנשים החיים עם הנגיף סובלים מדרגות שונות של דחייה חברתית, אפליה והזנחה, העלולות להביא אותם לבדידות עמוקה עקב הסטיגמה הקשורה למחלת האיידס (Holzemer et al., 2007). השפעתה העמוקה של הסטיגמה בקרב הנשאים מובילה לפחד פיזי ונפשי כאחד, הכולל דיכאון, חרדה וחוסר תפקוד בקרב אנשים החיים עם HIV ובני משפחותיהם (Bogart et al., 2008; Cao et al., 2006).

במחקרו של אסוודו (Acevedo, 2008) נמצא כי הומואים לטינו-אמריקנים בניו יורק החיים עם HIV, סובלים מבידוד חברתי עקב סטיגמה הטבועה בתרבות הלטינית כלפי מחלת האיידס, והם חווים תחושה של בושה ובידוד. רבים מהם חוששים לספר על מצבם ובחרים לשמור בקפדנות על סודם מהסביבה ולהסתיר את המידע על עצמם, כולל אפילו מבני משפחותיהם, דבר המוביל לבידוד חברתי ולחוסר יכולת לקבל תמיכה מקרוביהם. ממצאיהם של חוקרים אחרים, ולאסוף ועלי (Vlassof & Ali, 2011), היו דומים לממצאיו של אסוודו. גם במחקרם נמצא כי הסובלים מסטיגמה ובידוד חברתי עקב מחלת האיידס הם דווקא המשתייכים לקבוצות מיעוט באוכלוסייה או מהגרים. ולאסוף ועלי בחנו את אופייה של הסטיגמה הקשורה לאיידס בקרב קהילת הדרום-אסייתיים החיים בטורונטו, ונמצא כי אנשים מקהילה זו החיים עם HIV חוששים יותר מהסטיגמה הקשורה לאיידס מאשר בני קהילות אחרות בקנדה. ההשלכות של הסטיגמה בעבור אנשים אלו התבטאו בקשיים בהסתגלות ובהתמודדות עם המחלה, עד לרמה שבה הנשא חושש לפנות לשירותים רפואיים ואף נמנע מלגלות לאנשים קרובים את האמת על מצבו עקב הסכנה מפגיעה פיזית בגופו.

בין המחקרים שעסקו בהיבטים החברתיים של סטיגמה ואיידס בחברה הישראלית בולט מחקרה של ענת קליין (2008), שבחנה את העיתונות הכתובה הדנה בנושא איידס לאורך השנים 1981-2007. קליין מצאה כי העיתונות בשלהי 1981 תיארה את ההומואים כ"אחרים" משאר האנשים בחברה הישראלית, עד ליצירת מיתוס שבו ההומו, נשא ה-HIV, מסוכן לחברה וכי מצבו הוא עונש על חטאו. בהמשך העבודה היא מאשימה את העיתונות הפופולרית שפורסמה עד אמצע שנות התשעים בכך שהיא יצרה תהליך של סטיגמה ומיתוסים, שבהם תויגו ההומוסקסואלים בציבור הרחב כשם נרדף לאיידס, ואף עוררה פאניקה וחרדה הנובעות מתפיסתם כמסוכנים ומאיימים על בריאות הציבור. טון ביטוי זה הלך ושכך עם הופעת ה"קוקטיל" כטיפול מאריך שנים בשנת 1996, התפתחות שהפחיתה את ההתעניינות התקשורתית, אולם ההתייחסות העוינת למיתוס ההומו חולה-האיידס המשיכה להתקיים עד קץ שנות התשעים, והלכה ונעלמה מהעיתונות הנפוצה לאורך השנים 2001-2007.

בדומה לישראל, רבים במערב עדיין תופסים את מחלת האיידס כאות אזהרה לניוון מוסרי, ורואים בחולים קבוצות סיכון, קבוצות הסובלות ממילא מתיוג שלילי: הומוסקסואלים, זונות וצרכני סמים (Condit & Frater, 1989; Mchaffie, 1994). העובדה שהמחלה עוברת מאדם לאדם ביחסי מין החריפה את הסטיגמה בדבר הסטייה הנקשרת להומוסקסואליות (Gilman, 1988). אמנם הסטיגמות המוטלות על הומואים החיים עם HIV היו אולי נפוצות יותר במהלך שנות השמונים והתשעים של המאה הקודמת,

עקב הידע המוגבל על המחלה (Altman, 1988; Crandall & Coleman, 1992; Sosnowitz & Kovacs, 1992), אך גם כיום חלק נרחב של הספרות המחקרית מצביע על כך שעדיין רווחות בציבור עמדות שליליות כלפי הומוסקסואלים בכלל, ונשאי HIV בפרט (Acevedo, 2008; Avery, Chase, Johansson, 2007; Litvak, 2007).

על רקע המכלול התיאורטי שהובא לעיל, ייבחן המושג "מוות חברתי", מושג המוצע על ידי, שמשמעותו היא שהסטיגמה שנלוותה לנשאים, והפחדים להיחשף בפני אנשים, הפכו להיות גורם מרכזי בחוויותיהם, והובילו לצמצום עולמם עד לבדידות קשה מנשוא, שניתן אף להשוותה למוות. במחקר הנוכחי נבחן מושג הסטיגמה של איידס ודימויו למוות, הנובע מחששם של נשאי HIV להיחשף ברשת החברתית כנשאים, והוצע לשלב יחד את סוגיות המוות, הגוף והזהות, תוך הזיהוי של "מוות פיזי" ו"מוות חברתי" כשני גופים נפרדים המתמזגים יחדיו לגוף אחד – שהוא אדם נשא.

2.3. הדינמיקה של הגוף הפיזי-ביולוגי מול המוות

בדיון בסוגייה של 'היבט המוות' עולה תופעה של יכולת ההתבוננות של הנשא; רק אדם שגופו הופך לנשא HIV מסוגל להבין את 'היבט המוות', כאשר הוא מתבונן על העולם של הגופים המתקיימים בו במקביל, פועלים בתוכו ומחוצה לו, ויכולים להתערבב ולהתמזג זה בזה, ומושפעים מהסביבה ומהיחסים בין מרכיביה. במילים אחרות, קיימת דינמיקה בין הגוף הפנימי, החיצוני והסביבה, ומערכת היחסים הפועלת בין כולם מעצבת את אישיותו וזהותו של הנשא. כך לדוגמה, עקב העובדה שהסביבה תופסת את המחלה באופן שלילי גם הנשא רואה את גופו הפנימי כשלילי וחולה.

ההתייחסות לחקר הגוף הפיזי-ביולוגי מבוססת על ההכרה בחשיבותו ביחסים חברתיים. כל פעולה חברתית מתחילה בגוף, הפעילות האנושית תלויה באפקטיביות של היחסים החברתיים והתרבותיים של האדם באמצעות השיח העצמי במפגש בין תפיסת הגוף לאנשים (Turner, 1984). הגוף ככלי מאפשר לאדם לחוות ולהבין את העולם דרך סוכנים חברתיים. בספרות התיאורטית והמחקרית ניתוח הגוף החי מתרחש בהתאם למיקומו הספציפי.

המושג "גוף החיים", שפותח על ידי מוריס מרלו-פונטי (Merleau-Ponty, 1962), גורס כי הגוף נמצא תמיד במציאות חברתית. הגוף החי איננו רק אובייקט פאסיבי של פעולות המתרחשות אצל אדם, כגון קליטה באמצעות החושי והעברת המידע אל המוח, אלא אובייקט דינמי ואקטיבי, הבא במגע עם מודעות, העדפות ופירוש של משמעויות, בהתאם למפגשים המתרחשים עם אנשים אחרים, מהם הוא מושפע, והוא מתאים את עצמו לסביבה בה הוא פועל; מכאן, הגוף הוא אובייקט מרכזי בהוויה של הפרט בעולם. תפיסה זו מסייעת להבנה עד כמה חשוב ההיבט של הגוף בקרב הנשאים, וזאת מתוך הבנה כי הגוף מהווה את הייצוג שלהם, וכי גוף חולה מונע מהם לקיים קשרים אינטימיים, פיזיים וחברתיים, עקב הסטיגמה כלפי מחלת האיידס, וכלפי הנגיף הגורם לפריצת המחלה.

מחקרים העוסקים במחלה, שהוצגו בסקירת הספרות, מראים כיצד נזק לגוף, בין אם פנימי ובין אם חיצוני, דהיינו מחלה, משפיע באופן עמוק על תחושה והגדרה של העצמי. ומכאן, מוטל על הנשאים ללמוד מחדש כיצד להתנהל בסביבה בה הם חיים, וכיצד להציג את גופם בפני אחרים; האם לחשוף את מצבם ולהציג את הגוף כחולה, או להסתיר את המחלה ולהציג אותו כבריא. דברים אלה תואמים את השקפתו של מרסל מאוס (Mauss, 1979), אשר הגה את המושג "טכניקות הגוף", מושג שבאמצעותו ניתן לתאר כיצד אנשים לומדים לנהל את גופם בהתאם לנורמות חברתיות. המושג "טכניקות הגוף" הורחב על ידי בורדייה (Bourdieu, 1984, 1990). בורדייה הדגיש את הקשר בין פרקטיקות גופניות לעמדה חברתית. הוא התייחס לנטיותיו של הגוף בעשיית דברים במונחים של "הביטוס". על פי תפיסה זו, הגוף איננו אובייקט "חלק" וסטטי של פרקטיקות המשפיעות עליו מבחוץ, אלא גוף דינמי, אקטיבי, המתעצב מבפנים מגיל צעיר, דרך יחסים פרקטיים עם הסביבה האנושית.

גם מחקריו של מישל פוקו (1986, 1996) עוררו עניין רב באינטראקציה בין הגוף, הפרקטיקה הרפואית ומערכת האמונה. פוקו פיתח דרכי חשיבה חדשות אודות הדרך בה הגוף האנושי נבנה ומיוצג, באמצעות צורות של משמעת, כסובייקט המכוון חברתית. גופמן (1983) תיאר את השימוש בגוף כאסטרטגיה של ניהול רושם כלפי אחרים. הנשאים נמנעים מלספר על מחלתם ברבים מהחשש שאנשים יסלדו מגופם הפגוע, גוף הנושא את הנגיף, ובוחרים באסטרטגיה של בחירה בהסתרת המחלה ובחשיפתה, בהתאם לצרכים שלהם הנובעים ממאפייני המחלה. לא בכדי מאופיינת המחלה בטאבו ובסטיגמה, והיא אף עלולה להיחשב כסוג של סטייה, וכתוצאה מכך לגרום לבידודם של אלה הנושאים אותה, עד כדי פסילתם מקבלה חברתית מלאה.

אנשים החיים עם HIV מנהלים באופן שוטף משא ומתן בשאלה היכן למקם את עצמם בתוך היחסים החברתיים. בניית הגוף הפיזי והחברתי הוא תהליך אינטר-סובייקטיבי המתרחש בעולם חברתי-תרבותי. התהליך מתבצע בממשק בין פנים הגוף, שהוא המוות הפיזי, בקרב הנשאים, ובין העולם החיצוני המונע על ידי יחסים חברתיים וסטיגמה, היוצרים, בה בעת, את הגוף התרבותי, שהוא המוות החברתי.

לאורך שנות השמונים והתשעים של המאה הקודמת סבלו הנשאים מפחד מהמוות הצפוי להם עקב מחלת האיידס, שנתפסה כזהה לסיום החיים. החשיפה להידבקות באיידס באותן שנים, מוטטה את גופו הפיזי של הנשא וניתקה אותו מהרכיבים האחרים שלו בחברה. בדומה לסובלים ממחלת הסרטן, שנתפסה על ידי רבים כמחלת הצרעת של זמננו (סונטאג, 1980), לנשא לא הייתה אפשרות להגדיר את גופו, והוא נחשף להתפרקות ולקריסה מהיסודות האחרים המרכיבים אותו. כתוצאה מכך, באותה תקופה, הנשאים, המוגדרים כ"אחרים", עברו תהליכי הדרה והתרחקות, מתוך התפיסה שהם מסוכנים בגופם בגבולות המתחם החברתי, וגופם נתפס כמוקצה. מצב זה השתנה עם ההתקדמות הרפואית שחלה באמצע שנות התשעים – באמצעות הרפואה הפכה מחלת האיידס לכרונית, ובכך פתחה פתח לתהליך מדיקליזציה, המשמש סוכן מידע בין הנשא לגופו הפיזי. הטיפול באמצעות הקוקטיל מפחית באופן משמעותי את סיכויי המחלה לפרוץ ומאריך את החיים, דבר המוביל למודעות לגוף ביולוגי חדש, אשר מסוגל להיאבק במוות הפיזי ולהדיר אותו מגופו באמצעות תהליכים מדיקליים. מצב זה אפשר לראשונה לנשאים להתמודד וליצור מנגנוני הגנה נגד המוות הפיזי, והגוף החולה והגוסס התחלף בגוף "בריא" שנאחז בחיים.

גישה זו עומדת למבחן במחקרו של סקוויר (Squire, 2010). טענתו של סקוויר היא כי בקרב נשאי HIV מתקיים תהליך התאזרחות, דהיינו, קבלת הנורמות והחוקים המקובלים, באמצעות יחסי שוק, נורמליזציה ומדיקליזציה. תהליכים אלו משפיעים על הפיכת הווירוס למשהו "נורמלי", אוניברסלי, קבוע, המשתלב ביחסים ביולוגיים, חברתיים ופוליטיים. לדעתו של סקוויר, המונח "התאזרחות" מתאר תהליכים שהופכים את ההיררכיות החברתיות והפוליטיות ל"טבעיות" ובלתי מעוררות עניין מיוחד, כפי שהתרחש במקרה של מחלת האיידס. הטיפול הרפואי מאריך את חיי הנשאים ומאפשר להם לחיות בבריאות טובה יותר. בו-בזמן, השיח והפרקטיקה של מדיקליזציה דוחקים את מגפת האיידס לשוליים באמצעות הידע הרפואי הקיים. אנשים שחיים עם הזרות של נשאים, עוברים תהליכי נורמליזציה. הם מטופלים בעזרת הרפואה המערבית והופכים לאזרחים רגילים, סתמיים, בדיוק כמו כל אחד אחר. ה-HIV עצמו הפך לחלק מקבוצה רחבה של מחלות הניתנות לטיפול ולמניעה כרונית. לפיכך, מצב בריאותו

של הנשא מנורמל, בהתאם למחלות אחרות, כגון, סוכרת, מחלות לב, וסוגים מסוימים של סרטן, ובהתאם ליחסי השוק, והצריכה של תרופות ומחקר המיועד ספציפית לנשאי HIV.

במחקר הנוכחי ארחיב בנושא המידע המתייחס לשאלה כיצד המדיקליזציה, הרפואה והתרופות כיחסי שוק, משמשות כסוכנות מידע המאפשרות לנשאי HIV לכוון מציאות חדשה של מודעות לגופם הביולוגי האחר, שבו החשש ממוות פיזי מושהה.

2.4 דימויים של גוף תרבותי כהיבט למוות חברתי

למקומה של הסטיגמה כלפי מחלת האיידס בחברה הישראלית יש השפעה מרכזית בשאלה כיצד נשאי HIV תופסים את גופם התרבותי, המוביל לבידודם החברתי. זאת כתולדה של הסטיגמה הבאה לידי ביטוי, באופן גלוי וסמוי, כתוצר סובייקטיבי המתקיים בדרכים מרובות.

גופמן (1983), אשר הגדיר בתחילה סטיגמה כזהות מונפקת של "שוניות", המשמשת לאפיון של אדם כשונה מאחרים לשלילה, מתאר את הסטיגמה כמשמעויות משותפות או סכמות, שבאמצעותן הופכות נחיתות של אדם או הסכנה שהוא מהווה לאחרים לסבירות. אנשים מתמודדים עם אי-נוחות ועוינות על ידי מזעור המגע החברתי שהם מקיימים עם ההאדם שמסומן. "כאשר הסטיגמה היא בלתי נראית והיא ידועה רק לבעליה, אשר איננו מספר עליה לאיש, זהו שוב עסק של עניין מזערי בחקר ההתחזות" (גופמן, 1983). בהתאם לכך נשאלת השאלה עד כמה יכול נשא HIV להסתיר את מחלתו, וממי הוא צריך להסתיר את זהותו כנשא?

מחלה בכלל, ואיידס בפרט, היא תופעה חברתית המוגדרת ומתפרשת על בסיס עמדות או הנחות תרבותיות אודות ערך החיים והבריאות. המחלה מייצגת סטייה ממה שאנחנו מקווים ומצפים מערך החיים. אנשים החיים עם מחלות עוברים תהליך זהות מונפקת ותיוג שלילי. המחלות מהוות סטיגמה משום שהן מייצגות מגבלות פיסיות פוטנציאליות או קיימות. כמו כן, הן מקושרות עם דימויים שליליים מסוימים או מיתוסים, ולכן מקבלות משמעות סמלית (Sontag, 1989). אנשים החיים עם HIV חווים סטיגמה הקשורה למחלתם. הסטיגמה נובעת מהעובדה שמחלה זו היא איידס, מחלה העוברת ביחסי מין, ונתפסת כמחלה מידבקת המסוכנת לחברה, ומההבחנה שאנשים שאובחנו ב-HIV מתקשרים לקבוצות מתויגות (Condit & Frater, 1989; Mchaffie, 1994). בהתבסס על כך, הסטיגמה כתופעה

חברתית מאיימת על התפיסה הגופנית של החולה ועל ההערכה העצמית שלו כאדם. אדם החי עם HIV מרגיש שהוא מתויג, ונמנע ממנו לספר לאנשים על מצבו הרפואי. לתופעה חברתית זו יש השפעה עמוקה מאוד על אנשים אלה; דימוי גופם התרבותי שולל מהם קבלה חברתית ומוביל לדחייה, אפליה ובידוד.

בטסי ואריק (Betsy & Eric, 2000) התעמקו במחקרם בשאלה עד כמה לסטיגמה יש השפעה מרכזית בדימוי הגוף התרבותי של אנשים החיים עם HIV, בהשוואה לחולי סרטן. הם מצאו כי אנשים החיים עם HIV מפנימים את דימוי הסטיגמה של המחלה, וכי רגשות חזקים אלה פוגעים בדימוי גופם ובאופן יכולתם לספר לחברה על מצבם, יותר מאשר אנשים החיים עם סרטן. עוד מצאו, כי קיים דפוס חוזר בקרב אנשים החיים עם HIV, המצביע על השפעה ישירה של המחלה על התפיסה העצמית של החולה. ככל שהמחלה חמורה יותר, כך החולים מתקשים יותר לספר על מחלתם, ההופכת אותם ל"אחרים", מונעת מהם להשתתף בחיים חברתיים, מבודדת אותם וגורמת להם להרגיש דחויים.

במחקרם של בר לב וטילינגר (2009) הבוחר את סיפורי מחלה של הומואים חולי איידס, עולים היחסים בין גוף לזהות המתבטאים דווקא באינטרנט – שהוא מדיום נעדר גוף. בר לב וטילינגר מציגים במחקרם נרטיב מגדרי-מיני, המשקף את מאמצי הנשאים לשקם את גופם, רגשותיהם וזהותם באמצעות הסיפורים שהעלו באינטרנט והיחסים שפיתחו באמצעותו. מודל היחסים של הנשאים בשיקום הגוף שזור בין החיות הביולוגית לביוגרפית, דבר המאפשר, לטענת החוקרים, לגוף לגבור על תלאות המחלה והנפש ולהפוך ל"גוף מוסרי". הזירה הווירטואלית מספקת במה להתמודדות עם הגוף החולה כדי לקבל בחזרה את הגוף החי והנושם. התמודדות זו נעשית באמצעות דינמיקת שיח באינטרנט בקרב הומואים חולי איידס, הפועלים באופן מושכל ליצירתה של קהילה פוליטית תוססת. לטענתי, מחקרם של בר לב וטילינגר, הדין בקיומו של שדה אינטרנטי בקרב נשאי ה-HIV, מהווה ביטוי לקיום טקס מעבר.

במחקר הנוכחי אציע למשג את תהליך "טקס המעבר" שעוברים הנשאים, ולהראות דרך נוספת לקיומו, באמצעות מפגשים ישירים בין הנשאים, המאפשרים קיום של יחסים חברתיים עם נשאים אחרים. כמו כן, אבחן את הטענה כי נשאי HIV מקיימים שדות נוספים המאפשרים קיום "טקס מעבר" – טקס שאמקם בין יחסים של זהות-גוף לסוגיית המוות. בנוסף, אפרט כיצד הנשאים מקיימים, לדעתי, שני מודלים של גופים המתמזגים יחדיו לגוף אחד – שהוא אדם נשא.

2.5. טקס מעבר מגוף מת לגוף חי

הניתוח האנתרופולוגי שערך ואן גנפ ב-1908 (Van Gennep, 1960) על טקסי מעבר פותח והורחב על ידי טרנר (Turner, 1969), שהוסיף לניתוחו של ואן גנפ והציע שהטקס לא יכול להתקיים ללא תהליך הקומיוניטס (Communitas). על פי ניתוח זה, טקס המעבר מורכב משלושה שלבים: (1) שלב הניתוק, הכולל התנהגות סמלית המציינת את ההינתקות ממבנה חברתי או מתנאים חברתיים; (2) שלב הסיפיות (לימינליות) מאופיין על ידי חוסר בהירות בהגדרת ציפיות, נורמות ותכונות התנהגות, משום שהאדם השרוי בו נותק ממעמדו בעבר אך עדיין איננו משתייך למעמד החדש; אי הבהירות מאפשרת שקילת אפשרויות שונות, התייחסות שוויונית יותר למרכיבי הזהות (3) בשלב האיחוד מחדש, הזהות של הפרט מתחדשת בהתאם לתנאים החברתיים שבהם הוא נמצא.

תיאוריית "טקס מעבר" תשמש במחקר זה כחלק מהתיאור של שינוי זהות שעוברים הנשאים בתוך שדה מפגש שהם מקיימים בוועד למלחמה באיידס ומחוצה לו. במחקר זה, הטקס אינו בהכרח טקס ובמלוא מובן המילה מהסוג המוכר מתחום האתנוגרפיה, אלא דומה יותר לטקס מעבר שתואר במחקרים כגון מחקריהם של רובין, שמילוביץ ווייס (1994), הרצוג (Herzog, 1987) וחזן וגמליאל (2003). במחקרם של רובין, שמילוביץ ווייס נבדקו אנשים שהוגדרו קלינית כסובלים מהשמנת יתר, ועברו ניתוח לקיצור קיבה כדי להפחית ממשקלם באופן דרסטי. בתוך זמן קצר עברו אנשים אלה מזהות של "שמן" לזהות של "רזה". מעבר הזהות הודגם באמצעות שימוש בטקס מעבר בעל הגדרה אישית ופרטית, ולא כטקס חברתי מלא הנערך בהשתתפות אנשים נוספים. במהלך הטקס, היחיד מאשרר לעצמו את זהותו החדשה בדרך טקסית, ובה-בעת מקבל לכך גם את האישור החברתי. הנבדקים במחקר תיארו סדרה של טקסים שערכו במהלך מעבר הזהות, טקסים הדומים באופיים לטקסי מעבר פומביים, לדוגמה, טקסי מעבר שעוברים צעירים בעת הגיעם לבגרות בשבטים מסויימים, אלא שבמקרה המתואר כאן טקס המעבר הוא תהליך פרטי שעובר היחיד.

הרצוג (Herzog, 1987) טוענת כי בחברות בנות זמננו נעשה שימוש בטקס מעבר כדרך ליצירת שינוי חברתי בתחומי חיים רבים, והמחישה זאת באמצעות הדוגמה של מערכת בחירות, שלטענתה מהווה זירה פעילה להבניה חברתית של עולמות פוליטיים. הרצוג סבורה כי מערכת בחירות עשוייה להתאים לתבנית של טקס מעבר; תחילה מתפרסמת ההודעה המבשרת על פתיחתה של מערכת הבחירות, ומסמנת את סיום כהונתה או נפילתה של הממשלה, ומנקודה זו מתחיל מצב סיפי (לימינלי), תקופה שבין רשויות

השלטון הנוכחית לבין הממשלה הלגיטימית בעתיד. בשלב זה מצביעה הרצוג במחקרה על היווצרות תהליך הקומיוניטס בין המפלגות, וממחישה אותו באמצעות דוגמאות קיצוניות של המערכת הפוליטית הרב-מפלגתית בישראל או באיטליה. הרצוג מתארת את הקומיוניטס כתהליך שבו כל המפלגות, לכל רוחבה של הקשת הפוליטית, ללא הבדל בין מפלגות קטנות וגדולות, משתמשות באותה שפה ובאותה עוצמה בהצגת דרישותיהן. שלב הקומיוניטס מאפשר תחושת שוויון בין המפלגות ובין השחקנים המתחרים בזירה, אלא שכאשר הטקס מסתיים בפרסום תוצאות הבחירות והרכבת הממשלה החדשה, יש חזרה למבנה הפוליטי הקיים, כאשר בו בזמן ניתנת הכרה בשינוי בהרכב השחקנים שנבחרו והכרה בזהות החדשה של הממשלה והכנסת.

ולבסוף, במחקר של חזן וגמליאל (2003), נערך דיון בהיבטים של טקסי מעבר בשלב של קרבת המוות. הטענה במחקר היא כי הנחקרים משתייכים ל"תרבות מוות", המתאפיינת בדפוסים של "ניתוק", "מעבר" ו"מיזוג". התמודדותם של הזקנים עם קרבת המוות בפרקטיקות היומיומיות ועם טקסי הלוויה וקבורה, מעלה פרשנות סמלית אחרת מתחום הסמליות של הטקס.

לאור זאת, ועל רקע מכלול תיאורטי זה, תרומת המחקר הנוכחי מתבטאת בחידוש הדיון על היבט ה"מוות" בקרב נשאי HIV, המשגת המושג "מוות חברתי" המשתמע עם הסטיגמה שנידונה בספרות המחקרית, והטענה כי בקרב הנשאים מתקיים טקס מעבר הכולל את שלושת השלבים הבאים:

- השלב הראשון הוא שלב הניתוק, דהיינו, ניתוקו של אדם ממצבו הקודם. בשלב זה הנשא מודע להימצאות הנגיף ומתנתק מסמלי החיים, תוך פרידה מעולמו הישן והתבדלות מן החברה. הנשאים מאפיינים את ההתמודדות עם הניתוק בתהליכים של בכי, אשמה, מצבי דיכאון ואבל.
- השלב השני הוא השלב הסיפי (לימינלי). בשלב זה נמצא הנשא במצב של מעבר, בין לבין, כלומר שזהו מצב של עמימות מבנית המהווה חלק בלתי נפרד ממצב הביניים, ויש בעמימות זאת כדי לעודד יצירתיות, חקירה ואופנים שונים של חוסר השתייכות (Turner, 1969). בשלב זה הנשא אינו מצליח למקם את גופו במבנה החברתי, והוא נמצא בהגדרת ביניים של לא חולה אך גם לא בריא, וזאת בזכות השימוש בתרופות המרחיקות את המחלה, אך אינן מעלימות אותה.

בשלב הסיפי מתרחש תהליך ייחודי של קומיוניטס (Communitas), המתבטא ביחסים החברתיים הנרקמים עם נשאים אחרים, למשל בזמן קיום מפגשים בוועד למלחמה באיידס. ההיבט המעניין בתופעה זו הוא המזיגה של הומוגניות ואחוה שהיא מציעה בזמן התהליך הלימינלי. הדגם החברתי שצף בבירור בתקופה הלימינלית, הוא של קומיוניטס, כלומר, קהילה בלתי מובנת או מובנית באופן

בסיסי, נטולת דיפרנציאציה באופן יחסי, או אפילו אחווה של פרטים שווים (Turner, 1969). קיום המפגשים בוועד למלחמה באיידס או האפשרות להיפגש עם נשאים אחרים באמצעות היכרויות דרך האינטרנט, גורם לנשאים להרגיש אנשים שווים ואחידים, העוברים את התהליך יחד. בזמן המפגש נעלמים ההבדלים של גיל, השכלה, אופי וזהות, כאשר המאחד את כולם הוא נגיף ה-HIV.

▪ השלב השלישי והאחרון ב"טקס המעבר" הוא שלב המיזוג, קבלה עצמית והשלמה עם המצב החדש של אדם "חיובי" לצורך הבניית זהות חדשה. בשלב המיזוג הנשא מקבל את זהותו החדשה ומשלים עמה. השלמה זו מאפשרת לו לחזור שוב למבנה החברתי, עם הזהות של אדם נשא HIV. עלי לסייג כאן את דברי; יתכן שישנם נשאים שאינם מצליחים לעבור את כל השלבים, או שאינם מוכנים לקבל את זהותם החדשה כאדם נשא, ולכן טקס המעבר אינו חל עליהם. אולם במחקר הנוכחי נמצא כי הנשאים שהשתתפו במחקר עברו כולם טקס מעבר והשלימו עם זהותם כאדם נשא. בהתאם לממצאים, הסיבה לכך היא המפגשים עם נשאים אחרים, שחלקם התקיימו בוועד למלחמה באיידס.

באמצעות מתודולוגיה אמפירית, אבקר את הספרות המתייחסת לסטיגמה כנתונה, ואציע, במקום זאת, שהתמודדות עם סטיגמה משתנה לאורך זמן, עם השלבים שהנשא עובר בקיום "טקס המעבר". במהלך שלבים אלה, מתנתק הנשא מגופו הישן, "המת", ומתחבר לגופו החדש "החיי" בשיתוף עם נגיף ה-HIV, ומשלים את זהותו כאדם חדש, המאפשר לו לקיים בשנית קשרים אינטימיים עם אנשים אחרים.

3. מערך המחקר

3.1. שיטת המחקר

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בפרדיגמה האיכותנית-נטורליסטית כבסיס לשיטת המחקר. המתודולוגיה האיכותנית-נטורליסטית מתאימה למחקר זה משום שהיא מאפשרת פיתוח הבנה מעמיקה של תופעות מנקודת המבט האישית של האדם החווה אותן, תוך מתן חשיבות רבה למשמעות הדברים בעיני משתתפי המחקר (Patton, 1990). נקודת המוצא בגישה זו היא שהיחיד המספר את סיפורו הוא בעל הידע המוסמך ביחס לניסיונו, חוויותיו והפרשנויות שהוא מציע, והוא זה המייצר את הידע, או, כפי שמנסח זאת גירץ, הוא המייצר את ה-Local Knowledge (Geertz, 1983). החוקר מנסה להתבונן בתופעות דרך עיני הנחקרים ולפרש את עולמם דרך סיפוריהם. סיפורים אלה מתייחסים לרוב לאירועים שהנחקרים חוו במהלך חייהם (צבר בן יהושע ודרגיש, 2001). במחקר הנוכחי, האירוע המכונן בחיי הנחקרים הוא ההיודעות של הנשאים לקיומו של נגיף ה-HIV בגופם. השימוש בסיפורי חיים משמש את החוקר להבנת עולמו הרחב של הנחקר, על בסיס ההנחה שסיפור זה נשמר בזיכרון, וסופר משום שהוא נושא משמעות עמוקה עבור המספר. אנשים שחווים את תהליך המעבר מאדם "בריא" ל"נשא" מייחסים משמעות עצומה לתהליך שהם עוברים, תהליך שבונה את הזהות העצמית שלהם מחדש. זאת ועוד, בבחינת הספרות המחקרית הקיימת נמצא כי הפרדיגמה האיכותנית רלוונטית למחקר זה, המשלב היבטים של מוות וחיים עם התמודדות הנשאים בגילוי המחלה. לפיכך, בסקירה הנוכחית אעמוד על ההיבטים המרכזיים מעולמות תוכן אלו, התורמים להתאמה בין המתודולוגיה האיכותנית לבין הבסיס התיאורטי במחקר.

המתודולוגיה האיכותנית מתבססת על הטענה כי הידע האנושי מובנה על ידי האדם והחברה, כאשר אף נקודת מבט אינה מייצגת תוקף אוניברסאלי או אמת מוחלטת (Neimeyer & Hogan, 2001). שיטות מחקר איכותניות מדגישות את ההקשר הייחודי, הידע המקומי ותהליך יצירת המשמעות, כאשר הנחת המוצא היא קיומן של מציאויות חברתיות מרובות. במחקר האיכותני אין ניסיון לשקף מציאות אובייקטיבית, או להכליל את תוצאות המחקר על כלל האוכלוסייה הנחקרת. המטרה היא לספק תיאור מפורט ועשיר ככל הניתן של המציאות בזמן ובמקום שבהם נבחנה, ובכך לאפשר לקוראים להחליט עד כמה ממצאי המחקר ניתנים להעברה וליישום גם בהקשרים אחרים (שקדי, 2003).

לגישה האיכותנית-נטורליסטית יש אוריינטציה של גילוי – החוקר איננו מניח השערות מוקדמות לגבי המידע שיתגלה לו במהלך המחקר או לגבי תוצאותיו. תפקידו של החוקר במחקר האיכותני הוא להקשיב לאנשים במטרה לשמוע כיצד הם מבנים את העולם שבתוכם הם חיים (Patton, 1990). על החוקר לסייע לנחקרים לספר את סיפורם, להבהירו ולהציג את משמעותו בפני עצמם ובפני החוקר (שקדי, 2003). במוקד החקירה הנטורליסטית עומדת ההתנסות של האדם היחיד, השותף לתופעה או לתהליך הנחקר. הנחת המוצא היא כי הדברים שהאדם חווה, מפרש ומספר, מגלמים בתוכם ידע רב, ומשקפים באופן אותנטי וסובייקטיבי את חווייתו האישית (שקדי, 2003). על מנת לשמר את אותנטיות החוויה יש לתאר את הממצאים בשפתם של המרואיינים ולהשתמש בציטוטים מדבריהם (Denzin & Lincoln, 1994).

3.2. שדה המחקר

בשנים האחרונות, הידבקות בנגיף ה-HIV הגורם למחלת האיידס הולכת ונעשית נפוצה בהתמדה בקרב קהילת הומוסקסואלים בישראל. לפי נתוני משרד הבריאות, בשנת 2011 יותר מ-150 הומוסקסואלים אובחנו כנדבקים חדשים בנגיף. על בסיס נתונים אלה ידוע כי בכל עת קיימת בישראל קבוצת אנשים הומוסקסואלים המתמודדים עם שאלות קיומיות בהיבט של מוות וחיים בהקשר למחלה, והנמצאים בתהליך של הבניית זהותם החדשה. על רקע זה נערך המחקר הנוכחי אשר בחן את משמעויות החיים בצל המחלה עבור אנשים החיים עם נגיף ה-HIV.

3.3. אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה גברים הומוסקסואלים, נשאי HIV, כולם יהודים, תושבי ישראל, המתגוררים במרכז הארץ. במסגרת המחקר נערכו עשרה ראיונות עומק עם נשאים, חמש סדרות של התכתבויות עם נשאים שונים דרך האינטרנט, ותצפית משתתפת אחת. הוחלט להגביל את אוכלוסיית המחקר לנשאים הומוסקסואלים מהמגזר היהודי, ולהימנע מהרחבה לאוכלוסיות בעלות מאפיינים אחרים ושונים, וזאת בהתאם לשדה המחקר, ולספרות המחקרית שנסקרה.

3.4. גיוס המשתתפים

הגברים שראיינתי במחקר הם בעלי מאפיינים שונים – מבחינת מוצאם העדתי (מזרחים, אשכנזים), גילם (20-45), מצבם הסוציאקונומי, השכלתם, ומשך הזמן שבו הם חיים עם הידיעה שהם נשאים. ההטרורגניות של האוכלוסייה שנבחרה מעניקה למחקר רבדים נוספים, ומאפשרת חשיפה רחבה של התופעה ופירושה מאספקטים שונים. לצורך גיוס ראשוני פניתי לוועד למחלה באיידס וביקשתי מהם לתווך ביני לבין נשאים הומוסקסואלים שמעוניינים להשתתף במחקר. לאחר שהצגתי את עצמי ומחקרי לעובדת סוציאלית בוועד למלחמה באיידס, היא הפנתה אותי לשישה אנשים ששמעו על המחקר, נתנו את הסכמתם להשתתף בו ומסרו את פרטיהם האישיים. לאחר מכן התקשרתי לאנשים אלה כדי למסור להם אינפורמציה מלאה ככל האפשר אודות המחקר, מטרתו, מהלכו וההשלכות הרגשיות המשתמעות מההשתתפות בו. על בסיס זה יכלו המשתתפים לבסס את הסכמתם להשתתפות במחקר. שיטה נוספת בגיוס המרואיינים הייתה באמצעות "כדור שלג", כאשר שניים מהמרואיינים קישרו אותי לשני נשאים נוספים ממכריהם, שהביעו גם את הסכמתם להשתתף במחקר. בנוסף, לצורך המחקר פתחתי כרטיס אישי באתר אינטרנט להיכרויות הפונה לקהילה הגאה (אטרף דייטינג), ובאתר זה גייסתי עוד שני מרואיינים שבחרו להזדהות באתר כנשאים. כמו כן קיימתי באתר שיחות עם חמישה נשאים נוספים בצורת התכתבות. עקב הקושי במציאת אנשים שהיו מוכנים להתראיין למחקר, הוחלט לאחר סיום הריאיון העשירי, ולאור עושר הראיונות, שלא לחפש נחקרים נוספים.

3.5. כלי איסוף הנתונים

המחקר התבצע באמצעות ראיונות סיפורי חיים, המשמשים אמצעי להבנת סובייקטיביות של חוויות אנושיות אוניברסליות על ידי חשיפת ההקשר הרחב והאישי ביותר בחיי האדם (Atkinson, 2002). סוג ריאיון זה מזוהה עם עקרונות השיטה הנרטיבית המתבססת על ראייתם של בני האנוש כמספרי סיפורים מטבעם (Atkinson, 2002; White, 1981). סיפורים (נרטיבים) מעניקים לאדם תחושת המשכיות ומשמעות לחייו, עוזרים ביצירת סדר ומאפשרים להביט על החיים תוך הגברת המודעות העצמית (Atkinson, 2002; Ellis, 1998). נרטיבים משמשים כבסיס לארגון חיי היומיום ולפרשנות ההתנסויות העתידיות, ממלאים תפקיד מרכזי בתקשורת בין אנשים, מאפשרים גישה לעולמם של האנשים, מחקים

את החיים ומייצגים מציאת פנימית. בו זמנית, הם גם מייצגים ומבנים את מציאות החיים של המספר (Atkinson, 2002).

הבחירה בכלי המחקר של ראיון סיפורי חיים נובעת מהשאפה להגיע לתיאור אותנטי, עשיר ומלא ככל הניתן של משמעות החיים בצל הנגיף בעולמם הפנימי של המשתתפים, ושל האופן שבו הם מבינים את האירועים והתהליכים בחייהם לצד הנגיף, וזאת מבלי שאני, כחוקר, אכוון אותם לעולמות ידע שזוהו כרלוונטיים בספרות, או הנובעים מניסיוני או תפיסתי האישית (צבר בן-יהושע ודרגיש, 2001; Rubin & Rubin, 1995). בחלקו השני של הריאיון נשאלו המשתתפים מספר שאלות מנחות, שמטרתן הייתה לעודד אותם לשתף את המראיין בפרטי התנסותם ולהתייחס להיבטים השונים של משמעות החיים בצל הנגיף, אשר נידונו בסקירת הספרות ולא עלו בסיפור הספונטאני. הריאיון ביקש לזהות ולאתר את ההיבטים החשובים ביותר בחיי המשתתפים שנדבקו בנגיף ה-HIV, אירוע ששינה את ראיית העולם שלהם באופן דרמטי, כדי להבין את עולמם מנקודת מבטם האישית. סיפורם של הנשאים חושף את ההשלכות החשובות ביותר, החוויות, והנסיבות שהובילו להידבקות, ואת הדרך בה הם מתמודדים עם המחלה הכרונית, הנושאת עמה סטיגמות וסטראוטיפים, הגורמים לחששות חברתיים.

כלי נוסף ששימש במחקר הייתה תצפית משתתפת, שבמהלכה נחשפתי באופן מקרי לחלוטין לדיאלוג בין שני נשאים הומוסקסואלים על משמעות החיים בצל הנגיף. התצפית התאפשרה כאשר אחד הנחקרים פגש במקרה במהלך עריכת הריאיון אתי אחד ממכריו שהיה בעצמו נשא. לאחר שיחה קצרה שהתקיימה בין המרואייין למכרו, ובה הסביר המרואייין את נושא השיחה והמחקר, בחר המכר האקראי להצטרף למפגש ולשתף באופן ספונטני את חוויותיו האישיות בנושא החיים עם הנגיף.

הכלי אחרון שבו עשיתי שימוש במחקר היה חמש סדרות של התכתבות עם נשאים שונים באמצעות האינטרנט. לצורך כך פתחתי כרטיס אישי באתר אינטרנט להיכרויות הפונה לקהילה הגאה (אטרף דייטינג), ובו הזדהיתי כחוקר המעוניין להתכתב עם גברים המזדהים באתר כנשאים. בדרך זו איתרתי נשאים שהיו מעוניינים להשתתף במחקר והסכימו להתראיין בראיון עומק במפגש פנים אל פנים. במהלך התכתבויות באתר עם חמישה נשאים הצלחתי לגייס שני מרואיינים נוספים שנתנו את הסכמתם להתראיין ולספר את סיפוריהם. גם ההתכתבויות עם נשאים שלא הסכימו להתראיין סיפקו מידע מסויים על התמודדויות שעוברים הנשאים לאחר היוודע דבר הימצאותו של הנגיף בגופם.

3.6. הליך איסוף הראיונות

הראיונות התקיימו במהלך החודשים מרץ עד אוגוסט 2012, במקום ובזמן שהתאימו למרואיינים. רוב הראיונות התקיימו בבית קפה וחלק קטן התקיים בביתם של המרואיינים. המקום הרצוי לקיום הראיון, אינו בהכרח מקום "ניטרלי" שנבחר במטרה להקל על המרואיינים מבחינת הנוחות. רצוי לבחור מקום המתפרש על ידי האנשים במשמעות והקשרים שונים. על פי הרצוג (Herzog, 2005) בחירת מקום המפגש על ידי המרואיין עצמו מאפשרת לקיים סביב אירוע הראיון מסגרת הנותנת לו משמעות, ומבנה לו סדר של גיבוש ידע חברתי ותרבותי. ההחלטה לאפשר למרואיינים לבחור את מקום בו יתקיים הראיון, באה מעמדה המבקשת למוסס את היחסים ההיררכיים בין החוקר, המביא אתו את הידע האקדמי, לבין המרואיין, המביא אתו את הידע על חיי היום יום שלו, ולטשטש את הגבולות ביניהם, ובכך לאפשר למרואיין לחוש כשותף לראיון (Herzog, 2005).

הראיונות נמשכו בין שעה לשעה וחצי והוקלטו בהסכמת המרואיינים. הובטח למרואיינים לשמור על אנונימיות, וכל השמות במחקר הם שמות בדויים. בתחילת הראיון הצגתי את עצמי בצורה כללית בפני המרואיין וסיפרתי שוב אודות המחקר. כמו כן ביקשתי אישור להקליט את השיחה לצורך תימלולה, וחזרתי על כך שהמרואיין רשאי לסיים את הראיון בכל שלב, או אף להחליט לבטל את השתתפותו במחקר. יש לציין שמתוך עשרת המרואיינים שהשתתפו, רק מרואיין אחד התלבט בסיום הראיון האם לאשר את השתתפותו במחקר. אולם, לאחר שהסברתי לו שוב שתישמר אנונימיות מוחלטת, והבהרתי את חשיבותו למחקר, הוא בחר לאשר לי להשתמש בחומר שנאסף בראיון.

3.7. אופן ניתוח הנתונים

ניתוח הראיונות והתצפית נערך על ידי כותב המחקר, בהתאם לעקרונות ניתוח תוכן (Patton, 1990). מטרת הניתוח הייתה לזהות את התמות המרכזיות והמשמעותיות של הטקסט (דרגיש וצבר-בן יהושע, 2001). הסיפורים והמילים שעלו בראיונות שימשו ככלים להבניית המציאות ולתיאור החוויות הגלומות בה. לאחר סיום הראיונות, אספתי את כל החומר והנתונים שעלו במחקר, וקראתי אותם מספר פעמים כדי להבין את הפוטנציאל הטמון בהם. לאחר מכן, לצורך ניתוח הטקסט, חיפשתי תמות בעלות משמעות דומות, שחזרו והופיעו במספר ראיונות.

4. ממצאים

בפרק זה אפרט את ממצאי המחקר אודות תחנות המעבר ותהליך ההתמודדות שחווים הנשאים, לאחר שהבינו בוודאות שנגיף ה-HIV קיים בגופם. לצורך המשגת סיפורי החיים שעלו מתוך הראיונות, אשתמש במושג "טקס המעבר" כדי לתת משמעות לסיפוריהם.

4.1 מאבק הגופים בהתמודדות עם תחושת קרבתו של המוות לאחר

היודע המחלה

הפחדים בקרב נשאי נגיף ה-HIV לאורך שנות השמונים והתשעים של המאה העשרים נסובו סביב נושא המוות בדימוי גופם הפיזי של חולים במחלה סופנית. עד אמצע שנות התשעים נתפס האיידס כשווה ערך למוות. אנשים שחיו עם הנגיף חששו מייסורי הגסיסה ומדימוי הגוף של אדם חולה, והאפשרות של הנשאים לצפות לעתיד בתקופה שלפני הטיפול התרופתי היעיל היו מצומצמות מאוד. מאמצע שנות התשעים, בעקבות הטכנולוגיה וההתקדמות הרפואית, נוצר שינוי פיזי ורוחני בקרב הנשאים. הטיפול התרופתי יצר אצל הנשאים מודעות גדלה והולכת לאופייה הכרוני של המחלה, מודעות שתרמה לראייה חדשה של המציאות, שבה החששות מהמוות הקרוב אינם קיימים עוד.

סוגיית המוות הפיזי שעלתה מתוך הראיונות שערכנו אינה דומה כלל לזו שהעסיקה את הנשאים בתקופה של טרום הטיפול התרופתי. הנשאים שראיינתי במחקרי, נדבקו בתקופה החדשה שבה שוב לא היוו תוצאות חיוביות לבדיקה של נגיף ה-HIV גזר דין מוות. תוצאות הטיפול התרופתי מרחיקות את מחלת האיידס, ומאפשרות לנשא לקיים חיים תקינים במידה רבה. המרואיינים במחקר הצביעו על תהליך התמודדות עם תחושת הקרבה של המוות ברגע היודע דבר המחלה. הצעירים שבהם, שהיו בתחילת שנות העשרים לחייהם, סיפרו שהם חששו מעט מהמחלה פיזית ויותר מהסטיגמה, וזאת בשל היותם מודעים לאפשרויות הטיפול המוצעות על ידי הרפואה בתקופה זו. עם זאת, ככל שגיל המרואיינים היה גבוה יותר, חוסר מודעותם לאפשרויות הטיפול, הבורות והחשש מהסטיגמה, גרמו לכך שחווית התמודדות עם המחלה הפיזית הייתה עבורם קשה יותר.

על אף ההבדלים בגיל המרואיינים, סוגיית המוות הפיזי עלתה בכל זאת אצל כולם ברגע שבו נודעה להם בוודאות עובדת ההידבקות, ומצביעה על תהליכי התמודדות עם תחושת קרבתו של המוות הידיעה. החשיפה של החולה למחלה שמאיימת על חייו מערערת את תחושת הביטחון שלו. אין ספק כי אצל חולה במחלה כרונית תחושת המוות חודרת לתודעתו. אולם בתקופה שבה קיים הטיפול התרופתי היעיל, איום המוות חולף, מצב המסייע לנשא להיות מודע יותר ויותר לדימוי גופו הפיזי של אדם בריא, המסוגל לחיות עם המחלה עשרות שנים ללא חשש מהתפרצות מחלת האיידס בגופו. לפיכך, טענתי היא שבקרב הנשאים מתקיים "מאבק גופים"; לאחר שהנשא נעשה מודע להימצאות הנגיף בגופו, עולים בקרבו חששות פיזיים, המתבטאים בדימוי גוף חדש שנוצר עקב המחלה. כפי שעולה מדבריו של רמי, מרואיין בן 36, שאובחן כנשא לפני שנתיים:

בהתחלה הכל יותר קשה, לא הכל, אבל יותר קשה. אחר כך אתה מבין בעצם שזה לא. אני חושב שבהתחלה חשבתי שאני הולך למות, כאילו זה סוף החיים שלי מבחינתי. עכשיו כשאני נזכר, זה לא שחשבתי שאני הולך למות תכף, אלא לחיות חיים בסבל ובדידות. בשלב הראשון חששתי מאוד מהמחלה, כי קודם אתה מדמיין את זה, אתה בא עם הסטיגמה שקיימת. ממש דמיינתי את עצמי מזדקן לבד, ערירי וחולה. ככה דמיינתי את זה. כל הזמן פמפמו לי שיש תרופות, ותוחלת חיים כמעט זהה. אבל לא האמנתי בהתחלה לאף אחד לגבי הקוקטיל, ושנשים חיים מאוד טוב איתו. בהתחלה לא היה לי אמון באף אחד על פני כדור הארץ. ממש, הייתי אומר לא יכול להיות. הולכים להיות לי חיים של סבל פיזי. למרות שכולם אמרו לי שמסתדרים עם זה ותופעות הלוואי חולפות, כמעט שאינן מתקיימות. לאט לאט התחלתי להאמין בזה.

בסיפורו של רמי משתקפים החששות לדימוי הפיזי של גופו החדש שעלו לאחר שנתבשר על כך שהוא נשא. רמי מתאר כמה שלבים ראשוניים שעבר בהתמודדותו עם המחלה. בשלב הראשון מופיע חשש גדול מאוד שהטיפול התרופתי לא יעבוד, וכי הוא צפוי לסבול באופן פיזי. החששות שמעלה רמי מתייחסים לחשיבות שהוא מייחס לדימוי גופו הבריא, כפי שהיה לפני גילוי הנגיף, דימוי המתחלף בדימוי גוף חולה, שיגרום לאנשים להתרחק ממנו ולהשאירו בודד ומבודד בסבלו. בשלב הבא מתאר רמי את התמודדותו עם הגוף החדש של אדם נשא, גוף שרמי אינו מכיר, והוא חושש שיגרום למותו. השלבים הראשוניים בהתמודדות עם גוף החדש מובילים לתהליך שבו מתקיימים שני גופים הנאבקים זה בזה על מקומם בגופו של רמי; הראשון שבהם הוא הגוף החולה המעורר חששות, והשני הוא הגוף הבריא, שרמי מכיר, אתו גדל וחיי כל חייו עד כה. הגוף הבריא הוא הגוף שרמי כמהה להידמות לו ולהכיר בקיומו.

בשנים שלפני פיתוח הטיפול התרופתי, אנשים שנדבקו בנגיף HIV נאלצו, לאחר מאבק גופני, לקבל על עצמם את דימוי הגוף הפיזי כאנשים חולים. לעומת זאת, כיום, כפי שעולה מסיפורו של רמי, ותואם גם את הכתוב בספרות המחקרית, תפיסה זו השתנתה, שכן הטיפול הרפואי מאפשר לנשאים להצמיח גוף בריא, המנצח במאבקו עם הגוף החולה. לאחר שהטיפול נשא תוצאות טובות, רמי הולך ונעשה מודע יותר ויותר לכך שהנגיף הורחק מדמו עד לשלב שבו הוא הופך רדום. ידיעה ומודעות אלה מסייעים לו להשלים עם ניצחונו על הגוף החולה, להכיר בו, ולאפשר את קיומו של גוף חדש של אדם "בריא". אמנם ניצחון זה אינו מעלים לחלוטין את המחלה, ואף אינו מבטיח שלא יתעורר צורך בעתיד לחזור ולהיאבק שוב בנגיף, אולם הוא מאפשר יצירת מצב חדש, שבו הגוף הפיזי של אדם חולה מושהה בעזרת הטיפול התרופתי.

ניר, נשא בן 38, שאובחן לפני חמש שנים, מספר: "בשבועות הראשונים המצב לא היה טוב ושייכתי את עצמי למצב של איידס, כי זה פחות מ-CD4 200, למרות שיש חילוקי דעות והכל. שאלתי את הרופא האם אפשר להסתובב חופשי ככה? לנסוע ברכבת? הוא אמר לי שכן וזה לא בעיה. אבל אני חששתי אז." ניר מתאר מצב התחלתי שבו הגוף החולה הוא הגוף הדומיננטי. רמת הנגיף בדמו של ניר גבוהה מאוד, והוא חושש מאוד מהמצב החדש שבו גופו יקרוס לידיה של מחלת האיידס. לעזרתו של ניר עומד הרופא, המציג בפניו את האפשרויות "נורמליות", להתנהגות כמו בגוף בריא. הקדמה הרפואית שחלה בעשור ומחצית העשור האחרונים מאפשרת לניר להיאבק במחלה ומונעת ממנה להשתלט על גופו. תשובתו הרגועה של הרופא לשאלתו של ניר ממחישה עד כמה הרפואה עוזרת לנשאים לפתח מודעות למצב חדש המפחית את החששות ממוות פיזי.

תיאורים נוספים של מאבק הגופים בקרב הנשאים עולים מסיפוריהם של רן, בן 26, שאובחן כנשא לפני שש שנים, ושל אלעד, בן 45, שאובחן לפני עשר שנים. אומר רן:

בכל אופן, לגבי חששות, זה סוג של פרופורציונלי. לדוגמה, נשא שגילה שעכשיו הוא נשא - חודשים ראשונים זה הפחד הראשוני שלו, הוא לא מכיר את הנושא, עוד לא חקר אותו לעומק, עוד לא נפגש איתו פנים מול פנים. אנשים שעברו כברת דרך יודעים איך לאכול את זה ולהסתכל על זה. כל הזמן קיימים אצלך חששות בהתחלה, אתה יודע, חששות של התרופות, מה יקרה לי? למרות שאני יודע היום שהתרופות ממש טובות.

רן מספר על שלבים שלדעתו צריך אדם נשא לעבור עם קבלת המידע על קיומו של הנגיף, ועד שהוא מגיע למודעות בנוגע להצלחה של הטיפול התרופתי. בדבריו של רן מוצג הנשא כמי שנאבק בחששות שגופו ידמה לזה של אדם חולה, בעקבות הפחד עמוק מהמחלה, פחד הנובע מבורות וחוסר ידע הרווחים בקרב הנשאים בחודשים הראשונים להתמודדותם עם קיומו של הנגיף בגופם. לדעתי, ההתמודדות עם המחלה בשלבה הראשון משקפת באופן בהיר את מלחמת הגופים ומאבקם על האדם, מאבק ישיר של גוף מול גוף, שהנשא חייב כל הזמן להסתכל בו, להבין אותו ולנסות לנצח בו. במאבק זה מהוות התרופות כלי המאפשר לנשאים הנלחמים להידמות לאנשים בריאים, כדי להרחיק את הסטיגמה האומרת שנשא הוא אדם חולה שנגזר עליו למות. הגוף החדש שאותו מנסה הנשא לקיים איננו גוף חולה, אך גם איננו גוף בריא, אלא גוף הנמצא במאבק תמידי על חיים חדשים שמתקיימים לאחר האירוע המכונן, שבו מתודע האדם לעובדת קיומו של "יצור חדש" החי בתוך גופו.

מספר אלעד את סיפורו, הכולל בתוכו גם היבט של התייחסות אירונית למצבו:

לא פחדתי מהמחלה כי ידעתי שיש קוקטיל. מ-97' התחילו הקוקטיילים ומאז פחות אנשים מתו. אבל עדיין קיים חשש בהתחלה שמא התרופות לא יעבדו. אז אני ליוויתי חבר מאוד טוב, שאת שארית חייו, את הסוף של החיים שלו העביר בהוספיס לחולי איידס, במחלקה בתל השומר. אנשים הלכו לשם כשהיו בסוף הדרך. היו חמש מיטות ואנשים שידעו זהו, שהסוף זה שם. היו במצב סיעודי, במצב על הפנים. שמע, לא פשוט להיות נשא HIV - מההיבטים הבריאותיים אתה כל הזמן צריך להיות במעקבים בריאותיים, שזה גם דבר טוב. אמרתי לרופא שלי: 'שמע, מצאתי דבר אחד טוב ב-HIV'. הוא אמר לי: 'מה מצאת טוב?'. אמרתי: 'אני בזכות זה עושה כל שלושה חודשים בדיקות שאף בן אדם לא עושה'. הוא אמר לי: 'אתה צודק, אפילו אני לא יודע מה הלחץ דם שלי והכולסטרול'. אמרתי לו: 'בסדר, הסנדלר הולך יחף'. אז אני רואה תמיד את היתרונות והחסרונות בכל דבר.

תיאורו של אלעד מוסיף ומחזק את התיאורים העולים מהסיפורים שצוטטו קודם לכן, הרואים בתרופה כלי במאבק כנגד החשש מהמוות הפיזי. השילוב בין רפואה ובין ידע מאפשר לנשאים לקיים חיים בריאים ללא חשש ממחלת האיידס. בשונה מבעבר, שבו חיו הנשאים בחשש מהמוות הפיזי, כפי שקרה לחבריו הקרובים של אלעד שנפטרו מאיידס, כיום, בזכות התרופות, הסכנה למוות כתוצאה מאיידס כמעט אינה

קיימת, מצב המאפשר לאלעד לקיים חיים בריאים, כפי שהוא מתאר באירוניה, בשיחה עם הרופא, שחיו של נשא "בריאים" יותר משל אחרים.

ניתן לבחון את מאבק הגופים המתקיים בקרב הנשאים מנקודת מבט נוספת, על פי החשיבה שמציעה התיאוריה של ברוננו לאטור (Latour, 2005), הידועה בשם ANT (Actor-Network Theory), תורת שחקן הרשת. תיאוריה זו מאפשרת להתגבר על החיסרון העיקרי של המודרניזם והפוסט מודרניזם: חיתוך של מציאות מתמשכת, "היברידית", לתוך תחומים אנליטיים. על פי תיאוריה זו, ההפרדה בין השחקנים האנושיים ללא-אנושיים, שהונהגה על ידי המודרניזם והפוסט-מודרניזם, היא הפרדה מלאכותית, והמציאות היא אמת בעת ובעונה אחת עם הטבע, השיח והקולקטיביות. לאטור מניח כי הרשת עשויה לבוא עם מכלול של שחקנים המעורבים ביצירת המשמעות החומרית. במסגרת זו, ההסתכלות על הרשת מפורשת מבחינת היכולת להסתכל על אלמנטים שונים הנמצאים יחד בתוכה, ויוצרים על ידי כך שלם קוהרנטי, ומתוך ההבנה כי האנושי והטכנולוגי הינם בלתי נפרדים. ואכן, להיות אנושי הוא לגלם טכנולוגיה – לא ניתן לסגת ממנה או לדחות אותה. הצורך שלנו הוא לשקף את מערכת היחסים בין האמצעים למטרות הפעולה באינטראקציה שלנו.

הציטוט שלהלן, אחד מאלה שעלו מהשדה בתצפית שקיימתי, מתאר במדויק את קיומו של מאבק גופי:

לגבי התרופות, הן שורדות, אני עשיתי איתן הסכם מאוד יפה כשהבאתי אותן, כאילו, בוא נגיד את זה ככה, אתה רוצה חלק מהסיפור, זה משהו מקסים. כשאני נדבקתי אני זוכר את השיחה הראשונה שעשיתי עם הנגיף. אמרתי לו: 'אל תהרוג אותי, אני לא אהרוג אותך'. מישו מאיתנו יהרוג את השני. אני מקווה שאני אנצח בהסכם הזה. לגבי התרופות, באתי ואמרתי להן: 'אתן החברות הכי טובות שלי, בואו נעשה את המלחמה הזאת יחד'. זה הצליח, אני זוכר את זה אחד לאחד ולמה. האנשה של חפצים ואישיות. מקסים, אנחנו מסתדרים יופי, סימביוזה נהדרת.

מהציטוט עולים תיאורים המשקפים מערכת יחסים בין הנשא לנגיף, ובין התרופות כאמצעי טכנולוגי המשמש כמוליך המונע מהנגיף להפוך למחלת האיידס. אם מחלקים את הציטוט לכמה שלבים, ניתן להבחין בקיומה של רשת ושחקנים שמתקיימים בתוכה. האדם, הנגיף, המייצג את דימוי הגוף החולה, והתרופה המייצגת את דימוי הגוף הבריא. כל השחקנים מושפעים זה מזה במאבקם על גופו של האדם. במחקרה של פרייזר (Fraser, 2013), המתבסס על התיאוריה של ברוננו לאטור (Latour, 2005) על טכנולוגיה ומוסר, נבחן הנושא של העברת מחלת הצהבת עקב שימוש משותף בצידוד המשמש להזרקת

סמים ועקב יחסי מין. פרייזר בחנה את היחסים של המפגשים בין אנשים ועצמים חומריים (מזרקים להזרקת סמים) כמושא לאובייקטים ליחסים חברתיים וטכנולוגיים. היא מצאה כי ההיבטים המתגמלים של שיתוף הם המוליכים בהעברת הנגיף, ואם ממזערים את האפשרויות של השיתוף, או מונעים את ההרגלים באמצעות בניית הרגלים חדשים, יהיה ניתן לאפשר את שינוי המטרות ולצמצם את הסכנה להעברת המחלה. מכאן, ניתן להניח כי ההרגלים הגורמים להידבקות והאובייקטים הטכנולוגיים השתנו לאורך הזמן, ואכן, אדם הנדבק בנגיף ה-HIV אינו חושש כיום מהמוות הפיזי ומהעתיד המעורפל, אלא משהה את החששות לדימוי גוף חולה, ומקיים חיים תקינים עם הנגיף בעזרת התרופות המדמות את גופו לאדם בריא.

בעבר, האדם פחד ממחלת האיידס, והתמודד איתה באמצעות הרחקה, הדחקה, ומלחמה של אי-שיתופיות, והגיע להשלמה רק ברגע שהמחלה הייתה קרובה למוות יחד עם הגוף החי. כיום, האינטראקציה בין האדם לנגיף שונה, ובעזרת התרופות מתקיים שיתוף פעולה בין האדם לנגיף, המשקף תנאים חברתיים בין האנושי והבלתי-אנושי כפי שניתן לראות בתיאור הבא:

בבדיקה מפתיעה גליתי שיש לי חבר ורומן עם נגיף בשם HIV. למרות שלא אהבתי את הרומן הזה בהתחלה הרגשתי שזה רומן כמו שידוך, שעושים בחתונות, ולא רציתי את השידוך הזה כי הוא לא בא מתוך אהבה ולא בא מתוך היכרות מוקדמת בכלל, סתם הנחיתו עלי אהבה הנחיתו עלי חבר חדש, שלא ידעתי עליו כלום ולא הכרתי אותו, לא ידעתי מה צבע עיניו מה צבע שערו, מה משקלו ומה הוא מבין בחיים, אבל זהו עובדה השידוך תם ונשלם, למרות שבכיתי חודשים וסירבתי לו, וכעסתי והענשתי את כולם לא אכלתי פתחתי בשביתת רעב, כלום לא עזר, הוא חלק בלתי נפרד ממני, ואז הגיע הרגע שהתחלתי להתרגל לשידוך, והחתונה הקתולית הזו יצאה לדרכה, התחלתי ללמוד אותו וללמוד עליו, והוא התחיל להכיר ולחבב אותי, יחד עם כל המאמצים שלי להכיר אותו. היום אני יכול להגיד שהוא חלק בלתי נפרד ממני, ואני בלתי נפרד ממנו. שנינו נושמים אותו חמצן, שנינו אוכלים את אותו אוכל, שנינו הולכים יחד לכל מקום, שנינו אותה דמעה מזילים, הכל, שנינו חשים יחד אפילו שטוב לי טוב לו ושרע לי רע לו, הזדהות לבבית, זה אומר שזהו התחברנו סופית, ואני נקרא נשא HIV תרתי משמע נשוי לו.

מכאן אני מבקש לטעון שבזמן קיומו של "מאבק הגופים", הנשא עובר טקס מעבר, תהליך המורכב מכמה שלבים, הנע מניתוק עד להשלמה של הנשא עם זהותו החדשה. במהלך העבודה הבחנתי שבראיונות עלו סיפורים בעלי משמעות לגבי תהליכים של גיבוש זהות, הדומים מאוד לטקסי מעבר. הנשא עובר תהליך התמודדות עם ניתוקו מעולמו הישן ומעבר לעולם חדש. בטקס המעבר מתקיים תהליך מרכזי, שהוא הקומיוניטיס (Communitas), תהליך שבו מקיים הנשא מפגשים עם נשאים אחרים באמצעות האינטרנט, או דרך הוועד למלחמה באיידס. האפשרות של הנשא לזהות ולהכיר אנשים הדומים לו, ולעבור את התהליך יחד אתם, מספקת לנשא יכולת להשתקף במראה, באמצעות ההתבוננות באנשים אחרים החווים חוויות דומות לשלו. ההשתקפות הזו מסייעת לנשא לקבל את גופו החדש ולהשלים עם זהותו החדשה. בסיום טקס המעבר, הנשא יוזם מפגשים וקשרים אינטימיים עם אנשים חדשים. לאור זאת, אבקש לטעון, כי לאחר שאדם מגלה שהוא נושא את נגיף ה-HIV, הוא עובר תהליך של טקס מעבר, תהליך המתואר במפורט בפרקים הבאים.

4.2. התהליך הטקסי שמקיים הנשא במאבקו הגופי לזהות חדשה

ממצאי הראיונות שערכתי מראים כי נשאי HIV שרואיינו במסגרת המחקר הנוכחי עוברים תהליך הכולל מספר שלבים, שבאמצעותו הם מקבלים זהות חדשה. בחרתי לייצג שלבים אלו באמצעות הדגם של טקס מעבר של וואן-גנפ (Van-Gennep, 1960) וטרנר (Turner, 1969), המורכב מהשלבים ניתוק, מעבר ומיזוג. שלבים אלה הופכים את המונחים לקטגוריות רחבות, שאינן "נחשדות" מלכתחילה כקשורות בטקסיות, ואף אינן מופיעות כרצף אפיזודות. את הרעיון להשתמש בטקסי מעבר שאינם בהכרח אתנוגרפיה של טקסים במובן המלא, שאבתי ממחקריהם של ניסן רובין, כרמלה שמילוביץ ומאירה וייס (1994), חנה הרצוג (Herzog, 1987) וחיים חזן וטובה גמליאל (2003), וטקסים אלה היו לאבן בוחן במחקרי.

4.3. שלב ההתגלות: הניתוק

השלב הראשון בטקס מעבר הוא שלב הניתוק, דהיינו, ניתוקו של אדם ממצבו הקודם. מתוך הראיונות שקיימתי עלו תמות דומות שחזרו על עצמן בסיפורי המרואיינים השונים. בהתאם לממצאים, זיהיתי כי המרואיינים מרבים לדבר על תהליך ראשוני של ניתוק, הנפתח עם קבלת הידיעה על קיומו של נגיף ה-HIV בגופם. הם תיארו את התהליך כניתוק מהקרקע הידועה, ותדהמה שחשו מהמצב החדש שאליו נקלעו, שניתק אותם בחטף ובאכזריות מהעולם של הבריאים, הישן והמוכר, והעבירם לעולם החולים. המרואיינים מכנים את שלב הניתוק בשם 'הגילוי' או 'ההתגלות', כלומר, השלב שבו מגלה האדם את העובדה שהוא נושא את נגיף ה-HIV. המושג התגלות בעברית נושא גם את המשמעות של התגלות האל. ברוחו של ברוננו לאטור (Latour, 2005), הנגיף הוא יצור מיתי, המשתלט על חייהם של הנשאים, ללא יכולת להינתק ממנו.

שינוי הסטטוס הרפואי של אדם עם קבלת התשובה החיובית מצד הממסד הרפואי להימצאות הנגיף בגופו הוא ראשיתו של ניתוק מסמלי החיים: האפשרות להקים משפחה, לקיים זוגיות יציבה, ולחיות ללא צורך בשימוש בתרופות יום יומי. ניתוק זה עולה מהציטוטים הבאים:

לאחר שנודע לי על מצבי ושנדבקתי בנגיף, הסתגרתי בבית ליומיים בערך, והרגשתי שעולמי חרב עלי.

הרגשתי מוות. הרגשתי, שאני הולך למות עוד חמש שנים, המון פחד, לחץ אטומי, דיכאון קליני, לא מאובחן, שנתיים של קיפאון.

כן אני מרגיש שונה, אני מרגיש שלקחו לי את ההזדמנות של החופש, של התקווה, אני חושב שלקחו לי את הספונטניות בחיים לקשר, ולאהבה וליילודה.

לאחר ההדבקה במשך שנתיים הרגשתי דיכאון לא מצאתי שום סיבה לחיות ורציתי להתאבד בכיתי כל הזמן ולא יעדתי איך להתמודד עם זה. היה לי קשה מאוד בהתחלה הייתי בוכה הרבה בלי סיבה מסתגר בבית ולא רוצה לחיות רוצה להתאבד הרגשתי שכל העולם חרב עלי ואין לי סיבה לחיות. עברו עלי שנתיים מאוד קשות לא מצאתי את עצמי או איזה סיבה לחיות ושקלתי התאבדות הייתי בוכה המון כמעט כל הזמן ודי מתבודד עם עצמי.

מהרגשות המתוארים בציטוטים הבאים עולה כי הפרידה מן העולם הישן וההתבדלות מן החברה מתאפיינות בתהליכים של בכי, אשמה, מצבי דיכאון ואבל. הנשא מורחק מן המצב הקודם של אדם בריא ונפרד מהמבנה החברתי הישן אשר היה מנת חלקו בעבר. הפרידה הוא חלק מריאקציה של מאבק שחווה הנשא בין הגוף שהיה שייך לא קודם לכן ובין גוף חדש שאינו מוכר, כפי שמתאר רמי:

אני זוכר ממש טוב את היום שסיפרו לי, הם הושיבו אותי לשיחה שהייתה מאוד ארוכה, הייתה בערך שעה, אני זוכר אותה לפרטי פרטים. איפה כל אחד ישב, ומה אמרו לו. אני זוכר שבשיחה אני יצאתי מהגוף שלי ונכנסתי שוב. זה כאילו הייתי שני אנשים. אני רמי שמתמודד עם זה ורמי שיושב מהצד ומסתכל על זה.

רמי מתאר בפרטי פרטים את זיכרונותיו אודות היום שבו התרחש האירוע המכונן בחייו, היום בו התבשר על קיומו של נגיף ה-HIV בגופו. ניתן לכנות יום זה כיום "ההתגלות", ההתגלות המנתקת את האדם הנשא מחייו הקודמים. בנרטיב שלו מתאר רמי את הדו-שיח שהתקיים בינו ובין הממסד הרפואי, כתהליך רצוף שבו גופו יוצא ונכנס במשך כל מהלך השיחה. משמעות הגוף המתואר כאן היא הייצוג שיש לדימוי הגוף, בהקשר של הניתוק מעולם הבריאים והכניסה החד-כיוונית לעולם החולים, תוך מאבק גופי על זהותו החדשה של הנשא.

בציטוט הבא רמי מתאר שלב נוסף בהתמודדותו הראשונית עם הנגיף:

בתקופה הראשונה זה היה נורא, היו לי חלומות נוראיים. הייתי מתעורר לפנות בוקר, מין תחושה כאילו אתה מתעורר פתאום בתוך תחנת רכבת. כאילו הלכת לישון ואתה מתעורר בחמש לפנות בוקר בתוך תחנת רכבת הכי סואנת שיכולה להיות, עם מלא רכבות ורעש שחוצה אותך מכל כיוון. איך שאתה מתעורר זה כאילו נשאר פתאום בום. פטיש בראש איך שאתה פותח את העיניים, כאילו נופל לך פטיש בראש ממש. זה היה נורא קשה ואתה לבד, שיא השקט מכה בך בנקודה שאתה לא מוגן בה. הימים הראשונים היו מאוד קשים. היה מאוד קשה לצאת, זה הדבר שעל הראש בלי הפסקה. 24 שעות זה היה איתך. אני אכלתי עם זה, ישנתי עם זה, נשמת עם זה. לא חשבתי על שום דבר אחר. זה כאילו מכה בך. בצורה הכי עוצמתית. בשיחה עם מנכ"ל הוועד [הוועד למלחמה באיידס, א.ס.] והיועצת שם לאחר הגילוי, הרגשתי ממש שהדם הולך ממני וזה פשוט נשאר ככה, זה כאילו לא עוזב אותך לשנייה. כאילו שמו עליך משקולת ענקית, כבדה, טונות של בטון וזהו, עכשיו אתה צריך להתמודד עם זה.

ההתמודדות הראשונה עם הנגיף היא ההתמודדות הקשה ביותר בחייו של נשא. בשבועות הראשונים עולות שאלות ותהיות בנוגע לחיים ולעתיד. הנשא מקיים תהליכי אבלות והתנתקות מעולם החיים – מהמבנה חברתי שבו נמצא האדם הבריא, ומעבר לעולם המתים של אדם חולה, שלב בו נקברת סופית זהותו הקודמת והמוכרת של הנשא. רמי מתאר את ההתנתקות מזהותו הישנה כתחנת רכבת, אתר סמלי המשמש ביום-יום כתחנת עצירה של רכבות לשם עלייה וירידה של נוסעים, ובו נעים ללא הרף אנשים זרים זה לזה – סיטואציה שאינה מאפשרת קיום של יחסים אנושיים וחברתיים. ההיבטים הסמויים העולים מהקונטציה של המושג "תחנת רכבת" מאפשרים באופן סמלי להשוות את החווייה לטקס מעבר שעוברים הנשאים – טקס המורכב מכמה שלבים: מתחנת הניתוק, ועד לתחנה הסופית, תחנת ההשלמה. הימים הראשונים להתמודדות עם החיים בצל הנגיף מתוארים כתקופה גועשת של מחשבות. ההתמודדות עם קיומו של הנגיף כפי שרמי מתאר היא משקולת כבדה שמונחת על כתפיו המייצגת באופן סמלי את המאבק הראשוני הכרוך בהתוודעות לעולם חדש. המשקולת היא דימוי למשקל הנגיף, המכביד מאוד על חייו של הנשא ופוגע בדימוי גופו.

ממצאים נוספים הקשורים לשלב הניתוק עלו בראיונות עם בני, בן 27, שאובחן כנשא לפני חמש שנים, ואבני, בן 21, שאובחן לפני ארבעה חודשים. מספר בני:

הלכנו להיבדק, עשינו בדיקה בתחנה המרכזית. יש שם מקום של משרד הבריאות שעושה בדיקות, והם אומרים שאם לא נתקשר תוך שבוע אז סבבה. אבל תבואו לקחת את התוצאות. אז צחקנו, צחקנו, צחקנו ויצא שהתקשרו אלי. אמרתי להם: 'מה? מה קרה?'. באותו יום או יום אחרי נראה לי, הלכתי לוועד, עשיתי בדיקה מהירה, שילמתי כסף ל-15 דקות ומשם התברר הדבר. לא האמנתי. לאחר מכן הלכתי לבן דוד שלי, בזמנו הוא גר לבד, ישנתי איתו כמה ימים, בכינו כמה ימים. זאת אומרת, הייתה קבלה, הוא מאוד, מאוד קיבל אבל לא אמר כלום. פשוט חיבק, שמע ובכה איתי יחד.

אני זוכר את זה כמו אתמול, הגעתי למרפאת לווניסקי בתחנה מרכזית להיפגש עם יעלי, מנהלת המרפאה, שהיא גם עובדת סוציאלית ובחורה מדהימה שעזרה לי מאוד. בכל מקרה, הגעתי לשם, קראו לי, הייתה שם רופאה והבנתי שמהו לא בסדר, אמרו לי שיש חשד ל-HIV. ישר בכיתי, לא הבנתי מאיפה זה הגיע. חוסר הידע הזה העסיק אותי, תסכל אותי, מילא הייתי אומר שאני בן אדם שעושה שטויות, אבל אני לא. אז התסכול הזה גרם לי לבכות. פחות פחדתי מהנגיף עצמו, אלא התסכול - איך? מאיפה? אז היה לי שבוע להמתין עד שאני אקבל את התשובות האמתיות. בשבוע הזה אתה חושב על הכל. זה שבוע של בכי ועצבים, מה שאתה לא רוצה.

בני ואבני מתארים את שלב הניתוק מהזהות של אדם בריא כחוויה של תסכול, אבל ובכי. הימים הראשונים של שלב הניתוק מתחילים עם קבלת התשובות מהממסד הרפואי הקובעות שיש חשד ל-HIV, וממשיכים בקבלת התשובה הסופית להימצאות הנגיף, תשובה המנפצת את עולמם הישן. כדי להתמודד עם המצב החדש, בני ואבני משתמשים בכלים שעומדים לרשותם, שהם בכי ואבל. בציטוט הבא מספר דן, בן 20, שאובחן כנשא לפני שנה וחצי, כיצד התמודד הוא עם קבלת התשובה החיובית:

איך שהרופא אמר לי שיש לי HIV חטפתי שוק מאוד רציני, לא הבנתי – HIV, אני, מה הקשר? איך זה בא פתאום, למה זה בא פתאום? איך זה בא פתאום, הוא הכניס אותי ברגע אחד לדאון. התחלתי להריץ את כל התקופה של גיל 17, 18 שלי. מה עשיתי לא בסדר. תסביכים בראש שלי עם עצמי. הייתי מאוד מופתע, אפילו עצבני. כשיצאתי מהרופא הלכתי לשירותים והתחלתי לבכות, לא הבנתי מאיפה זה בא לי עכשיו, גם השירות הצבאי שלי ברגע אחד נחתך, זה משהו שנורא רציתי ונהניתי במקום שהייתי בו, וסתם גם לא ידעתי לאיפה אני הולך. היה לי קשה מאוד לשמוע את זה.

בנרטיב של דן על ההתמודדות עם קבלת הבשורה המרה על קיומו של הנגיף בגופו עולים תיאורים של בכי, בלבול וחששות לעתיד. הבשורה מנתקת אותו מהמבנה החברתי המוכר, שבו חיי באותה תקופה – שירותו הצבאי שהיה מרכז עולמו. דן נאלץ לעצב לגופו עתיד חדש ובלתי ידוע. מהנרטיב של דן עולים ההיבטים של השלב הראשון בטקס המעבר. מסיפורו ומסיפוריהם של מרואיינים אחרים ניתן להבין כי

בקרב הנשאים מתקיים תהליך ראשוני של ניתוק, המהווה חלק מטקס מעבר, אשר מתחיל ברגע קבלת הבשורה מהממסד הרפואי, וממשיך ביציאה מהמבנה החברתי של האנשים הבריאים לעבר הבנייה חברתית חדשה של אדם נשא. התהליך של ההצטרפות למבנה חברתי של אנשים חולים מתבטא בתסכול רב, בבכי ובתדהמה, הנובעים מתחושה של אובדן שליטה.

אבקש להדגיש ולהוסיף כאן, כי הפרידה והתמודדות עם הניתוק מהגוף הישן, ועם היציאה מהמבנה החברתי של אדם בריא, אינה מנתקת או מפרידה את הנשאים מהמבנה החברתי הישן שלהם, אלא רק מנתקת אותם מהגוף הישן והמוכר של אדם בריא. למרות הסטיגמה כלפי המחלה והחשש לספר עליה, רוב המרואיינים במחקר המשיכו לחיות באותן מסגרות. הנשאים סיפרו על מחלתם למשפחה ולחברים קרובים, והמסגרת החברתית נשארה בדרך כלל אותה המסגרת. המעטפת החברתית לא נסדקה. מה שנפגע הוא עולמם החברתי הפנימי של אותם אנשים, עולם החוויות והרגש, החלומות, והתהיות לגבי העתיד – עולם שהתמוטט ונבנה מחדש.

השמירה על המסגרת החברתית והתמודדות עם המחלה, בעזרת חשיפת הסוד למשפחה ולקרובים, עלתה בסיפורו של אבני:

אימא שלי קיבלה את זה, היא לא הראתה רגש בהתחלה, היא הייתה מאוד בשוק. אמרה לי: 'איך הצלחת?'. לך תסביר לאימא שלא מקבלת אותך כל כך כהומו, איך הצלחת לקבל HIV, זה יחסית קשה. אבל היא אמרה לי: 'אימא שלי עבדה בבית חולים מגיל מאוד צעיר, עבדה בתור מנהלת משאבי אנוש. היו עושים להם הרבה כנסים ובאחד הכנסים דיברו על נגיף ה-HIV, אז היא אמרה שזה לא סוף העולם. הכל יהיה בסדר. נכון, החיים שלך יהפכו להיות עוד קצת יותר קשים, אבל אני פה', זה מה שהיא אמרה לי בסופו של דבר. כשסיפרתי לאבא שלי, הוא לקח את זה יותר רגוע. הוא אמר: 'זה לא סוף העולם שיהיה ברור'. הוא פה בשבילי. שניהם באו איתי לרופא בפעם הראשונה לגלות את העומס הנגיפי שלי בגוף. בסך הכל המשפחה קיבלה את זה יחסית קשה, אבל עזרה לי המון. עדיין מאוד עוזרת לי. אני מרגיש יותר בטוח לדבר איתם אם אני עובר איזה משבר.

משפחתו של אבני לא קיבלה באופן מלא את יציאתו מן הארון כהומוסקסואל, אך למרות זאת הוא בוחר לחלוק אתם את היציאה הנוספת, כאדם נשא. אבני מודע לחשיבות ולעזרה שהמשפחה יכולה להציע במשברים ובשלב הפרידה מהגוף שהוא עובר בהתחלת דרכו כאדם נשא. היכולת לספר למשפחה והקבלה

שהוא חווה בעקבות כך, מאשררות את זהותו כחולה, ותורמות לגיבוש זהותו החדשה כאדם "חיובי".
הקבלה של משפחתו של אבני מסירה את החשש החברתי המתבטא בהסתרת המחלה מהקרובים.

גם דן תיאר את ההתגברות על החשש החברתי הראשון של גילוי מצבו לבני משפחות וחבריו: "אימא הייתה קצת דרמטית. ברגע שהסברתי למה זה היא הבינה ונרגעה. אבא עובד בתחום הרפואה, יודע מזה קצת, אבל היה מעט היסטרי, אבל התאפס על עצמו. המשפחה סביבי וחברים שהייתי מעורב בשבועות הראשונים בלספר להם, לא נתנו לי לפתח דרמה. זה מקום שאני מאמין בו, שאם אתה נמצא במקום שמרחמים עליך זה מקשה מאוד. זה מטופש בעיניי, זה חסר משמעות". תיאורו של דן תומך בנרטיב של השמירה על המסגרת החברתית שהייתה קיימת קודם לכן, ועל התרומה של חשיפת הסוד בפני המשפחה והחברים הקרובים, המסירה את החשש החברתי הראשון, החשש האם יקבלו אותך כאדם נשא.

גם גדי, יוני וגילי מתארים נרטיבים דומים של שמירה על מסגרת חברתית קודמת, וחשיפת הסוד והתמודדות עם החשש החברתי. מספר גדי, בן 45, שאובחן כנשא לפני שנה וחצי:

כן, יש לי שני אחים, שאיתם לא צפיתי שום בעיה, להם לא היססתי לספר. לא סיפרתי להם הרבה לפני ההורים כדי שלא יהיו צריכים להסתיר סוד מההורים. אבל לא הייתה שום בעיה. לא ציפיתי ולא התאכזבתי. ההורים שלי הפתיעו אותי, כי הם קיבלו את זה ממש בנחת. היום אני מבין שהם התכוונו לרגע הזה מהיום שנודע להם שאני הומו. הם התרגלו לרגע הזה שהיום הזה יגיע וידעו שנדבקתי.

ההתבטאות של גדי על כך שהוריו ציפו כי בנם ידבק מאיידס באחד מהימים עקב נטייתו המינית, מתקשרת לסטיגמה שעלתה מהספרות המחקרית שנסקרה, ומחזקת את הסברה כי בחברה הישראלית, בדומה לחברה המערבית בכלל, מחלת האיידס עדיין נתפסת כמחלה של הומוסקסואלים. יוני מספר: "כן, סיפרתי להורים, היה די קליל. המשפחה שלי מאוד פתוחה, אנחנו שישה ילדים ולכל אחד יש את הפרעה שלו, אימא שלי כבר יודעת שהילדים שלה בעייתיים". ציטוט זה משקף גם הוא אימוץ של הסטיגמה על הומוסקסואליות; הביטוי "לכל אחד יש את ההפרעה שלו" הוא סימון סטיגמטי לכך שנטייה מינית הומוסקסואלית נתפסת כמשהו שלילי. יוני ממשיך ומספר:

זה שאחד עורך דין זה לא משנה. אבל עדיין, אני הגעתי אל ההורים הביתה כמו שאני תמיד מגיע בסוף שבוע. לא ידעתי אם כן לספר או לא לספר, כי קראתי באינטרנט שאולי עדיף לא לספר כדי למנוע צער. כאילו לא צריך לספר כדי להוריד מהלב שלך. הסיבה של להוריד מהלב שלך ולפגוע באחר היא לא סיבה מספיק טובה. בכל מקרה,

ישבנו בדשא, כולם דיברו זה עם זה. אחותי סיפרה שאחי נסע למיקונוס עם החבר הכושי שלו. עכשיו אחי הוא סטרייט. אתה יודע, עושים מזה צחוקים.

המשפט האחרון מבטא גם הוא את הסטיגמה. ההתייחסות הקומית לנסיעה לאי מיקונוס, אי יווני הנתפס כמקום חופשה המיועד לקהילה ההומוסקסואלית, משקפת תפיסה סטיגמטית על הומוסקסואליות הקיימת במשפחה. יוני ממשיך בסיפורו, הכולל תיאורים נוספים של הסטיגמה שטבועה במשפחתו, ואף ביוני עצמו, כלפי נטייתו המינית:

מה לא סיפרו לך? מה אתה לא יודע? אז אמרתי: 'טוב, תפסיקו עם השטויות האלה'. אז אחותי אמרה בצחוק: 'אני מתגרשת מבעלי כי גיליתי שהוא אוהב ללבוש בגדי נשים. מה לא סיפרו לך?'. אז אני אמרתי: טוב, יש לי איידס, מה לא סיפרו לכם?'. השתררה דממה, כולם חשבו שאני מתבדח, אמרתי להם שלא. נדבקתי וזה מה יש. כולם קיבלו את זה בהבנה.

הציטוט האחרון מסיפורו של יוני מתחיל בהתבדחות של אחותו על בעלה שאוהב ללבוש בגדי נשים. בדבריה משתקפת התפיסה של המשחק המגדרי כמשהו שלילי שיש להוקיעו. בהמשך, יוני חושף בפני המשפחה שהוא נשא HIV, והידיעה מתקבלת על ידי המשפחה בדממה. יוני מתאר, כי המשפחה חשבה שגם זה חלק מההתבדחות, חלק מהסטיגמה המשפחתית כלפי יוני על נטייתו המינית. אך ברגע שהמשפחה הבינה שדבריו רציניים, המחלה נתפסה כמשהו נוסף השייך "למחלתו של יוני", היא נטייתו המינית.

הציטוטים האחרונים מחזקים את הטענה כי הנשאים משמרים את המסגרת החברתית שלהם, על ידי כך שבחרו לשתף את סודם עם משפחתם. אך גם אחרי חשיפת הסוד עדיין קיימת הסטיגמה כלפי הומוסקסואלים ומחלת האיידס, באופן סמוי. כפי שעולה גם מסיפורו של גילי: "יש לי שתי אחיות ואימא. אחותי הקטנה, בת 32, גילתה איכשהו. היא הצליחה להיכנס לי לאימייל וככה היא גילתה בסופו של דבר. היא לא יכלה לשמור בסוד והיא סיפרה לאימא. לפי מה שהבנתי, אימא שלי בכתה. אבל היום היא הכי מקבלת בעולם, הכי בסדר בעולם".

הנרטיבים שעלו מהתיאורים דלעיל ממחישים שהסטיגמה כלפי מחלת האיידס, כלומר ייחוסה לנטייה המינית של הנשאים, עדיין רווחת. התמודדות של האימא והמעבר ממצב של בכי למצב של קבלה הוא תהליך של מעבר מסטיגמטיזציה לדה-סטיגמטיזציה. כלומר, בנקודת ההתחלה, האימא תופסת את האיידס של בנה כמחלה המתקשרת לסוטים, וכדי לבטל את הסטיגמה ולהיות מסוגלת לקבל את בנה,

היא בוחרת להכיר באיידס כסוג של נכות. וויס (1991) טוענת כי ההתמודדות הראשונה של הורים עם מצבו של ילד מתויג היא הניסיון להחזיר את הסדר המוכר על כנו. "שיקום המערכת הקוגניטיבית של ההורים נעשה בשתי דרכים: הורים לבעל-מום גלוי נוטים להגדירו כ'לא אדם', ואילו הורים לבעל-מום מוסווה נוטים לקבלו כל עוד סטייתו מוסווית" (וויס, עמ' 85). האמא במקרה המתואר לעיל רואה בבנה בעל מום, ויש לתייג ולהטיל סטיגמה על החריג, במקרה הזה הומוסקסואל נשא HIV, כדי לסייע ביצירת סדר חדש. כלומר, ייחוס זהות של חריג לבן מאפשר להוריו לחזור לעצמם, להגדיר את 'האדם הנורמלי', ולמקם את בנם בסטאטוס מוגדר וידוע, במקרה הזה, אדם חולה וזקוק לעזרתם. תהליך זה מאפשר לנשאים לחשוף את מחלתם בפני הקרובים, ולשמור על מסגרתם החברתית, אך עם זאת, המחלה עדין נתפסת בסביבתם באופן שלילי, ומיוחסת לעצם הנטייה המינית ההומוסקסואלית.

עם זאת, התמיכה שהמשפחה מעניקה לנשאים, בנוסף לתמיכת הוועד למלחמה באיידס, מסייעת לנשא לקבל את זהותו ומחזקת את יכולתו להחלים. המשפחה בישראל, כחלק בלתי נפרד מהתרבות הישראלית, מהווה מוסד חשוב לעין ערוך בחייו של הפרט, ואנשים נוטים בדרך כלל לפנות בשעת משבר לקבלת תמיכה ממשפחתם. ישראל נחשבת חברה "משפחתית" יותר מאשר מדינות המערב ומזרח אירופה, וזאת על פי הממדים הבאים: שיעור ילודה גבוה יחסית, שיעור גירושין נמוך יחסית, ומיעוט יחסי של לידות מחוץ לנישואין (אלבק, 1990; פרס וכץ, 1991; שרלין ועמיתיו, 1992). עם זאת, השפעות התיעוש והמודרניזציה על המשפחה לא גם פסחו על ישראל; החברה הישראלית עברה בהדרגה שינויים ערכיים – מחברה קולקטיביסטית מאד בראשיתה, לחברה אינדיבידואליסטית, תהליך דומה לתהליכים שעברו על כל העולם המערבי. תהליכים גלובליים לא פסחו על ישראל, וניתן להבחין האצה במגמה זו, החל מסוף שנות השבעים שבהן עברה מדינת ישראל טלטלה פוליטית, כלכלית, וחברתית (שערבי והרפז, 2002). לביא וכץ (Lavee & Katz, 2003) טוענים כי נראה כי המשפחה הישראלית עדיין מפגינה יציבות יחסית למדינות האחרות, אף כי הם מציגים נתונים המצביעים על היחלשות מוסד המשפחה בישראל בהשוואה לחוזקו היחסי בעבר.

היציבות המשפחתית והתמיכה שהמשפחה מציעה לאנשים, תלויים בסביבה החברתית והתרבותית בישראל. מחקרו של פלוריאן (Florian, 1992), המשווה בין הורים יהודים וערבים בישראל שהם הורים לילדים עם נכות וללא נכות, מדגים את חשיבותו של ההיבט התרבותי בהתנהגות המשפחה. המחקר בחן את יחסי ה'אהבה' וה'חיבה' ביחסיהם של הורים. האבחנה בין מרכיב החיבה ומרכיב האהבה שבקשר הזוגי, מקורה במודל של Rubin (1970), כאשר במרכיב החיבה מודגש הממד ההערכתי-קוגניטיבי ואילו

במרכיב האהבה מודגש הממד הרגשי. המחקר כלל 152 זוגות, שמחציתם יהודים ומחציתם ערבים, כאשר בכל קבוצה תרבותית מחצית מהזוגות היו הורים לילד עם נכות פיזית כרונית, והמחצית השנייה שימשה כקבוצת ביקורת. המחקר מלמד שבעוד שזוגות ערבים שלהם ילד נכה קיבלו ציונים נמוכים יותר, הן במדד החיבה והן במדד האהבה, בהשוואה לקבוצת הביקורת הערבית, הרי שזוגות יהודיים שלהם ילד נכה קיבלו ציוני אהבה וחיבה גבוהים יותר, בהשוואה לקבוצת הביקורת היהודית. פלוריאן מציע להסביר את ההבדלים הבין-תרבותיים האלו על בסיס יחסה השונה של כל אחת מהתרבויות למצבים חריגים. בחברה היהודית, הורות לילד נכה צפויה לעורר תחושות אשמה, הדוחפות את ההורים לקחת אחריות ולדאוג לילדם, ובסופו של דבר לזכות בשל כך בהערכת החברה ובחיזוקו של הקשר ביניהם. בניגוד לכך, בחברה הערבית הורות לילד נכה מעוררת תחושות של בושה, דבר העלול להחריף קונפליקטים ולפגוע בקשר הזוגי של ההורים. באנלוגיה לכך, במחקר הנוכחי נמצא כי ברגע שהמשפחה מגלה שבנה הוא נשא, היא אינה דוחה אותו, אלא לוקחת אחריות לדאוג לו למרות הסטיגמה כלפי מחלת האיידס הרווחת בישראל.

יחד עם זאת, יש לציין כי לא כל המרואיינים בחרו לחשוף את סודם בפני ההורים והמשפחה הקרובה, מתוך החשש מדחייה מצד המשפחה, ובחרו דווקא לספר במקום זאת על מחלתם לחברים הקרובים. מספר רמי :

לא! אני גם לא מתכנן לספר, כאילו, יש לי הורים ושתי אחיות, סיפרתי לאחות אחת, אני הקטן. התלבטתי על זה קצת. אני החלטתי לא לספר להם, אני לא חושב שזה עניין של גיל, אבל אבא שלי בן 75 ואימא שלי בת 65. יהיה להם מאוד קשה. גם ככה היה להם קשה מאוד לקבל את זה שאני הומוסקסואל. הם קיבלו את הידיעה מאוד לא טוב. הקשר שלי איתם לא כל כך עמוק, בכלל לא כל כך טוב. מדברים פעם בשבוע פעם בשבועיים בטלפון וזהו. אני רואה אותם פעם בחודשיים נגיד. אין קשר עמוק. אם אני מסתכל מנקודת המבט שלהם, הם יסבלו בטירוף. חוץ מסבל זה לא ייתן להם כלום. הם יסבלו ואני מבין את זה. הם ידאגו לי נורא, ומה שהיה להם הכי קשה בסקסואליות שלי זה שאני אשאר לבד. שלא יהיה מישהו שיטפל בי. לדעתי הם יסבלו נורא ולא יצליחו להתמודד עם זה כי אין להם כלים, והם גם לא כל כך יודעים להיעזר באחרים.

רמי בוחר שלא לחשוף את מצבו בפני הוריו, מהנימוק שהם קיבלו מאוד קשה את נטייתו המינית, ולכן חושש להנחית עליהם מכה נוספת. חששותיו של רמי נובעים מהסטיגמה המאיימת עליו, ומהחשש החברתי שבו הוא נמצא כאדם נשא, וגורמים לו להמשיך לשמור על מצבו הבריאותי בסוד ממשפחתו הקרובה.

גם מהנרטיב של ניר עולה החשש החברתי לספר להורים, והבחירה, עקב כך להסתיר מהם את מצבו הבריאותי:

לא, ההורים שלי לא יודעים והם גם עם מנטליות אחרת. הם יוצאי ברית המועצות, מבוגרים. אבא שלי כבר בן 80, אימא שלי בת 73. הם לא ידעו שאני הומו. גיליתי לאימא שלי רק לפני חצי שנה שאני הומו. מאוד חששתי לספר לה. לא רציתי להפיל עליה את זה. הקטע של הנשאות לספר נראה לי מאוד מיותר. אני לא צריך להסתיר כי אי אפשר לראות את זה מבחינת בריאות ומבחינת הכל. זה חבל לספר ופשוט מיותר לדעתי.

בדומה לרמי, ניר ממשיך במסגרת החברתית של שמירת סוד והסתרת המחלה מפני ההורים. גם במקרה שלו היה קשה מאוד לספר על הנטייה המינית, והוא חשף את הדבר רק בפני אמו. ניר בוחר להמשיך לחיות עם הסוד, בטענה שחשיפתו תגרום רק סבל.

בין אם הנשא בחר לחשוף את סודו בפני משפחתו או להימנע מכך, כל המרואיינים בחרו לספר על מצבם הבריאותי לפחות לאדם אחד קרוב, בדרך כלל לחבר קרוב. הישענות על החברים הקרובים אפשרה לרמי, לדוגמה, להתמודד עם מצבו הבריאותי החדש למרות שהסתיר אותו מהוריו, כפי שעולה מהציטוט הבא:

אני סיפרתי למעגל הראשון של החברים שלי. מבחינתי זה היה חשוב מאוד, ברמה של לנשום. רק בדיעבד הבנתי שזה היה מאוד חריג. זה ממש חריג, לא ממש קורה. בכל מקרה מבחינתי הייתי חייב לספר לכולם. תספר להם, לחברים הכי טובים שלך, שידעו ושיהיו שם בשבילך. רק אחרי זה אתה יכול להירגע. זה עזר לי מאוד. ממש ברמות. ירד לי איזשהו פחד. חשבתי שגם אם תקרה איזו קטסטרופה, אנשים שאני הכי אוהב וסומך עליהם יהיו שם בשבילי, יתמכו בי. הם גם מאוד תמכו בי באותו שלב. זה נתן לי המון ביטחון, הוריד ממני המון לחץ. לדעתי החברים שלי, כולם הגיבו בצורה מדהימה, מעבר לכל הציפיות שלי. הם תמכו בי. באמת בחלומות הכי ורודים שלי לא יכולתי לצפות לכזאת תמיכה. אני חושב שזה רק חיזק את הקשרים שלי עם חברים

שלי. כמו שאמרתי, בסוף השבוע הראשון סיפרתי לכל המעגל הראשון. אחרי זה, לא זוכר להגיד כמה זמן, בתוך חודש נראה לי, סיפרתי למעגל השני. ברגע שסיפרתי לשני לא היה לי צורך לספר את זה עוד בעצם.

גם שאר המרואיינים תיארו את החשיפה בפני החברים כתהליך משלים, וכחסרה של החשש החברתי הראשוני הכרוך בהסתרת הסוד מהקרובים, כפי שעולה מהציטוטים הבאים: סיפר אבני: "כל החברים קיבלו את זה בסדר, לא ניתקו קשר. שמע, אתה חושף משהו נורא אינטימי לגבי עצמך. אבל סופו של דבר מחבקים אותך". בני: "סיפרתי לכל החברים שלי והם נשאלו איתי עד היום. בן דוד שלי שגם הומו הגיב מאוד יפה. מאוד קיבל ולא אמר כלום. גם היום הוא לא אומר כלום. פשוט חיבק, שמע, בכה איתי יחד". גדי סיפר: "חברים קרובים יודעים, הבן אדם הראשון שסיפרתי לו היה חבר מאוד קרוב. סיפרתי לכל החברים הקרובים מיד בימים הראשונים. כולם קיבלו את זה בסדר. לא היה לי ספק לגבי החברים שלי". דן: "קיבלתי הרבה מאוד תמיכה מחברים שלי, שהרגיעו אותי והראו לי שזה לא כזה דרמה".

החשש מדחייה חברתית מצד חברים קרובים הטרוסקסואלים והומואים כאחד, והחשש מהפניית עורף מצד המשפחה כמעט שאינם עולים מסיפורי המרואיינים. ממצא זה סותר לדעתי את הטענה בדבר קיומו של "מוות חברתי", המתבטא בבידוד מהמסגרות החברתיות ומאנשים אחרים. עם זאת, כאמור, לא כל המרואיינים בחרו לחשוף את סודם בפני הורים והמשפחה הקרובה. עצם ההסתרה משמרת את התפיסה של המחלה כגורם שלילי שמבודד את הנשאים. בנוסף, הביטויים לסטיגמה עולים בקרב הנשאים גם אם בחרו לספר על מחלתם בפני המשפחה, וגם אם נמנעו מכך. למרות זאת, כל המרואיינים דיווחו על כך שהמסגרת החברתית נשמרה, בין אם בחרו באפשרות הראשונה או השנייה. בסעיף הבא אציג את השלב השני בטקס המעבר, השלב הלימינלי.

4.4 השלב הסיפי (הלימינלי): לא חולה אך גם לא בריא

השלב השני בטקס המעבר הוא השלב הסיפי (לימינלי). משמעותו של השלב הוא להיות בין לבין, דהיינו, לשהות במצב של עמימות מבנית המהווה חלק בלתי נפרד ממצב הביניים, ויש בה כדי לעודד יצירתיות, חקירה ואופנים שונים של חוסר השתייכות (Turner, 1969). בקרב המרואיינים נמצא כי מתקיים תהליך ביניים, לאחר שהנשא מודע לקיום נגיף ה-HIV בגופו והוא מתנתק ממצבו החברתי הישן. בשלב זה הנשא אינו מצליח למקם את גופו במבנה החברתי, שכן מחד הוא אינו חולה במחלת האיידס, ומאידך הוא תופס

עצמו כחולה עקב היותו נשא של נגיף ה-HIV. עקב כך נוצר כאן פרדוקס המחייב את הנשא להתמודד איתו בשלב הלימינלי.

בפרק זה אציג ממצאים המצביעים על קיום שלב סיפי (לימינלי) המתקיים בגופו של הנשא לאחר הטיפול התרופתי. העמימות המבנית שמתארים המרואיינים היא שלב שבו הנשאים אינם ממוקמים במבנה חברתי עקב היותם במצב הביניים – לא חולים ולא בריאים. המצב הלימינלי מתחיל עם הצריכה הראשונה של התרופות, כאשר תופעות לוואי וחולשה גופנית הנגרמות מהתרופות מובילות להגדרתם כאנשים חולים. כאשר תופעות הלוואי נעלמות לאחר שבועות אחדים של טיפול תרופתי, הרגשתם של הנשאים משתפרת, ועמה מתחילים חלק מהנשאים לראות את עצמם שוב כאנשים "בריאים". ההסתגלות לגוף חדש שאינו חושש מאידס בזכות התרופות, מאפשרת לנשא לדמות את עצמו כאדם בריא, ומובילה לתופעה סיפית של משחק פרדוקסלי עם התחושה של להיות בו-זמנית חולה ובריא, עקב הגדרתם החברתית הלא שלמה עדיין, שמעמידה אותם במצב ביניים, כפי שמתמע מדבריו של בני:

לדעתי, עד שלא לקחת כדורים אתה חי במעין אשליה כזאת שזה כאילו יורד ממך, זה כתוב אבל לא אמיתי, אבל כשאומרים לך שאתה חייב להתחיל לקחת משהו, כי אם לא תתפגר, זה שינוי מחשבתי, של התעסקות עם כדורים, ללכת לרופא להביא, לספר לכל מיני אנשים. זה לא קל.

הנרטיב של בני מתאר מצד אחד את ההתמודדות הראשונה עם קיום הנגיף וההגדרה של אדם חולה, ומצד שני את ההתמודדות הראשונה עם הטיפול התרופתי. בני מתקשה להאמין בקיומו של הנגיף עד כדי אחיזה באמונה שגופו אינו חולה, אך אחיזה זו משתחררת בתחילת הטיפול התרופתי, המוביל לניפוץ האשליה על שימור הגוף הישן, ומקדם את הנשא לעבר התמודדות חדשה על קיומו של גוף חדש.

התהליך הלימינלי שעוברים הנשאים מתואר בנרטיבים נוספים של המרואיינים. כך, לדוגמה, מספר רמי:

אצלי הטיפול התרופתי בא מאוד מהר. אני אובחנתי, לאחר שבוע הלכתי לרופא לעשות את הבדיקה של CD4 ואצלי זה היה מאוד נמוך, כאילו חולה בעצם. שזה מלחיץ בטירוף. התרופות האלה, זה סטירה אחרי סטירה, ולקבל את ה-CD4 זה היה מכה. אחר כך היה קושי בלבחור תרופות. אתה בוחר את התרופות לפי התופעות לוואי. אתה צריך לבחור בין סיוטים בלילה ובין צרבת וכאבי בטן ושלושים. שופכים בפניך מה לבחור. זה היה הזוי לגמרי. אני בחרתי בסיוטים, היה נראה לי שעדיף שהקושי

יהיה בלילה כי ביום אני ארצה לעבוד כמו שצריך, וגם נראה לי שכאבי בטן זה לא כזה כף. בכל מקרה, אחרי זה באה מכה מאוד קשה. אני הייתי אלרגי לתרופות וזה היה נורא, הייתה לי ריצה מטורפת ברמה של חדר מיון ואז הייתי צריך להחליף תרופות. כל ההתחלה הייתה מסכת של קושי, לא ידעתי אם אני חולה או בן אדם בריא, זה היה גלגול מאוד קשה בהתחלה.

הנרטיב של רמי אודות החוויה הראשונית בטיפול התרופתי משמעותו היא מאבק גופי על הגדרת זהותו. המצב החדש שבו נשא מחויב לצרוך תרופות מציב אותו במצב חברתי של אדם חולה, אך יעילות התרופות, המרחיקה את המחלה, מגדירה אותו כאדם בריא – עוד משחק פרדוקס מבני שהנשא נאלץ להתמודד אתו.

נרטיבים נוספים המתייחסים לשלב הלימינלי עלו בראיונות שקיימתי עם אבני ודן. וכך סיפר אבני:

אצלי הרופא מאוד המליץ שלא לחכות עם התרופות וישר לקחת אותן. להתחיל כמה שיותר מהר, כי אני נחשבת כמדבק מאוד. יחסית לבן אדם שהיה תקופה קצרה עם הנגיף, העומס הנגיפי שלי היה מאוד גבוה. בגלל זה התחלתי טיפול די במידי. בתחילת הטיפול היה רגש מהול בשמחה. מצד אחד זה יקל עלי שיש תרופות והכל יהיה בסדר, אבל מצד שני זה הופך להיות כל כך ריאלי שהיו הרבה פעמים שהייתי בוכה פתאום. היה מקרה שהייתי בדרך לתל אביב ליציאה כאילו, מסיבת הפתעה של חברה, אח שלי שיודע עלי הקפיץ אותי. בדרך אנחנו יושבים באוטו וצוחקים ומדברים. פתאום באמצע הדרך אני מתחיל לבכות לו. אני פשוט מתחיל לבכות בלי הפסקה. פאק זה הופך להיות ריאלי יותר וכל יום לקום בבוקר לקחת ארבעה סוגים של כדורים לא הדבר הכי נעים בעולם.

מספר דן:

כבר בפגישה השנייה הסביר לי הרופא שהמדדים שלי במצב לא טוב וה-CD4 שלי מתחת ל-300 או 250. הייתי על משהו כמו 214. התחלתי טיפול תרופתי אחרי שבועיים. הוא נתן לי קוקטיל של שני כדורים. אני לוקח סאקווינאביר, זה נותן אלמנט של בחילה ויש לו השפעות על המערכת העצבית. בנוסף הוא עוד נתן לי איזה קוקטיל של ארבעה כדורים. אמרתי לו: 'טוב, תביא את הכל'. בתחילת הטיפול אמר לי הרופא שהולכים לעבור עלי שבועיים מאוד מאתגרים, ובאמת השבועיים הראשונים של תחילת הטיפול

התרופתי היו גיהינום. הייתי לוקח כל יום בעשר בלילה, זאת אומרת שאני צריך לקחת את הכדורים בשעה ספציפית. לפעמים, אתה יודע, אתה שוכח. זה לא בהרגל שלך. אחרי כמה ימים הפכתי את זה להרגל. יש לי שעון מעורר גלולות לרבע לעשר. השבועות הראשונים היו מאוד קשים, ממש להיות שיכור של תרופות ברמה מגוחכת. אחרי שבועיים שלא יצאתי מהבית בכלל, הגוף שלי התחיל להתרגל לכדורים, וזהו, אין יותר תופעות לוואי.

שני המרואיינים, אבני ודן, מתארים את המצב הלימינלי כתהליך מתמשך. השלב הראשון הוא לקיחת תרופות המעמידות אותם בקשיים פיזיים ונפשיים, עקב תופעות הלוואי; השלב הבא הוא הצורך לסגל אורח חיים חדש הכולל בתוכו את צריכת התרופות, ומעמיד את הנשאים בפני שאלות רבות של הגדרת זהות; והשלב האחרון, ובו מתקיימת התמודדות היכן למקם את עצמך במבנה החברתי, כאשר מצד אחד החברה מגדירה אותך כחולה, אך מהצד השני, הרפואה מגדירה אותך כבריא, בזכות מצבו הרדום של הנגיף כתוצאה מהטיפול התרופתי. כפי שמתאר אבני: "בתחילת הטיפול היה רגש מהול בשמחה. מצד אחד זה יקל עליי שיש תרופות והכל יהיה בסדר, אבל מצד שני זה הופך להיות כל כך ריאלי, שהיו הרבה פעמים שהייתי בוכה פתאום". משמעות התיאור היא מאבק מתמשך על הגדרת זהות, מאבק הנע בין תהיות לתקווה, בין גוף בריא למציאות מתמשכת של גוף חולה.

תיאורים אחרונים המשלימים את ההגדרה של המצב הלימינלי עלו בראיונות עם ניר ועם גדי.

מספר ניר: "בהתחלה המצב הבריאותי פשוט התערבב, למרות שזה לא קשור כל כך לוורוס, זה לא דווקא שייך לזה, אבל אסוציאטיבית אני קיבלתי את זה עם פריחה בעור וחום גבוה, וה-CD4 שלי היה מאוד נמוך. רק לאחר חצי שנה של טיפול בתרופות המצב השתפר, פחות חששתי מהמחלה כי העומס הנגיפי ירד וה-CD4 עלה." גדי: "בהתחלה קיים חשש שהכדורים לא יעבדו או שיש לי סופר-נגיף שעמיד לכל התרופות. לכל אחד יש חשש בהתחלה, עד שהוא עושה את כל הבדיקות ורואה שהכל בסדר יחסית".

השימוש בתרופות מעביר את הנשא למצב הביניימי בין בריאות וחולי, מצב המחייב אותו להתמודד עם שאלות רבות בנוגע למיקומו במבנה החברתי. השינוי שחל בגופם ובמחשבותיהם של הנשאים, עם המודעות לקיום הנגיף והתחלת השימוש בתרופות, מוביל ליצירת השלב הלימינלי, המציב את הנשאים בין שני ממדים: הממד הראשון הוא החולי, שבו הנשאים מתקשים לקיים פרקטיקות עם אנשים חדשים ולהרחיב את המסגרת החברתית שלהם עקב הגדרתם כחולים; הממד השני הוא החזרה לעולם הבריאים המתבצעת בעזרת התרופות המונעות התפרצות של מחלת האיידס, מצב היוצר תחושה של אנשים

בריאים. שני הממדים יוצרים ישות אחת שהיא יישות סיפית. הנשאים אינם משתייכים בשלב זה לעולם הבריאים, אך בה-בעת אינם משתייכים גם לעולם החולים, דהיינו, מיקומם החברתי נשאר פתוח. חיזוק נוסף לטענתי בדבר קיום שני הממדים בשלב הסיפי נמצא במחקרה של מיכל רסין (1997), אשר טענה כי בקרב הנשאים מתקיים שלב אשליה, שלב שבו הם מתחילים להתמודד עם מצבם באמצעות הבניית אשליה על אודותיו, אשליה הבאה לידי ביטוי הן במישור המחלה והן במישור העצמי בחברה. מצד אחד היה ידוע לנחקרים שהם נושאים את הנגיף, ומצד שני, אצל מרביתם לא הופיעה הידרדרות פיזית. על פי הממצאים במחקרי הנוכחי, בשונה ממחקרה של רסין, לנשאים קיימת האפשרות להתגבר על השלב הסיפי ולגבש זהות חדשה בשלב הבא בקיום טקס המעבר. רסין ערכה את מחקרה באמצע שנות התשעים, תקופה שונה מתקופתנו, שבה עדיין לא היה קיים טיפול תרופתי יעיל המציל את הנשאים ממוות ודאי. כיום יש לקבוצת הנשאים אפשרות להשתמש בתרופות כדי להיחלץ מהמוות הנועל אותם במצב ביניים, ולחזור באמצעותן לעולם "הבריאים", כפי שנראה בסעיפים הבאים.

4.5. קהילת הנשאים – המפגשים בוועד למלחמה באיידס

מחקרים מראים כי המורכבות של תופעת ההידבקות בנגיף ה-HIV, יחד עם האתגרים הפסיכולוגיים העולים בהתמודדות עם המחלה, הגבירו את הצורך בקבלת מידע ותמיכה חברתית עבור אנשים החיים עם הנגיף (Bogart et al., 2000; Vance, 2006; Ware, Wyatt, & Tugenberg, 2006). המרואיינים במחקר הנוכחי סיפרו על היחסים החברתיים הנרקמים עם נשאים אחרים בזמן המפגשים המתקיימים בוועד למלחמה באיידס, וכן במפגשים מעטים אחרים שהתרחשו באמצעות היכרות דרך האינטרנט. בספרות המחקרית נמצא, בהקשר של HIV, כי תמיכה חברתית מאפשרת לנשאים השלמה עם זהותם, משפרת את תפקודם, ואף מחזקת את המערכת החיסונית שלהם (Burgoyne, 2005). כמו כן, התמיכה החברתית מגבירה את השימוש באסטרטגיות התמודדות (Simoni, Frick & Huang, 2006), משפרת את השיטות לניהול המחלה (Luszczynska, Sarkar, & Knoll, 2007), ומשפרת את איכות חייהם החברתיים (Bastardo & Kimberlin, 2000; Gielen, McDonnell, Wu, O'Campo, & Faden, 2001; Hall, 1999).

התופעות של אי-קבלה, היעדר זמינות של משפחה וחברים, תחושת הסטיגמה, בידוד חברתי, והימנעות מחשיפה נרחבת של מצב המחלה, הפכו את הנשאים ל"אחרים". מצב זה הניע את הנשאים לחפש אפיקים חברתיים חדשים, עם אנשים הדומים להם במצבם הבריאותי, כדי לקבל תמיכה ומידע (Schrimshaw, 1996; Siegel, 2003; Serovich, Brucker, Kimberly, 2000; Smith & Rapkin, 1996). מחקרים אחדים מצביעים על יתרונות המושגים מהשתתפות בקבוצות תמיכה מקוונות, שהלכו ונעשו נפוצות עם התפשטות הטכנולוגיות של מחשוב ואינטרנט (Buchanan & Coulson & Knibb, 2007; Davison, 2000). מחקרים אחרים החיים בתנאים הנחשבים מביכים עקב מחלה וסטיגמה, עשויים להתייחס לקבוצות התמיכה כסביבה בטוחה המאפשרת להם לדון בנושאים רגישים.

המפגשים של הנשאים המתקיימים באמצעות האינטרנט מאפשרים להם להרגיש שוויון ושיתוף. אחד ההיבטים המעניינים בקבוצות התמיכה, הוא המזיגה של הומוגניות ואחווה שהן מציעות בזמן התהליך הלימינלי. הדגם החברתי שצץ בבירור בתקופה הלימינלית הוא דגם של קומיוניטס (Communitas), קהילה של פרטים המתאפיינת בכך שהיא בלתי מובנית או מובנית באופן בסיסי, נטולת דיפרנציאציה באופן יחסי, או מהווה אפילו אחווה של פרטים שווים (Turner, 1969). בזמן המפגש נעלמים ההבדלים של גיל, השכלה, אופי וזהות, והמאפיין המשותף, נגיף ה-HIV, הוא המאחד את כולם. תהליך ההתקשרות במפגשים בוועד למלחמה באיידס, ולחלופין באמצעות אתרי היכרויות באינטרנט, מוביל למפגשים בין נשאים המקיימים קהילה בלתי מובנית היוצרת תחושת אחווה ביניהם, מצב המאפשר להם לעבור יחד את התהליך הטקסי לצורך השלמה עם הזהות כדי לחזור לקהילה. המשתתפים במחקר ביטאו את החשיבות בקיום המפגשים בוועד למלחמה באיידס, כעולם חברתי משותף, המהווה עבור הנשאים קהילה חדשה של הזדהות והתמזגות למבנה חברתי מיוחד עבורם. כך למשל סיפר רמי:

קבוצת התמיכה עזרה לי מאוד, היא הורידה את הסטיגמות שהיו לי כשבאתי, פתאום נכנסתי לקבוצה שלא זיהיתי את עצמי. שלא יכול להיות שאני חלק ממנה. מבחינתי נשאים זה כאלה שעושים סקס לא מוגן על ימין ועל שמאל. אנשים רשלנים, ובטח לא רציניים ולא אקדמאים. אנשים שחיו מהיד לפה ולא מסודרים, חיים זרוקים, זה היה הדימוי שלי עליהם. פתאום אני נכנסתי לתוך הסטיגמה הזאת. זה אני, זה לא מתיישב, זה אני, מה זה אומר עליי? אני יודע שלא עשיתי את כל הדברים האלה. אני נכנס לקבוצה הזאת בלי הערכה כלפיה. אבל ההפך, באתי לקבוצה ופתאום היו עשרה

אנשים, בכל הגילאים, היו גם מבוגרים, כולם עוברים אותם דברים שאני עובר. הרוב היו בגיל שלי. היו צעירים שמחים, נראו טוב. גם היו אנשים ברמה, אקדמאים. חשבתי וואלה, אוקיי, זה הפורמט שאתה רואה את כולם. כולם עוברים אותו דבר, נראים טוב. אני נורא פחדתי בהתחלה מהסבל הפיזי, וכולם אמרו לי שזה בסדר ותופעות הלוואי לא משמעותיות. זה מאוד הרגיע אותי. די ניטרל אותי. המפגשים האלה כל פעם מוכיחים לי שאני בקבוצה טובה. זה מזכיר לי כל הזמן שזו קבוצה של שווים לי. שובר לי כל הזמן את הסטיגמה מחדש. זה עושה לי טוב כל פעם ופעם. זה שוב נותן דימוי טוב יותר לסטטוס הזה שהם חברים שלי. אנשים שאני מעריך אותם. זה כאילו קשה להסביר מה החיבור. זה כאילו מהבסיס מבינים אותך בדיוק. אתה מסתכל להם בעיניים ואתה יודע שהם חוו את אותו הדבר, וההתמודדות שלהם היא זהה. חיבור בסיסי.

רמי מתאר בסיפורו את החשיבות בהשתתפות בקהילה עם אנשים הדומים לך. הסטיגמה שהשתתפות בקבוצה הורידה – כפי שהתבטא רמי – משקפת את החששות שהוא נושא אתו מחוץ לפגישות בוועד למלחמה באיידס, הפחדים מחשיפת מצבו הבריאותי בפני המשפחה או אנשים זרים. אולם בוועד נוצרת אחדות, כולם שווים, כולם נושאים את הנגיף, ולכן זוהי סביבה בטוחה המאפשרת פתיחות בפני אנשים זרים. ההשתתפות בקבוצות התמיכה של הוועד יוצרת תחושה של אחווה עם אנשים נשאים בעלי רקעים שונים. תהליך המפגש והחיבור בקבוצה מהווה חלק מתהליך ההתמודדות של הנשא. רמי מתאר את קבוצת התמיכה כסוג של אחווה בין חבריה, וכהזדמנות להיפגש ולהכיר נשאים אחרים ולצפות בהתנהלותם. השיחות במפגשים מתנהלות בשפה משותפת, המאפשרת דיון בתופעות הלוואי של התרופות, בחרדות הכרוכות בפרידה מהחיים הקודמים, ובחוסר היכולת או הרצון להתנתק סופית מהמבנה החברתי הקודם של אדם בריא. השימוש בשפה המשותפת במפגשים מעמיק ומחזק את הייחוד של הקבוצה מהעולם החברתי שמחוצה לה, כפי שעולה מסיפורו של רן:

לאחר תחילת הטיפול נפגשתי עם נשאים אחרים פיזית, לא מיני. יצא לי לשבת לדבר עם נשאים. פגשתי מגוון שלם של אנשים שעוברים אותם תהליכים. חלקם היו אומרים לעצמם: 'זה שאני נשא אני יכול לעשות מה שאני רוצה, להשתמש בסמים ולקחת גויינטים מאדם שאני לא מכיר', וכאלה אחרים שפשוט אפשר לשבת ולדבר איתם, שיספרו לי מה הם חוו, איך הם חוו את התהליך. מצאתי אחד שממש עזר לי, שאלתי את דעתו שאני בן 21, נשא. הוא אמר לי שהכל יהיה בסדר, הוא מאוד עזר. לדעתי,

המפגש שלי עם נשאים אחרים תרם להבנה שלי. זה סוג של טיפול. זה עזר בהתמודדות, עזר לשמוע מה אנשים אחרים חוו. איך הם חוו ואיך הם עברו את זה. שמעתי על מגוון רחב של דרכי טיפול ומגוון רחב של תרופות, מה לוקחים ומה השילובים ואיזה תופעות לוואי. מהדברים האלה למדתי איתם יחד. אני חושב שהמפגשים האלה תורמים לעבור את התהליך לא לבד.

רן מתאר את מפגשיו עם נשאים אחרים כסוג של טיפול התורם לגיבוש זהותו כאדם נשא. המפגשים עם אנשים אחרים, הדומים לך, תורמים לתהליך הטקסי. נוצרת כאן קהילה המשתפת חוויות וסיפורים על התמודדות עם הנגיף. נוצרת אפשרות ללמוד כיצד להתנהג במצב החדש וכיצד להתמודד עם הנגיף והגוף החדש.

הספרות המחקרית מצביעה על חשיבותן של קבוצות תמיכה כגורם תמיכה ואחווה בקרב המשתתפים. לדוגמה, (Van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel, & Van De Laar, 2008) תיארו את החשיבות של קבוצות תמיכה כגורם המשפר ומעצים את האנשים החולים בתהליך ההתמודדות עם הזהות והגוף. החוקרים מצאו כי השתתפות בקבוצות תמיכה מקוונות שיפרה את ביטחונם של המשתתפים בשל החלפת המידע, התמיכה הרגשית, שיתוף החוויות והעזרה ההדדית, ובמשך הזמן נוצרה קהילה מובנית של חברים המשתתפים מידע אחד עם השני. גם (Mo & Coulson, 2010) בדקו האם קיימים תהליכי העצמה בקבוצות מקוונות. במחקר זה בחנו החוקרים את האפקטיביות של קבוצות התמיכה באופן ספציפי בקרב נשאי HIV. ממצאי המחקר דומים לממצאי המחקר שתואר קודם לכן, והראו כי ההשתתפות בקבוצות התמיכה המקוונות עשויה להיות גורם להעצמה של חבריהם, באמצעות קריאה ופרסום הודעות בקבוצה המקוונת.

מהדברים שתוארו לעיל ניתן להסיק כי קבוצות התמיכה עשויות להיות נוחות ומועילות עבור אנשים החיים עם HIV, ולשמש עבורם מקום מפגש תומך ומאפשר הבעת רגשות. בדומה לאופן שבו תיאר גדי את המפגשים בוועד למלחמה באיידס כמשהו ייחודי:

כן, נפגשתי עם נשאים אחרים. דרך אטרף [אתר היכרויות לקהילה הגאה] ובאמצעות הוועד. אני מעדיף להיפגש עם נשאים אחרים. זה מאפשר לי לראות טווח רחב של התמודדויות אצל אנשים. חלקם מגיעים מבוהלים מאוד, בארון בנשאות שלהם. ויש כאלה שזה בסדר אצלם. בסופו של דבר עוברים תהליך יחד. לדעתי לפגוש נשאים

חדשים זה טוב. אני לא עושה מזה עניין שידעו עליי. הייתי בארון מספיק שנים עם ההומוסקסואליות.

המפגשים בוועד למלחמה באיידס וההיכרות עם נשאים אחרים באמצעות האינטרנט מאפשרים לנשא להרגיש שהוא אינו לבד בעולם, וכי הוא משתייך לקבוצה חברתית חדשה, כפי שמתאר זאת ניר:

אני אגיד לך ככה, מבחינתי קבוצות המפגש בוועד צובעות בוורוד את הנשאות שלי. זה עוזר לי להדביק לנשאות משהו חיובי. כשאתה אומר נשאות אני לא ישר חושב על תרופות ואני לא חושב על המחלה. אני חושב על החברים שלי, המסיבות, שכיף לי איתם. זה מכניס צבע לאנשים שאני אוהב, אנשים ששמחתי להכיר. זה השיג את המפלצת הזו. יש בה משהו טוב ויש בה משהו רע, פחות טוב. לפחות זכיתי במשהו.

ניר מתאר את המפגשים בוועד כדבר חיובי; המפגשים מהווים עבורו את המקום היחיד שבו אין הוא מרגיש שונה מאחרים. בזמן המפגש בוועד נעלמות החרדות מהתרופות ומהמחלה, ונוצרים קשרים חברתיים והיכרות עם נשאים אחרים, ואלה בונים בסיס חיוני לקיומה של קהילה. גם אבני מתאר את המפגשים כסוג של קהילה המאפשרת חיבור בין הנשאים:

לראות נשאים בפעם הראשונה נתן לי פרספקטיבה לראות אותם אנשים בסטטוס שלי אשר עוברים אותם תהליכים. זה היה מעניין לראות איך הם עומדים, מה הם עושים, בני כמה הם, מה אורח החיים שלהם, במה הם עובדים, מה העיסוקים שלהם. המפגש איתם עזר לי לענות על הרבה שאלות שהיו לי לגבי עצמי ומה שאני עובר. זה גרם לי לחיבור מסוים. החשיפה הזאת, לכל זה, יצרה יותר ויותר הקלה.

הנרטיב של אבני מתאר את המפגשים כמקום המאפשר לנשאים להכיר נשאים אחרים, להזדהות אתם וללמוד מהם על תהליכים דומים שהם עוברים בינם לבין עצמם. מספר בני:

אני זוכר שהייתי במסיבה פתוחה של הוועד, זה משהו שלא היה לי קל לעשות. אבל אחרי המסיבה היה משהו מאוד פאן גם טיפה. למרות שהרבה אנשים שליליים לא הגיעו ורוב האנשים היו מהוועד עצמו שעבדו, זה עדיין נתן פרספקטיבה אחרת. יש איזו תחושה מסוימת שאני נמצא בתוך תת-קבוצה. אתה לא עושה את זה בכוונה, אתה פשוט רוצה להשתייך לאנשים שקשורים לזה ועוברים את זה. אתה מוצא את עצמך רוצה להשתייך לקבוצה הזו. לחפש בן זוג למשל שיהיה כמוני נשא.

בני מוסיף על תיאורו של אבני ומתאר את המפגשים בוועד למלחמה באיידס כהזדמנות להשתייך לקבוצה וקהילה חדשה. הקהילה שנוצרת במפגשים אלה מבטלת את ההיררכיות הקיימות בחברה, המרחיקות את הנשאים מהקהילה האנושית. הנשאים, הנתפסים בחברה כאנשים חולים, מוצאים טכניקות המאפשרות להם חזרה למסגרת חברתית, וזאת באמצעות בניית תת-קבוצה חדשה במסגרת המפגשים בוועד, דרכה הם משלימים עם הזהות החדשה של אדם נשא, כפי שאפרט בסעיף הבא.

4.6. שלב המיזוג: השלמה

השלב האחרון בקיום טקס המעבר הוא שלב המיזוג, קבלה עצמית והשלמה עם המצב החדש של אדם שהוגדר "חיובי", לצורך הבניית זהות חדשה. בשלב המיזוג הנשא מעצב מחדש את זהותו, כאדם נשא, ומשלים עם מצבו החדש. מתוך הראיונות שקיימתי עלו ממצאים המצביעים על השלמה מצד המרואיינים עם החיים החדשים שמצפים להם בצל הנגיף והתרופות שילוו אותם לאורך חייהם, כפי שמתאר רמי:

בחודשים הראשונים, הדימוי העצמי שלי היה מאוד נמוך. התחלתי ממש מאפס. ממש הרגשתי סוג ב' וזוהמה בדרך זו או אחרת. פשוט סוג ב'. מאוד כעסתי על עצמי, האשמתני את עצמי. זה השליך גם על הדימוי העצמי שלי שהיה מאוד נמוך וגם על דימוי הגוף שלי. הצלחתי לעמוד על הרגליים בכל הקושי הזה, לא הפסדתי יום אחד של עבודה ולימודים. זה המון כוח. רק לאט לאט, החלטתי להיות מרוצה מעצמי. החלטות מאוד גורליות שעשיתי לספר או לא לספר, החלטות גורליות. לכן אני לא חושב שהשתנית, אבל אני חושב שזה חייב אותי להשתמש בתכונות שהיו לי קודם ולא הייתי ממש מודע לזה בתוכי או לא ממש השתמשתי בהן. זה מאוד חיזק את הביטחון העצמי שלי. עכשיו אני מסתכל אחורה, ובעצם אני התמודדתי לחלוטין, זה היה קרב. זה התמודדות עם משבר עצום. עצם זה שיצאתי ממנו על הרגליים שלי, ודי מהר, אפילו זה חיזק אותי. באיזשהו מקום אמרתי לעצמי: 'וואלה, התמודדת עם זה.

רמי מתאר בסדר כרונולוגי את השתלשלות העניינים, על פי השלבים שהוא חווה מאז גילוי נגיף ה-HIV בגופו. הנרטיב של רמי מייצג נקודת מבט של אדם המשלים עם זהותו החדשה. העובדה שרמי היה מסוגל להסתכל אחורה, ולפרט לפרטי פרטים את שלבים שעבר כאדם נשא, מצביעה על השלמה עם זהותו.

הנרטיב מתואר על ציר זמן המסתיים בזמן הווה, ובו הוא מציג עצמו כמי שהתמודד בהצלחה עם דימוי גופו כאדם נשא, וגיבש זהות חדשה, אתה הוא חיי כיום.

גם הנרטיב שעלה אצל בני מפרט את תהליך ההשלמה שעבר כנשא :

אני חושב שההדבקה שינתה בי משהו, עברתי איזושהו תהליך. אני חושב שמבחינתי לא השתניתי מפנים. שמחת החיים לא השתנתה. היו כמה חודשים שהייתי ירוד אבל היא לא השתנתה. מה שהשתנה זה צורת ההסתכלות שלי על העולם. קשה לי לנסח את זה לפעמים, אבל איך שאני מסתכל עכשיו על העולם ועל איך בני אדם מתנהגים, זה אחרת. זאת אומרת, חלק מהעשייה שלי זה לדאוג הרבה יותר לעצמי מאשר בעבר, שזה משהו שהשתנה לי בנשאות, למדתי להבין שזה לא סוף מבחינתי אלא התחלה מאוד חדשה.

בני תיאר את ההידבקות בנגיף כתהליך רצוף של הסתכלות, או התבוננות בעצמו, אך המחשבה והשקפת עולמו השתנתו עקב ההדבקה. הנרטיב של בני דומה לזה של רמי, וגם הוא מתואר על ציר הזמן שמסתיים בקבלת זהות חדשה כאדם נשא בזמן הווה. יכולתם של שני המרואיינים האלה לתאר את החוויה של החיים בצל הנגיף כציר זמן המתחיל בקשיים ומסתיים בהשלמה, מחזקת את הטענה בדבר אשרור זהותם כאנשים אחרים, החיים בהשלמה עם דימוי גופם החדש כאנשים "חיובים".

תיאורים אחרים לציר הזמן המציגים את השלמת הנשאים עם הנגיף עלו גם בנרטיבים של ניר ושל דן. מספר ניר :

בטח, המון דברים השתנו, זה גם ממשיך להשתנות עם הזמן. הערכים משתנים, התפיסות משתנות. בעיקרון האופי לא משתנה, אבל צורת ההסתכלות שלך על כל מיני דברים שונה ומשתנה. אתה פשוט נותן ערך אחר לאותם דברים שפעם התייחסת אליהם אחרת. אתה משתדל להבדיל בין תפל למשהו מהותי כזה. הנשאות מקצינה את האישיות שלך, לטעמי, אתה צריך להתמודד עם דברים שאולי לא היית מתמודד. אני לא מסתכל על זה כמשהו רע או שחור מה שקרה לי, אני מסתכל על זה כעל משהו שפתח בי משהו. היום אני בן אדם אחר לגמרי. יותר משוחרר חברתית, יותר קל לי להכיר אנשים ולהשתתף בשיחה.

אני חושב שהרגשתי שאם אני אתעמק בזה כל כך הרבה אז זה יפיל אותי באיזה שלב. זה תהליך שלוקח זמן להשתנות. אני מרגיש שזה אולי גרם לי לקבל את עצמי, לעבור תהליך התבגרות יותר מואץ. זה יותר ביגר אותי, עשה אותי בן אדם מחושב יותר. לא רוצה לייחס לזה תוויות של כלל HIV, אבל בשנה האחרונה עברתי תהליכים הרבה יותר נפשיים. תהליכים, איך להגיד את זה בדייט, איך לספר את זה במקום העבודה. צורת ההתמודדות הזאת לא קלה.

נשאים אחרים תיארו גם הם את שלב ההשלמה עם הזהות החדשה מנקודת המבט של ההווה, כפי שניתן לראות רן ואבני. מספר רן :

אני חושב שבתור בחור בן עשרים אני גיליתי למה אני הולך. כדי לעשות את זה, לקבל את הכאפה הזאת ולהתעורר. לא יודע מה להגיד לך. כי יש המון דברים. מצחיק להגיד את זה, כי הכול השתנה, אבל השתנה באמת. כן, אני מקבל אורח חיים אחר, שאני מחויב אליו. אני מדבר פה על דברים שהם תבניות קבועות. תרופות מדי יום, רופאים, בדיקות. סוג אחר של ניסיון בדייטים. מצד שני, כן, החיים שלי הפכו להיות אובר דרייב מטורף. כאילו שאני בן עשרים, אבל יש לך את הרצון להספיק את הכול, אתה יודע, בגלל שאתה נשא אתה מקבל את החיים פי 800.

אומר אבני :

אני חושב שנוצרה איזשהי זהות. זה מי שאני. אני צריך ללכת עם חיוך על הפנים כמו שהלכתי עם חיוך על הפנים. כי זה מי שאני, ומי שירצה להיות איתי, יהיה איתי בלי שום קשר. אני מתמודד עם זה כי זה לא סוף העולם, והכול בסופו של דבר בסדר אצלי.

הנרטיבים שהעלו המרואיינים מתארים את יכולת ההתמודדות שלהם עם הזהות החדשה שנוצרה, ואת השלמתם עם החיים בצל הנגיף. זהות הנשאים שעלתה במחקר זה, שונה במהותה מזו שעלתה מהמחקרים שהוצגו בסקירת הספרות. במחקרים אלה השלימו הנשאים עם האובדן בכל מישורי חייהם. השלמה זו היוותה בסיס לתפיסה חדשה של מצבם, באופן שאפשר להם תחילה להתמודד אתו, ולאחר מכן להשלים אתו, להסתגל עמו ולהסתגל אליו (מיכל, 1997); נשאים אחרים הסכימו עם האפשרות של סוף החיים, אולם החליטו לקבל את המשמעות שנלווית לחיים עם HIV כאפשרות של עתיד לא מוגדר

(Davis, 1997). במצב הקיים כיום, עם התרופות החדשות, הנשאים אינם חייבים להשלים עם סופניות ומוות, והם יכולים להשלים עם חיים חדשים, של אדם המטופל בתרופות המונעות מנגיף ה-HIV לפרוץ בגופו, ולכן הוא יכול לקיים זהות של אדם "בריא".

הנרטיבים שעלו מתוך הראיונות שקיימתי תיארו ציר זמן של התמודדות עם השינויים שחלים בגוף ובזהות, ואני תיארת אתם כ"טקס מעבר", דהיינו, השינוי שעובר אדם נשא, מהיום שבו הוא מודע לקיום הנגיף בגופו ועד ליום שבו הוא משלים עם קיומו של הנגיף. המרואיינים במחקר תיארו תחילה את עצמם כאנשים חולים, בעלי זהות מבולבלת הנעה בין עולם החיים לעולם המתים, אך עם הזמן, בסיוע ההתמודדות עם הטיפול התרופתי, והלמידה המשותפת עם נשאים אחרים, נוצרת אצלם הבנה כי בגופם נוצרה זהות חדשה, משותפת, של גוף אחד החי עם נגיף ה-HIV.

השלמת הזהות והבנייה של הגוף בעזרת השימוש בתרופות, מרחיקות את המחלה, ומקימות עבור הנשאים עולם חדש שבו טוב אינם צריכים לחשוש מבחינה פיזית מהמחלה, אלא לומדים לחיות יחד איתה. המרואיינים תיארו את עצמם בהווה כאנשים בריאים, החיים עם גוף חדש של אדם נשא. עם זאת, בעוד שהנשאים עצמם מבינים את העובדה כי הנשאות הפכה כיום למחלה כרונית, כלומר שאינה בהכרח מביאה למחלה ולמוות, וכי ניתן לחיות עם הנגיף ללא חשש מהתפרצות המחלה, אנשים רבים עדיין מזהים את הנגיף עם מחלת האיידס, והסטיגמה והחששות הכרוכים בכך, משפיעים הן באופן עקיף והן באופן ישיר על עולם הנשאים, בהקשר לזהותם ולמודעות גופם, נושא הנדון בסעיף הבא.

4.7. החששות העולים בקרב הנשאים מהיכרויות חדשות ומיצירת

קשרים אינטימיים כתוצאה מדימוי הגוף החולה

בראיונות השונים סיפרו המרואיינים כי היו מוכנים לשתף את סוד המחלה עם הסביבה החברתית הקרובה, המשפחה או החברים, מתוך תקווה שהשתוף יסייע להם להתגבר על התלאות שמביאה המחלה, ולגבש זהות חדשה, של גוף אחר, גוף של אדם נשא. עם זאת, ולמרות ההצלחה בשמירת המסגרת החברתית, הסטיגמה הרווחת בחברה עדיין עלולה לגרום לבידוד וניכור. לאורך המחקר נחשפו מתוך הנרטיבים של המרואיינים סימנים רבים של סטיגמה סמויה, והממצאים הראו בבירור כי מחלת האיידס, ועמה נגיף ה-HIV, נתפסים בקרב החברים והמשפחה כמחלה של הומוסקסואלים.

הספרות המחקרית מצביעה על כך שהסטיגמה שתיארתי לעיל כ"מוות חברתי" מבודדת את הנשא ממסגרות חברתיות רבות, ודוחפת אותו למצב של ניכור, בידוד, דיכאון, ופחד מחשיפה, ולטענתי ניתן אף להשוותה למוות חברתי. אף כי ממצאי המחקר הנוכחי אינם מצביעים על כך שניתן להשוות את הסטיגמה למוות חברתי, אני טוען כי עולה כאן פרדוקס: מחד, הנשאים שהשתתפו במחקר חשפו את סודם בפני בני משפחתם וחבריהם, דבר המצביע על כך שהמשיכו לקיים את אותן המסגרות החברתיות אליהן השתייכו לפני ההידבקות ואף הראו פתיחות חברתית, דברים שאינם תואמים למושג "מוות חברתי", אך מאידך, הם הסתירו את מחלתם מכל מסגרת חברתית חדשה. ממצב דברים זה אבקש לטעון שההסתרה והחשש לספר לאנשים חדשים אכן גורמים להצטמצמות העולם החברתי ולבידוד, תהליך שניתן, במידה מסוימת, לכנותו בשם "מוות חברתי".

המרואיינים במחקר סיפרו כי הם מודעים לעובדה שהסטיגמה כלפי מחלת האיידס קיימת בחברה, והיא זו אשר מונעת מהם לחלוק עם כל אחד את סוד מחלתם. על בסיס הנרטיבים והמשמעויות שעלו מהראיונות חילקתי את הנחקרים לשתי קבוצות: הראשונה שבהן כוללת את הנחקרים שבחרו בגישה של ההסתרה, גישה שאפשרה להם להמשיך לקיים קשרים חברתיים כאנשים בעלי זהות של אדם בריא, ובכך להתנהל ללא חשש מניכור ומבידוד מאנשים חדשים. הקבוצה השנייה כוללת את אלה שבחרו לחשוף את סודם, החלטה שגרמה לצמצום האפשרות להצטרף למסגרות חברתיות חדשות, ולהסתפק בשמירה על המסגרת החברתית הקיימת.

בקרב שתי הקבוצות נמצא מכנה משותף, והוא החשש לספר על המחלה בעת יצירת מגע אינטימי עם אנשים אחרים. השלמה עם הזהות והרצון להמשיך לקיים חיים תקינים, עד כמה שניתן, מחזירים את הנשאים לרצון הבסיסי של כל אדם, לקיים המשכיות בחייו, באמצעות קשרים רגשיים ואינטימיים הנוצרים מתוך קיום יחסי מין. בשלב האינטימי עם אנשים אחרים, שאינם נשאים, עולה אצל הנשא שוב ההתלבטות האם לשמור על סודו או לחשוף אותו בפני הפרטנר המזדמן. הגבולות חוזרים והופכים למבולבלים, והנשא אינו מצליח למקם את עצמו בעולם חברתי, והוא שוב נע ונד בין עולם החולים לעולם הבריאים. בכול פעם שהנשא רוצה לקיים קשרים אינטימיים עם אנשים אחרים, הוא חווה מחדש את דימוי גופו חברתי כאדם חולה, דימוי שאינו נעלם, אלא חוזר ועולה במצבים כאלה. לטענתי, החשש לספר נובע מהסטיגמה, וזו מונעת מהנשאים לקיים קשר אישי, ומובילה אותם למצב של דחייה חברתית, כפי שמתאר, לדוגמה, אלעד, בדבריו אלה: "כן, היה לי ניסיון עם כאלה שלא נשאים, זה היה סיוט. מהצד שלהם הפחד כל הזמן, הפחד יושב שם". הפחד מהמחלה שעולה מצד הפרטנרים מזכיר לאלעד שוב ושוב את מחלתו ואת דימוי גופו כחולה. הסטיגמה שקיימת כלפי המחלה, והתפיסה שההידבקות במחלה נגרמת באמצעות קיום יחסי מין, מזינים ומחזקים את הפחדים שעולים במפגשים האינטימיים. כדי להתגבר על הדחייה החברתית בחר אלעד, בסופו של דבר, לצמצם את עולמו החברתי ולקיים אך ורק מפגשים אינטימיים עם נשאים אחרים: "החלטתי לוותר על זה, הלכתי על הפשוט יותר, על הנוח יותר". גם מדבריו של רן עולה נרטיב דומה:

עכשיו אני לא פוסל לעצמי לצאת עם בן אדם שלא נשא, אני מדי פעם כן, זה נושא שכרגע מעסיק אותי, אנחנו יודעים שהנשאות זה לא מכנה משותף מספיק בשביל זוגיות. אבל בכל זאת אנחנו נותנים לזה המון משמעות. השאלה כאן האם זה מבחינה טכנית, כי זה נוח ואנחנו פשוט לא רוצים להתמודד עם אתגר יותר קשה. אני שואל את עצמי את השאלה הזאת. האם זו הדחקה או בריחה מהמציאות? או שנכון שהקשרים האחרונים שלי לא היו ארוכים אבל כן היו עם נשאים. עם כאלה שהכרתי בכל מיני קבוצות, מסיבות, וידעתי מי הם.

רן מודע לכך שעולמו החברתי כנשא מצומצם, והמחלה מונעת ממנו להכיר מועמדים לזוגיות, והוא בוחר, בדומה לאלעד, להכיר אך ורק נשאים. הדחייה החברתית מצד האנשים הבריאים, והפחד שעולה אצלם כתוצאה מהסטיגמה, יוצרים עבור הנשאים קשיים חברתיים וחששות הקשורים בדימוי גופם. משמעותה של הבריחה מהמציאות, על פי תיאורו של רן, היא מעבר בין עולם החולים לעולם הבריאים; הנשאים

נעים ללא הרף בין שני העולמות, ואינם מצליחים להיאחז באף אחד מהם. כתוצאה מכל האמור לעיל מצטמצם עולמם החברתי של הנשאים, והם סובלים מבדידות, שניתן לכנותה בשם "מוות חברתי".

מספר גדי: "כי יש לי איידס, הדבר הזה, אתה פוחד ממנו שנים וזה קורה. אתה לא אטרקטיבי כשאתה נשא. זה לא סטיגמה אלא תוצרת המציאות, אתה מאוד מאוד לא אטרקטיבי כשאתה נשא, ומה חשיתי." אי-אטרקטיביות מצד אחד, והחששות עקב הסטיגמה, מצד שני, הפכו את העולם בו חיים הנשאים לעולם של בדידות ופחד, המתעוררים ברגע שבו הם רוצים להכיר אדם לקשר אינטימי.

בראיונות אחרים מתוארים היבטים של הפחד מהמוות המתעורר בקרב אנשים שאינם נשאים, למשל בסיפורו של בני:

כן, היה לי בן זוג שהיה שלילי, אבל לדעתי נפרדנו בגלל שהפריעה לו הנשאות שלי בסוף. הוא לא אמר לי את זה, אבל ככה אני מרגיש. לי היה קשה שהיה פחות סקס, הוא באמת פחד, היו מצבים בהתחלה לפני שלקחתי אותו לרופא שלי, נגיד היה לו חתך מאוד קטן ביד, אתה יודע חתך קור, ובמקרה נגעו בו מעט נוזלים של רוק או זרע, היו סצנות מטורפות, הוא היה שוטף את הידיים באקונומיקה, זה היה מטורף בהתחלה.

נרטיב זה מתאר בחריפות את הפחד שעולה אצל אלה שאינם נשאים, פחד המהווה גורם בעל משמעות עמוקה עד כדי כך שהוא מונע מהנשאים להשלים עם גופם החולה. ההתמודדות הקשה הכרוכה במפגשים אלה גורמת לנשאים לבחור בבריחה ממצאות זו, לעבר מציאות נוחה יותר, שמשמעותה היא היכרות המוגבלת לנשאים אחרים בלבד. גם ניר מעלה נרטיב דומה של בריחה ממצבים לא נוחים:

היה לי מקרה של בחור צעיר שהיה לנו סקס, ואחרי זה הוא שאל אותי אם עשיתי פעם בדיקה. אמרתי לו שעשיתי ולא אמרתי לו את התוצאה. הוא שאל אותי מה הייתה התוצאה. אמרתי לו שאני חיובי, הוא נורא נלחץ והוא רץ מיד לשטוף ידיים, לא יודע מה. זה היה מביך באותו רגע וזה פגע בי מאוד, הוא ברח אחר כך. למחרת הוא התקשר להתנצל ואמר ש... אפילו שלח אס.אס.אס, אני לא זוכר, אבל נתן לי להבין שהתגובה שלו הייתה קצת over. אבל ככה אנשים מגיבים, אני לא יכול להגיד לך שאני חסין לגמרי אחרי חמש שנים. אני לא העמדתי את עצמי ביותר מדי סיטואציות כדי להתמודד עם מצבים כאלה.

מהתיאורים שהובאו לעיל ניתן להסיק כי הנשאים פיתחו לעצמם טכניקות חדשות להיכרות לאחר קיום הטקס. נראה כי דימוי הגוף ה"חיובי" אינו מעלים את החששות החברתיים, ויחד עם הצלחה בשמירה על המסגרת החברתית, קיימת דחייה בזמן המפגשים האינטימיים, דחייה המצמצמת את עולמם החברתי של הנשאים עד לבדידות ברמה שניתן לכנותה "מוות חברתי".

5. דיון ומסקנות

מטרת המחקר הייתה לבחון את חוויותיהם של גברים הומוסקסואלים נשאים של נגיף ה-HIV, לנוכח היותם נשאים. בעבודה זו הצעתי דרך נוספת לבחינת ההיבטים הפיזיים, החברתיים והתרבותיים הקשורים בחוויית החיים והמוות בקרב הנשאים, על בסיס תיאוריית טקס המעבר.

נקודת המוצא האנליטית של מחקר זה הייתה כי הנשאות של נגיף ה-HIV, העלול לגרום למחלת האיידס, גורמת להופעת ביטויים פיזיים וחברתיים של המחלה עצמה, המתבטאים בדימוי גופם של הנשאים כהיבט של מוות. ההידבקות בנגיף גורמת בקרב הנדבקים לשיבוש יסודי ובעל משמעות דרמטית של עולם הזמן והסדר החברתי הקיים, מצב המוביל לסדרת תהליכים גופניים וטקסיים לשם בניית עולם חדש עבורם. הספרות מתארת את מעגל החיים של הנשאים כתהליך תמידי של התמודדות עם היבט המוות הפיזי (Weitz, 1989; Ross & Hunte, 1991; McHaffie, 1994; Douglas, 1998, 2000; Crossley, 1997; Acevedo, 2008; Altman, 1988; Vlassof & Ali, 2011), הכרוכים בדימוי גופם בחברה כנשאים של מחלת האיידס.

ממצאי המחקר עולות שתי מסקנות מרכזיות:

- המסקנה הראשונה היא כי התהליך שעוברים הנשאים החל מהרגע בו נודע להם על הימצאות הנגיף בגופם הוא מעין טקס מעבר, הבנוי משלושה שלבים – "ניתוק", "מעבר" ו"מיזוג" – טקס התורם לצמצום השפעתה הקשה של המחלה, ומאפשר להם לבנות את מחדש את זהותם ואת מערך חייהם לאור מחלתם ובהתאמה אליה, ולקיים שוב קשרים אינטימיים עם אנשים אחרים.
- המסקנה השנייה היא כי למרות טקס המעבר ולמרות הזהות החדשה שגיבשו הנשאים, ממשיך החשש ממוות חברתי לקנן בקרבם, המתבטא בעיקר בחשש להיחשף בפני אנשים חדשים לצורך פיתוח היכרויות חדשות ויצירת קשרים אינטימיים, החשש המוביל לצמצום קשרים חברתיים, ובמובן זה ל"מוות חברתי".

תרומתו של טקס המעבר להבניית הזהות

כאמור, המסקנה הראשונה העולה מממצאי המחקר היא כי נשאי HIV עוברים, באופן בלתי-מודע, טקס מעבר, המאפשר להם הבניית זהות חדשה, המקלה על חייהם ועל ההתמודדות עם דימוי גופם הפיזי והחברתי. על פי הספרות המחקרית, אנשים החולים במחלה כרונית בכלל, ונשאי HIV בפרט, עוברים תהליך שינוי, המתחיל בדרך כלל בתחושה של ניתוק ומסתיים בקבלה של המחלה. תחושת הניתוק גורמת לשבר בביוגרפיה של החולה, המהווה מעין קו פרשת המים, המפריד בין הזמן של "לפני" לזמן של "אחרי". במצב החדש והבלתי מוכר לאדם, על מנת להמשיך בחייו, עליו להגדיר מחדש את זהותו ואת יחסיו עם האחרים (Pierret, 2001). הנרטיב של קו הזמן החוצה בין "לפני" ואחרי", על אף שלא השתמשו במפורש במושג הזה, חזר פעמים רבות בסיפורי המרואיינים, בדרך שבה תיארו את חייהם בפרק הזמן שלפני גילוי הנגיף בגופם, כאנשים בריאים, ואחרי הגילוי, כאנשים חולים, גילוי, שהוביל לשבר עמוק ולניתוק מזהותם הישנה. ההידבקות במחלה כרונית ארוכת-טווח כופה על האדם סטטוס חברתי של אדם חולה ויוצר שבר ביוגרפי זמני שאותו הוא חייב לצלוח על מנת להיות מסוגל לבנות מחדש את זהותו (Nettleton, 1995). מחלת האיידס, ככל מחלה כרונית, היא ארוכת-טווח בהגדרתה, ולכן השפעתה על חיי הנשא והסובבים אותו עמוקה ביותר ונוטה להקיף את כל תחומי חייו (Burish & Bradley, 1983).

אחת הדוגמאות המעניינות לשבר ביוגרפי עלתה במחקרה של טלינגר (2002), אשר בחנה את התנסותם של צעירים עם מצבי חולי כרוניים, שהתפרצו לחייהם בגיל ההתבגרות, או במעבר לבגרות מוקדמת. טלינגר מצאה כי בסיפורי החיים של החולים הכרוניים מופיעים שלושה סוגים מרכזיים של הבניית זהות: הראשון הוא תהליך נורמליזציה של חוויית החולי, תוך ניסיון להקטין עד כמה שניתן את השפעתה של המחלה על חיי היום-יום; הסוג השני הוא הניסיון לבנות זהות חדשה ומערך חיים חדש לאור החולי ובהתאמה אליו; והשלישי הוא הישארות בחוויה של החולי, שהיא בעלת אפקט מכריע ומתמשך על חיי היום-יום של החולה.

במחקר הנוכחי עלו ממצאים דומים, המצביעים על כך שהנשאים עוברים תהליכי משבר והבניית זהות. הנרטיבים שעלו מהראיונות הראו כי באמצעות טקס המעבר נוצר תהליך נורמליזציה של חוויית החולי, המאפשר לנשאים להרחיק את המחלה מחיי היום-יום שלהם ולבנות זהות חדשה בהתאם לחולי ולטיפול בתרופות. בנוסף נמצא כי חוויית החולי איננה נעלמת מחייהם אלא ממשיכה להתקיים בהיבט הגופני, המדומה בחברה לגוף של חולה במחלת האיידס. אנשים החולים במחלה כרונית נוטים להפוך את מחלתם לחלק אינטגרלי מחייהם, ובונים מערך חיים חדש לאור החולי ובהתאמה אליו (Charmaz, 1991).

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שגם נשאי נגיף ה-HIV עוברים תהליכים דומים מרגע הידיעה על היותם נשאים. אדם המגלה על עצמו שהוא נשא של נגיף ה-HIV, בדומה לאנשים חולים בכלל, עובר משבר עמוק המנתק אותו מזהותו הישנה ומוביל אותו לעבר עולם חדש ולא מוכר, ובעקבות זאת מתקיים אצלו טקס המעבר. הטקס מעניק לנשאים יכולת התמודדות יעילה יותר בגיבוש זהות חדשה, עד להפיכת המחלה לחלק אינטגרלי מחייהם. ועם זאת, הפחד ממשיך לקנן בקרבם, דבר המתבטא בעיקר בחשש להיחשף בפני אנשים חדשים לצורך פיתוח היכרויות חדשות ויצירת קשרים אינטימיים. מצב זה מוביל לצמצום קשרים חברתיים ובמובן זה "מוות חברתי".

מחקרים קודמים בישראל שבחנו את עולמם של נשאים וחולי איידס הצביעו על תסריט דומה של כניסה לעולם חדש של הבניית זהות, ובו מתמודדים הנשאים עם משבר החולי שמקיף את כל תחומי חייהם, ובסופו הופכת המחלה לגורם נוסף בחייהם, אך לא גורם עיקרי. תופעה זו נדונה תחילה על ידי רסין (1997), בהיבט של קריירה פוטנציאלית אצל נשאי HIV מתויגים, ולאחר מכן במחקרן של בר-לב וטילינגר (2009), שהראו כי הומואים נשאי HIV מקיימים יחסים בין מבע לשוני, גוף זהות ורגש באמצעות מדיום נעדר גוף באינטרנט.

רסין (1997) בחנה במחקרה את תגובותיהם של הנשאים לנוכח תיוגם כחולים במחלת האיידס, ומצאה כי תגובות אלה אינן בהכרח בעלות דפוס סטטי, כי אם בעלות פוטנציאל לשינוי לאורך זמן. מסקנתה היא כי נשאים עוברים בחייהם ארבעה שלבים בעלי משך זמן מוגדר: השלב הראשון הוא שלב המשבר הנמשך כחצי שנה בממוצע מעת היוודע המחלה; השלב השני הוא שלב האשליה, שנמשך שלוש שנים בממוצע לאחר האבחנה; השלב השלישי הוא ההשלמה, המתחיל שלוש שנים בממוצע לאחר האבחנה; והשלב האחרון הוא שלב המלחמה, שחל שש שנים בממוצע לאחר האבחנה. גם מסקנתה זו של רסין מראה כי כל הנשאים עוברים על פני רצף זמן קבוע תהליך של קבלת זהות כמתויגי HIV.

בקרב המשתתפים במחקר הנוכחי אותר דפוס דומה של רצף זמן הבונה זהות, ובו על הנשאים להשלים עם האבחנה של אדם עם סטטוס חיובי, ולהתמודד עם התהליך של קבלת הזהות כנשא. אולם, התהליך שעוברים הנשאים לצורך קבלת זהות, על פי ממצאי המחקר הנוכחי, שונה מהתהליך שתואר על ידי רסין. על פי ממצאי, הנשאים עוברים טקס מעבר, המאפשר להם לגבש, בשלב הסיפי (לימינלי) של הטקס, זהות חיובית עם הנגיף באמצעות הקומיוניטס (Communitas), שהוא המפגש המתקיים עם נשאים אחרים, המאשררים את זהותו החדשה כאדם חיובי. ההתמודדות של הנשאים בתקופה הנוכחית שונה באופייה

באופן מהותי מזו שהייתה קיימת בעבר, בעצם העובדה שהיחיד חווה אותה בקרב קבוצה של חולים המתמודדים עם המחלה ביחד.

הבדל נוסף ממחקרה של רסין (1997) הוא בכך שממצאי המחקר הנוכחי אינם מצביעים על קיום זמן מוגדר במעבר משלב לשלב. מסיפורי החיים של המרואיינים נמצא כי משכי הזמן של השלבים של תהליך קבלת הזהות היו שונים אצל כל אחד מהם. הבניית זהות באמצעות טקס מעבר מתאפשרת כיום בזכות הקדמה הטכנולוגית – בעולם שבו קיימים האינטרנט והטלפונים החכמים, ובארץ, קיומו של הוועד למלחמה באיידס בתוספת למספרם הגדול של הנשאים, פתוחות בפניהם הזדמנויות רבות לפגוש אלו את אלו. מצב זה מהווה מצע נוח ליצירת תקשורת ובכך מאפשר לנשאים לעבור במשותף ובמהירות יחסית טקס מעבר ייחודי ותהליך של גיבוש זהות ושל התמודדות עם תיוגם כנשאי HIV.

במחקר הנוכחי נמצא גורם נוסף המאפשר בתקופתנו את קיומו של טקס המעבר בקרב הנשאים, והוא האפשרויות המוצעות על ידי המודרניזציה. תרומתה של המודרניזציה נידונה במחקרן של בר-לב וטילינגר (2009), אשר בחנו את עולמם של נשאי HIV מתוך הזירה הווירטואלית. הן מצאו כי האינטרנט מספק במה ליצירת נרטיב דרמטי של התמודדות עם החולי כחוויה גופנית ורגשית, המשבשת את המובנות של המציאות הבנאלית. מחקרן עקב אחר התהוות של דינמיקת השיח בקרב נשאי HIV הומוסקסואלים, ומצא כי קבוצה זו מקיימת באמצעות האינטרנט קהילה פוליטית ותוססת שמאפשרת לנשאים לדמיין דרך ההתכתבות חיים חברתיים, שבהם יש למושגים כגון נישואים, משפחה, זוגיות, מיניות, גבריות, חברות ואהבה, משמעות חדשה לזהותם כנשאים.

בדומה לכך, במחקר הנוכחי נמצא כי קיימת זירה וירטואלית שבה יכולים הנשאים לתקשר זה עם זה ולשתף בחוויותיהם. אולם המחקר הנוכחי התמקד יותר באינטראקציה של פנים מול פנים, דהיינו, חרג מגבולות השיח האינטרנטי הווירטואלי לעבר העולם המציאותי, בו מתקיים שיח במפגשים פיזיים עם נשאים אחרים. אחד הגורמים שאיפשרו את המפגשים האלה, היינו האינטרנט, המהווה חלק מהטכנולוגיה המודרנית המאפשרת כיום לנשאים להתמודד טוב יותר עם המחלה מאשר בעבר. האינטרנט יוצר לנשאים להכיר איש את רעהו במציאות הווירטואלית, אך אחת מהתוצאות היא גם המפגש במציאות, פנים אל פנים, למשל בוועד למלחמה באיידס. אני מכנה את התהליך הזה קומוניטיס (Communitas), והוא מהווה את לב הטקס בשלב הלימינלי, המעלים את "האחרות", ומאפשר לנשאים לקיים זהות מושאלת של אדם "נורמלי", ולגבש באמצעותה זהות חדשה, המאושררת במפגשים אלו.

כאמור, הנרטיבים שהעלו המרואיינים במחקר הסבירו והמחישו כיצד המפגשים עם הנשאים אחרים תורמים ליצירת תהליך קבוצתי המסייע להם לעבור יחד את משבר הזהות. בספרות המחקרית דובר רבות על המשמעות המכרעת שיש לתמיכה חברתית ואינסטרומנטלית על בריאותם ורווחתם של האנשים (ראו למשל: Fritsch, 2005). מנגנוני התמיכה הם אלו שמבטיחים שהנשאים יציגו את זהותם באופן חיובי (Tsarenkoa & Polonsky, 2009). תמיכה אינסטרומנטלית באנשים החיים עם HIV מתבטאת בטיפול במחלה בעזרת תרופות וסיוע מוחשי המסופק על ידי קבוצות התמיכה, ואלה מסייעים בנרמול חייהם של הנשאים.

קבוצות התמיכה בוועד למלחמה באיידס מעניקות לנשאים את הסביבה הבטוחה ואת ההזדמנות להתחבר זה לזה ולעבור את תהליך טקס המעבר יחד. הדינמיות של המעבר בתוך הסביבה החברתית משפיעה על התפיסה של אנשים לא רק לגבי עצמם אלא גם לגבי החברה, ובמצבים מסוימים כופה עליהם להעריך מחדש את הפרדיגמה בין יחסים ובין העצמי והחברה (Goffman, 1963). מכאן אני מסיק כי ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שהתהליכים שעוברים הנשאים במפגשים מאפשרים להם להזדהות חברתית עם נשאים אחרים. אדם שחולה במחלה עובר תהליך של קבלה עצמית, ובאמצעות ההשתתפות במפגשים ממשיים עם נשאים אחרים מתאפשר לנשא לשאוב מידע ולקבל תמיכה חברתית טובה יותר, ואלה מסייעים בידיו להתגבר על הבעיות הרפואיות והנפשיות שנגרמות עקב ההידבקות בנגיף ה-HIV, ולגבש זהות חדשה עד השלמה של טקס המעבר.

כאמור, אחת מהמסקנות העולות מהמחקר היא כי טקס המעבר מסייע לנשאים להשלים עם זהותם בזכות האשרור החברתי שהם מקבלים לאחר שהם משתפים נשאים אחרים בסוד מצבם הבריאותי, ובזכות התמיכה החברתית מבני המשפחה והחברים, המאשררים גם הם את זהותם. אפשרויות אלו מעניקות לנשא את היכולת להמשיך לקיים חיים בריאים, לחלום על העתיד, לגבש תוכניות לטווח הארוך ולקיים בשנית קשרים אינטימיים. עם זאת, כפי שנראה במסקנה הבאה, למרות שהנשאים מקבלים על עצמם את הסטטוס החדש כנשאי HIV, ואף זוכים לאשרור חברתי מסויים של זהותם, המצב החדש אינו מצב אידאלי, מכיוון שהם ממשיכים להתחבט עם זהותם עקב התיוג והסטיגמה הקיימת כלפי המחלה, והם מודעים לכך שעולמם החברתי מצומצם בכל הקשור להרחבתו למעגלים חברתיים חדשים.

הפחד מאיידס בדימוי גופם של הנשאים

מכאן אני מבקש לעבור למסקנה השנייה העולה ממצאי המחקר, שעל פיה, למרות קיום טקס המעבר והשלמת הזהות, הנשא אינו מצליח להיפטר לחלוטין מהדימוי של מחלת האיידס, והוא ממשיך עדיין להתחבט בזהותו. כתוצאה מכך נכנס הנשא לתהליך מעגלי המעלה מחדש את מחלתו בכל פעם שהוא מעוניין להתקרב לאנשים אחרים או לקיים יחסים אינטימיים עם בני זוג פוטנציאליים בריאים. בכל מפגש כזה עולה אצל הנשאים פחד גדול מתוך דימוי גופם ומהחשש להיחשף בפני אנשים חדשים.

מהות הגוף, הגורמת לנשא נגיף ה-HIV להמשיך לפחד למרות ההחלמה הפיזית ולמרות גיבוש הזהות של אדם "חיובי", מתוארת בספרות המחקרית כהיבט של מוות בהתמודדות עם הפחד הפיזי והחברתי. מקומו של הפחד בקרב הנשאים מתואר בספרות כתהליך ההתמודדות של הנשא עם המודעות לגופו החדש, גוף המוגדר בחברה כחולה. הספרות מצביעה על כך שכיום, מחד גיסא, מתרחש בקרב הנשאים תהליך מיוחד, שבו החשש מגוף פיזי חולה וגוסס ממחלת האיידס מושהה עקב הטיפול התרופתי. במסגרת תהליך זה נעשה הנשא מודע יותר ויותר לאופייה הכרוני של המחלה, עד לשלב של ההתאזרחות של מחלת האיידס, הנובעת מיחסי שוק, נורמליזציה ומדיקליזציה (Squire, 2010). מאידך גיסא, החשש מדימוי חברתי שלילי של אדם הנדבק במחלת האיידס הוא, והנשאים מרגישים מאוימים מהסטיגמה ומהמוות החברתי, הנגרמים מדימויים של מחלת האיידס הרווחים בחברה הישראלית.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על ממדי זמן שונים של התמודדות עם הפחד מהמוות העולה מתוך דימוי גופם של נשאי HIV. המרואיינים תיארו את חייהם כנשאי HIV כחיים של מאבק מתמיד עם המחלה. המאבק מתחיל עם הגילוי והמודעות לקיומו של הנגיף הגורם למחלת האיידס בגופו, ימים שבהם הוא מאמין כי גופו גוסס וכי הוא צפוי למות מהמחלה בתוך שנים ספורות. המאבק ממשיך לאחר כמה חודשים של טיפול תרופתי, כאשר החשש ממוות פיזי פוחת בשל המודעות וההבנה שהנשא רוכש אודות אופייה הכרוני של המחלה.

מחקרה של קראוס (2001) דן בסוגיה זו במונחים המתארים כיצד הטיפול בקוקטיל משנה את ההנחות המסורתיות והאישיות של אנשים החיים עם HIV/AIDS, ומשפיע על חווייתם האישית. קראוס מצאה כי ההשפעה על זהותם של אנשים החיים עם HIV נבעה מתוך הזדהות עם הגוף, והמעבר לטיפול פסיכולוגי ורפואי מאפשר עבודת מודעות המאפשרת לנשאים לפוגג חלקית את ההזדהות עם האיידס כמחלה, ולהסתכל על הנגיף כמשהו שאינו שייך להם, על מנת להסיט את העיסוק במצבם הבריאותי

ממרכז חייהם. במחקר הנוכחי, בדומה למחקרה של קראוס, נמצא כי הנשאים מתמודדים עם היבט הפחד הפיזי מהמחלה, אך הטיפול התרופתי והפיכת המחלה לכרונית מסייעים להשהיית הפחד, מרחיקים את דימוי המחלה מגופם, ומאפשרים להם להסתכל על עצמם כאנשים בריאים. כך מספר למשל אלעד: "לא פחדתי מהמחלה כי ידעתי שיש קוקטיל, מ-97' התחילו הקוקטיילים ומאז פחות אנשים מתו". מכאן נשאלת השאלה האם היבט הפחד הפיזי נעלם? ואם כן, מדוע ממשיכים הנשאים לפחד מהמוות?

בתשובה לשאלה זו, ממצאי המחקר הנוכחי מראים כי למרות שהנשאים משהים את היבט הפחד הפיזי בעזרת התרופות, הם מאיצים במקומו את הפחד השני, שהוא החשש החברתי לחשוף את סודם מחשש מהסטיגמה של מחלת האיידס הרווחת בחברה. מחלת האיידס היא תופעה חברתית-תרבותית – הזיהוי הראשוני של המחלה כ"מחלת ההומוסקסואלים", וההבנה כי המחלה מועברת ביחסי מין, החריפו את הסטיגמה בדבר הסטייה הנקשרת להומוסקסואלים (Gilman, 1988), ומיקמו את החולים במחלה כ"אחרים", סוטים מינית, או זרים. בארצות המערב ובישראל איידס עדיין נתפס כאות אזהרה לניוון מוסרי, ומייצר עמדות שליליות כלפי הומוסקסואלים בכלל וכלפי נשאי HIV בפרט (Acevedo, 2008; Avery, Chase, Johansson, & Litvak, 2007). עמדות אלו מאפשרות לסטיגמה להתקיים ומונעות מהנשאים לחשוף את מצבם הבריאותי בפני אנשים. שמירת הסוד וההימנעות מהחשיפה גורמות לצמצום עולמם החברתי של הנשאים.

לטענתי, החששות של הנשאים מדימוי גופם החולה, המונעים מהם לחשוף את סוד מחלתם כאשר הם יוצרים קשר עם אנשים בריאים כדי לקיים עמם קשר אינטימי, נובעים מהחשיבה על המוות שקיימת אצל שני הצדדים. הנשאים, שאותם אציג כאן כ"חולים" או כ"אחרים", ולעומתם, הפרטנרים שלהם לקשר יוצגו כ"בריאים", העומדים בפני סכנת הידבקות. המשחק המתקיים במצב זה בין החולים לבריאים נובע מהפחד הרווח בחברה מסכנת הידבקות במחלה והמוות שיבוא בעקבותיה. זאבי (2011) הצביע על כך שבקרב אנשים בריאים המקיימים יחסי מין, קיימים חשש מהאשמתם במיניות לא-נורמטיבית וחרדה מהידבקות מאיידס באמצעות יחסי המין האלה. זאבי ניתח באופן פרשני חמישים ואחת שיחות עם גברים ונשים אשר פנו לקו המידע של הוועד למלחמה באיידס, והראה ששיחות אלה עלו ביטויים רבים המצביעים על החרדות הקיימות בקרב האוכלוסייה הכללית מפני הידבקות במחלת האיידס, מחלה הנושאת סטיגמה של סטייה. ניסיונם של הבריאים להתמודד עם המחלה משתקף בחרדות הקשורות בסיכון הנשקף ממחלת האיידס. תחושת הסיכון בקרב הבריאים נובעת מחוסר

המודעות ומהבורות שלהם ביחס למחלה, ואלה מייצרים את הסטיגמה המונעת מהנשאים מלחשוף את מצבם ברבים.

במילים אחרות, למרות שטענתי כי המוות הפיזי מושהה בקרב הנשאים, נמצא כי אין הוא מושהה לחלוטין, אלא ממשיך להתקיים בקרב הבריאים, והם אלה שמזינים לדעתי את הסטיגמה, וכתוצאה מכך מעוררים את החשש חברתי בקרב הנשאים להיחשף בפני קהל הפרטנרים הבריאים המזדמן להם.

קליין (2008) טענה במחקרה כי הסטיגמה הכרוכה באיידס נובעת מהמיתוסים המופצים על ידי העיתונות, המציגים את מחלת האיידס כמסוכנת, כקטלנית וכמאיימת על בריאות הציבור, ואת האנשים החיים עם איידס – כ"אחרים" וכמסוכנים. הסיכון הנובע לכאורה מאנשים שחיים עם איידס תורם לריגוש, לחרדה ולפאניקה בחברה, והמשך דבקוהה העקשנית של העיתונות הנפוצה במיתוס ההידבקות, הרווחת גם בימינו, מצביע על פחד עמוק בחברה הישראלית מפני ההידבקות במחלה. הפחד הזה מחלחל לשתי הקבוצות בקהילה הגאה: קבוצת הבריאים, כלומר אלה שאינם נשאים, המפחדים מהסיכון להידבק בקיום יחסים אינטימיים עם גבר נשא; וקבוצת הנשאים עצמם, המפחדים להיחשף בפני אלו הבריאים, עקב חששם של האחרונים מהידבקות במחלה. על בסיס זה אבקש לטעון כי ברגע שנוצרת קרבה אינטימית, נוצר תהליך הזנה המתקיים בין קבוצת ה"בריאים" וקבוצת ה"חולים" בעניין המוות הפיזי מצד אחד והמוות חברתי מהצד האחר. תהליך זה הוא שיוצר את דימוי הגוף החולה בקרב הנשאים, הגורם להם לחשוש מבחינה חברתית להיחשף בפני אנשים המוגדרים כ"בריאים", למטרה של יצירת קשר.

לסיכום, ממצאי המחקר הנוכחי מראים כי אדם הנדבק בנגיף ה-HIV עובר חוויה של הבניית זהות חדשה באמצעות קיום טקס מעבר, שנעשה אפשרי בזכות המודרניזציה, טקס התורם לאשרור זהותו. עוד נמצא כי הנשא שומר על המסגרת חברתית שהייתה לו בטרם היוודע דבר ההידבקות, והוא חושף את מצבו בפני בני משפחתו וחבריו, חשיפה המסייעת בידו בגיבוש זהותו החדשה. בנוסף, בשונה מהספרות המחקרית המתייחסת לסטיגמה כסטאטית, נמצא כי הסטיגמה איננה קבועה אלא משתנה לאורך הזמן עם השלבים שהנשא עובר. בשלב הראשון הסטיגמה עולה באופן סמוי בקרב המשפחה, המטילה את אשמת ההידבקות על הנשא עקב נטייתו המינית ההומוסקסואלית. בהמשך הדרך עולה הסטיגמה בזמן היווצרות קשרים אינטימיים, כאשר החשש מלהידבק ולהדביק מעלה שוב את הבורות והדעות הקדומות כלפי מחלת האיידס. לבסוף, השלמת הזהות באמצעות קיום טקס המעבר, מחד גיסא, מאפשרת לנשא לקיים מחדש קשרים אינטימיים, אך מאידך גיסא, המפגשים עם אנשים חדשים פותחים פתח למאבק גופי נוסף בזהותו של הנשא, שבסופו הוא מדמה את גופו לאדם "בריא" פיזית, אך "חולה" חברתית.

6. השלכות והמלצות

המחקר הנוכחי עשוי לתרום תרומה חשובה להבנת המורכבות של מסלול ההתפתחות אותו עוברים אנשים החיים עם נגיף ה-HIV, ולהכרת הכוחות החברתיים המשפיעים על תהליכי ההתמודדות והזהות שלהם. מסקנות המחקר ניתנות ליישום גם בתחומים נוספים העוסקים בהבניית זהות במצבי בריאות וחולי. ניתן לחלק את ההשלכות והמסקנות של המחקר לכמה תחומים:

1. בתחום הישיר של חקר נשאי HIV, שהוא דינמי ומשתנה מעשור לעשור עקב קפיצות המדרגה בהתפתחות הידע ברפואה, בחברה ובאקדמיה, מוסיפה העבודה גוף ידע עדכני על אנשים החיים עם הנגיף בישראל. בהמשך למחקרים קודמים שנעשו בישראל בנושא זה, שלא העמידו במוקד העבודה את חוויית הנשא עם משבר הזהות, מהווה מחקר זה תוספת חשובה בשילוב בין העולם החברתי המורכב של הנשאים ובין דרך ההתמודדות שלהם עם עולם החיים והמוות.
2. בתחום התיאורטי ניתן להשליך מממצאי המחקר גם על מצבים אחרים הקשורים לעולם הבריאות והחולי הכרוני. מומלץ לבחון את התופעות בסיטואציות נוספות, שונות ומגוונות. לדוגמה, השוואה לנשים הנושאות פגם גנטי בגנים המקודדים לחלבון BRCA1 או BRCA2 שהן בעלות סיכון של 85% לחלות בימי חייהן בסרטן השד או השחלה.
3. חשוב לציין כי נושא המחקר ושיטת המחקר שנבחרו אילצו אותי להסתפק במספר נבדקים קטן יחסית. במסגרת המשאבים הנתונים לא ניתן היה לערוך מחקר מעמיק על מדגם מייצג של כלל אוכלוסיית הנשאים בישראל, כך שביתרונותיה של השיטה שנבחרה טמונים גם חסרונותיה.
4. רוב המרואיינים במחקר זה הכירו את הוועד למלחמה באיידס והשתתפו במפגשים המתקיימים בו מדי פעם, מכאן שהנבדקים מייצגים קבוצה מסוימת של נשאים – אלה המתמודדים יחדיו עם הבניית הזהות החדשה. יש להניח כי נשאים רבים אינם עוברים את השלבים האלה באופן דומה, עקב בחירתם להימנע מחשיפה בפני אחרים.
5. בשל מגבלות המחקר הנוכחי, מוצע לערוך בעתיד מחקרים נוספים שיתמקדו בקבוצת הנשאים הסמויה, אלה שאינם מוכנים לשתף אחרים בסודם בכל צורה שהיא, ולבדוק ולהשוות את תהליכי הבניית הזהות שמתקיימים בקבוצה זו מול קבוצת הנשאים שנחקרה במחקר זה.

7. רשימת המקורות

- אלבק, שי (1990). חיזוק המשפחה הישראלית. *חברה ורווחה*, י', 199–210.
- ברבן, ד' (2012). בקצה המנהרה : [נשים ובני משפחה מספרים על מסע ההחלמה מסרטן השד].
חולון : אוריון.
- בר-לב, שי וטילינגר, א' (2009). החיים הם לא מה שחיית אלא האופן שבו אתה זוכר אותם כדי
לספרם : גברים הומואים מספרים איידס באינטרנט. *סוציולוגיה ישראלית*, י"א(1). 191–
215.
- גופמן, א' (1983). *סטיגמה* (תרגום : שרה ספן). תל אביב : רשפים.
- דגלס, מ' (2004). *טוהר וסכנה : ניתוח של המושגים זיהום וטאבו*. תל אביב : רסלינג.
- וייס, מ' (1991). אהבה תלויה בדבר [הילד הפגוע בעיני הוריו]. תל-אביב : ספרית פועלים.
- זאבי, א' (2011). *לגופו של וידוי : מיניות, איידס וזהות*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור
לפילוסופיה". באר שבע : אוניברסיטת בן גוריון.
- חזן ח' וגמליאל ט' (2003). תהלוכת מוות : טקסים של מות העצמי בבית האבות. *סוציולוגיה
ישראלית* ה(2), 395–416.
- טילינגר, א' (2002). *ההתנסות האישית עם חולי כרוני בקרב צעירים בישראל : ניתוח תוכן של
נרטיבים שהתפרסמו בעיתונות*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". רמת גן : אוניברסיטת
בר-אילן.
- לוי, א', ששה, ד' וגרוסמן, ז' (2011). איידס – עבר, הווה ועתיד. *הרפואה*, 150(3), 246–250.
- לוי-שטראוס, ק' (2003). *הטוטמיזם היום*. תל אביב : רסלינג.
- סדן, ק', בראלי, ח' ורובין, נ' (1998). מחלה כרונית ותפקוד משפחתי : המקרה של חולי סוכרת
נעורים. *מגמות*, לט(2-1), 97–115.
- סונטאג, ס' (1980). *המחלה כמטאפורה* (תרגום : יהודה לנדאו). תל אביב : עם עובד.
- פוקו, מ' (נוסח עברי 1986). *תולדות השיגעון בעידן התבונה*. (תרגום : אהרון עמיר). ירושלים : כתר.
- פוקו, מ' (נוסח עברי 1996). *תולדות המיניות – הרצון לדעת*. (תרגום : גבריאל אש). תל אביב : הקיבוץ
המאוחד.
- פרויד, ז' (1988). *טוטם וטאבו*. תל-אביב : דביר.
- פרס, י' וכץ, ר' (1991). המשפחה בישראל : שינוי והמשכיות. בתוך ל' שמגר-הנדלמן ור' בר – יוסף
(עורכות), *משפחות בישראל*. ירושלים : אקדמון.
- צבר בן יהושע, נ' (2002). המחקר האיכותני – מבט לעתיד. בתוך א' שי וי' בר-שלום (עורכים), *המחקר
האיכותני בחקר החינוך : מהתיאוריה אל השדה ומהשדה אל התיאוריה* (עמ' 17–24).
ירושלים : המכללה לחינוך ע"ש דוד ילון.

קליין, ע' (2008). בין מיתוסים למדע: נרטיב האיידס בעיתונות הישראלית בשנים 1981-2007 כדוגמה להבניה תרבותית של מחלה. *מסגרות מדיה: כתב עת ישראלי לתקשורת*, 2, 51-86.

קראוס, נ' (2001). סיפורי החוויה של אנשים שחיים עם HIV/AIDS בעידן ה"קוקטיל". עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". רמת גן: המחלקה לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.

רובין, נ', שמילוביץ, כ' ווייס, מ' (1994), השמן והרזה: טקסי הגדרה אישיים של שינוי זהות אצל שמנים שרזו לאחר ניתוח לקיצור הקיבה. *מגמות*, לו (1), 5-19.

רסין, מ' (1997). תגובות של חולי HIV לתיוג מחלתם: מקורותיהן, דפוסייהן, יתרונותיהן וחסרונותיהן. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", תל אביב: בית הספר לרפואה ע"ש סקאלר, אוניברסיטת תל אביב.

שקדי, א' (2003). מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני-תיאוריה ויישום. תל אביב: רמות, אוניברסיטת תל אביב.

שרליון, ש', כץ, ר' ולביא, י' (1992). מדיניות המשפחה בישראל. חיפה: אוניברסיטת חיפה, המרכז לחקר ולימוד המשפחה, בית הספר לעבודה סוציאלית.

שרעבי, מ. והרפז, י. (2002). השפעת תקופה, מהלך חיים וחילופי דורות על מטרות עבודה בישראל. *עבודה, חברה ומשפט*, ט, 43-64.

Acevedo, V. (2008). Cultural competence in a group intervention designed for Latino patients living with HIV/AIDS. *Health & Social Work, 33*(2), 111-120.

Acheson, K. (2007). Silence and dispute. In S. C. Beck (Ed.), *Communication Yearbook 31* (pp. 2-115). New York, NY: Routledge.

Altman, D. (1988). Aids and the new Puritanism. *Politics* (22)2, 138-138.

Ashing-Giwa, K. T., Tejero, J. S., Kim, J., Padilla, G. V., & Hellemann, G. (2007). Examining predictive models of HRQOL in a population-based, multiethnic sample of women with breast carcinoma. *Quality of Life Research, 16*(3), 413-428.

Atkinson, R. (2002). *The life story interview*. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds). *Handbook of interview research* (pp. 121-140). Thousand Oaks, CA: Sage.

Avery, A., Chase, J., Johansson, L., Litvak, S., Montero, D., & Wydra, M. (2007). America's changing attitudes toward homosexuality, civil unions, and same-gender marriage: 1977-2004. *Social Work, 52*(1), 71-79.

- Bastardo, Y., & Kimberlin, C. (2000). Relationship between quality of life, social support and disease-related factors in HIV-infected persons in Venezuela. *Aids Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/HIV*, 12(5), 673-684.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New-York, NY : The Free Press.
- Betsyl, F., & Eric, W. (2000). The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 50-67.
- Bogart, L. M, Catz, S. L., Kelly, J. A., Gray-Bernhardt, M. L., Hartmann, B. R., Otto-Salaj, L. L., et al. (2000). Psychosocial issues in the era of new AIDS treatments from the perspective of persons living with HIV. *Journal of Health Psychology*, 5(4), 500-516.
- Bogart, L. M., Cowgill, B. O., Kennedy, D., Ryan, G., Murphy, D. A., Elijah, J., et al. (2008). HIV-related stigma among people with HIV and their families: A qualitative analysis. *Aids and Behavior*, 12(2), 244-254.
- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: A social critique of the judgment of taste*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bourdieu, P.(1990). *The logic of practice*. Redwood City, CA: Stanford University Press.
- Burgoyne, R. (2005). Exploring direction of causation between social support and clinical outcome for HIV-positive adults in the context of highly active antiretroviral therapy. *Aids Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/HIV*, 17(1), 111-124.
- Burish, T. G. and Bradley, L. A. (1983). *Coping with chronic disease: Definitions and issues*. New York, NY : Academic Press.
- Cao, X., Sullivan, S. G., Xu, J., & Wu, Z. (2006). Understanding HIV-related stigma and discrimination in a "blameless" population. *AIDS Education & Prevention*, 18(6), 518-528.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University.

- Cline, S. (1997). *Lifting the taboo: Women and dying*. New York, NY: New York University Press.
- Condit, D., & Frater, R. (1989). Human immunodeficiency virus and the cardiac surgeon: A survey of attitudes. *Ann. Thoracic Surg*, 47, 182.
- Coulson, N. S., & Knibb, R. C. (2007). Coping with food allergy: Exploring the role of the online support group. *Cyberpsychology & Behavior*, 10(1), 145-148.
- Crandall, C., & Coleman, R. (1992). Aids-related stigmatization and the disruption of social relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 9(2), 163-177.
- Crossley, M. (1997). "Survivors" and "victims": Long-term HIV positive individuals and the ethos of self-empowerment. *Social Science & Medicine*, 45(12), 1863-1873.
- Davies, M. (1997). Shattered assumptions: Time and the experience of long-term HIV positivity. *Social Science & Medicine*, 44(5), 561-571.
- Davison, K., Pennebaker, J., & Dickerson, S. (2000). Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 55(2), 205-217.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y. S. (1994). Major paradigms and perspectives. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research* (pp. 99-104). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Douglas, E. (1998). Lived experience and interpretation in narrative theory: Experiences of living with HIV/AIDS. *Qualitative Sociology*, 21 (2), 169-179.
- Douglas, E. (2000). Illness narratives: time, hope and HIV. *Social Science & Medicine*, 50, 605-617.
- Ellis, C. (1998). *Exploring loss through autoethnographic inquiry: Autoethnographic stories, co-constructed narratives and interactive interviews*. In J. H. Harvey (Ed), *Perspectives on loss: A sourcebook* (pp. 49-61). Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- Ezzy, D. (2000). Illness narratives: Time, hope and HIV. *Social Science & Medicine*, 50(5), 605-617.

- Florian, V. (1992). "Love" and "like" relationships among married couples with and without a child with disability. A cross-cultural study. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 23(3), 326-339.
- Fraser, S. (2013). The missing mass of morality: A new fitpack design for hepatitis C prevention in sexual partnerships. *International Journal of Drug Policy*, 24(3), 212-219.
- Fritsch, T. (2005). HIV/AIDS and the older adult: An exploratory study of the age-related differences in access to medical and social services. *Journal of Applied Gerontology*, 24(1), 35-54.
- Geertz, C. (1983). *Local Knowledge*. NY, New York: Basic book.
- Gielen, A., McDonnell, K., Wu, A., O'Campo, P., & Faden, R. (2001). Quality of life among women living with HIV: The importance violence, social support, and self care behaviors. *Social Science & Medicine*, 52(2), 315-322.
- Gilman, S. (1987). Aids and syphilis: The iconography of disease. *October*, (43), 87-107.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Greenberg, J., Pyszczynski, T., Solomon, S., Rosenblatt, A., & Veeder, M., Kirkland, S. (1990). Evidence for terror management theory. II: The effects of mortality salience on reactions to those who threaten or bolster the cultural world view. *Journal of personality and social psychology*, 58 (2), 308–318.
- Gustafson, D., McTavish, F., Stengle, W., Ballard, D., Hawkins, R., Shaw, B., et al. (2005). Use and impact of eHealth system by low-income women with breast cancer. *Journal of Health Communication*, 10, 195-218.
- Hall, V.P (1999). The Relationship between social support and health in gay men with HIV/AIDS: An integrative review. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, 10(3), 74–86.
- Herek, G. (2002). Thinking about AIDS and stigma: A psychologist's perspective. *Journal of Law Medicine & Ethics*, 30(4), 594-607.

- Herzog, H. (1987). The election campaign as a liminal stage? negotiations over meanings. *The Sociological Review*, 35(3), 559-574.
- Herzog, H. (2005). On home turf: Interview location and its social meaning. *Qualitative Sociology*, 28(1), 47-125.
- Holzemer, W. L., Uys, L. R., Chirwa, M. L., Greeff, M., Makoae, L. N., Kohi, T. W., et al. (2007). Validation of the HIV/AIDS stigma instrument - PLWA (HASI-P). *AIDS Care*, 19(8), 1002-1012.
- Howels, K., & Field, D. (1982). *Fear of death and dying among medical students. Social science and medicine*, 16, 1421-1424.
- Kastenbaum, R. (1972). *On the future of death : Some images and options. Omega*, 3, 307-318.
- Kastenbaum, R. (2000). Death attitudes and Aging in the 21 Century. In A. Tomet (Ed.), *Death attitudes and the older adult*. Philadelphia, PA: Taylor & Francus.
- Katz, I., Hass, R. G., Parisi, N., Astone, J., McEvaddy, D., & Lucido, D. J. (1987). Lay people's and health care personnel's perceptions of cancer, AIDS, cardiac, and diabetic patients. *Psychological Reports*, 60(2), 615-629.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the social*. New York, NY: Oxford.
- Lavee, Y & Katz, R. (2003). The family in Israel: Between tradition and Modernity. *Marriage and Family Review*, 35, 193-217.
- Lupton, D. (1994). *Moral threat and dangerous desires*. London: Taylor & Francis.
- Luszczynska, A., Sarkar, Y., & Knoll, N. (2007). Received social support, self-efficacy, and finding benefits in disease as predictors of physical functioning and adherence to antiretroviral therapy. *Patient Education and Counseling*, 66(1), 37-42.
- Mauss, M. (1979). *Sociology and psychology essays*. (Translation: Ben Brewster). London: Routledge and Kegan Paul, Toronto: Oxford University Press.
- Mchaffie, H. (1994). Breaking down prejudices. *Nursing Times*, 90 (14), 34-35.

- Merleau-Ponty, M. (1962/1945). *Phenomenology of perception*. (Translation: C. Smith). New York, NY and London: Routledge. Originally published in French as *Phénoménologie de la Perception*.
- Mo, P. K. H., & Coulson, N. S. (2010). Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS: A comparative analysis of 'lurkers' and 'posters'. *Computers in Human Behavior*, 26(5), 1183-1193.
- Neimeyer, R.A & Hogan, N.S. (2001). *Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief*. In M. S. Stroebe., R. O. Hansson., W. Stroebe & H. Schut (Eds.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 89-118). Washington, DC: American Psychological Association.
- Nepal, V. P., & Ross, M. W. (2010). Issues related to HIV stigma in Nepal. *International Journal of Sexual Health*, 22(1), 20-31.
- Nettleton, S. (1995). *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge, MA: Polity.
- Niehaus, I. (2007). Death before dying: Understanding AIDS stigma in the south African Lowveld. *Journal of Southern African Studies*, 33(4), 845-860.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park, CA : Sage.
- Pereira, J., Bruera, E., MacMillan, K., & Kavanagh, S. (2000). Palliative cancer patients and their families on the internet: Motivation and impact. *Journal of Palliative Care*, 16(4), 13-19.
- Pierret, J. (2001). Interviews and biographical time: The case of long-term HIV nonprogressors. *Sociology of Health & Illness*, 23(2), 159-179.
- Ross, M. W., & Hunter, C. E. (1991). Dimensions, content and validation of the fear of AIDS. *AIDS Care*, 3(2), 175-180.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rubin, Z. (1970). Measurement of romantic love. *Journal of Personality and Social Psychology*, 16, 265-273.

- Schrimshaw, E., & Siegel, K. (2003). Perceived barriers to social support from family and friends among older adults with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology, 8*(6), 738-752.
- Serovich, J., Brucker, P., & Kimberly, J. (2000). Barriers to social support for persons living with HIV/AIDS. *Aids Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/HIV, 12*(5), 651-662.
- Shneidman, E. (1980). *Death: Current perspective*. Mountain View, CA: Mayfield Publishing Company.
- Simoni, J., Frick, P., & Huang, B. (2006). A longitudinal evaluation of a social support model of medication adherence among HIV-positive men and women on antiretroviral therapy. *Health Psychology, 25*(1), 74-81.
- Smith, M., & Rapkin, B. (1996). Social support and barriers to family involvement in caregiving for persons with AIDS: Implications for patient education. *Patient Education and Counseling, 27*(1), 85-94.
- Sontag, S. (1989). Aids and its metaphors. *Social Policy, 19*(3), 60-63.
- Sosnowitz, B.G., & Kovacs, D.R. (1992). From burying to caring: Family AIDS support groups. In J. Huber & B.E Schneider (Eds.), *The social context of AIDS* (pp. 131-144). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Squire, C. (2010). Being naturalised, being left behind: The HIV citizen in the era of treatment possibility. *Critical Public Health, 20*(4), 401-427.
- Steiner, F.B. (1999). The discovery of taboo. In J. Adler & R. Fardon (Eds.), *Methodology and history in anthropology: Vol. 2-3. Selected Writings: Taboo, truth and religion*. (1 Ed., pp. 103-115). New York, NY: Berghahn Book.
- Trainor, A., & Ezer, H. (2000). Rebuilding life: The experience of living with AIDS after facing imminent death. *Qualitative Health Research, 10*(5), 646-660.
- Tsarenko, Y., & Polonsky, M. J. (2011). You can spend your life dying or you can spend your life living': Identity transition in people who are HIV-positive. *Psychology & Health, 26*(4), 465-483.
- Turner, B. (1984). *The body and society: Explorations in social theory*. Oxford: Basil Blackwell.

- Turner, V. W. (1969). *The ritual process: Structure and Anti-Structure*. London: Rutledge & KeganPaul.
- Van Gennep, A. (1908, Translated 1960). *The rites of passage*. (Translation: M B. Vizedom and G.L.Caffee). London: Routledge & Kegan Paul.
- van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Seydel, E. R., & van de Laar, M. A. F. J. (2008). Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research, 10*(2), e 18.
- Vance, D. (2006). Self-rated emotional health in adults with and without HIV. *Psychological Reports, 98*(1), 106-108.
- Vlassoff, C., & Ali, F. (2011). HIV-related stigma among south Asians in Toronto. *Ethnicity & Health, 16*(1), 25-42.
- Ware, N. C., Wyatt, M. A., & Tugenberg, T. (2006). Social relationships, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Aids Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/HIV, 18*(8), 904-910.
- Weitz, R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. *Journal of Health & Social Behavior, 30*(3), 270-281.
- White, H. (1981). *The value of narrativity in the representation of reality*. In W. J. T. Mitchell (Ed.) *On narrative* (pp. 3-23). Chicago: The University of Chicago.

Abstract

A very small number of diseases in the twentieth century have terrified human beings and have been accompanied by such severe stigmas as AIDS. Among the main difficulties that HIV carriers are faced with, and which constitute a central component in their daily lives in the first months, are coping with the stigma, and concerns regarding damages to the health that will be caused by the illness, and might lead to their death. The existing literature points to two aspects regarding the issue of death amongst the carriers of the virus; the first aspect is “physical death”, or in other words, the fear of the disease itself, which begins as a relatively extended state of an infectious process which does not consist of any clinical expressions, through the appearance of mild signs of the “disease”, up until the appearance of extremely severe manifestations, which are expressed by damage to tissues and to multiple biological systems, followed by the patient’s death. The second aspect is “social death”, which has become more central in the carriers’ experience, as a result of the presence of the stigmas, which are common among the public, and the fears of being exposed to the social surroundings.

The aspect of death amongst the carriers of HIV has been thoroughly researched and written about, however, the existing literature hardly refers to the meaning which surfaces nowadays among interviewees that belong to a new generation in which the existing medications enable living alongside the disease for years at a time. In my research, I will define the fear of the stigma and the social fear which exists among HIV carriers, as “social death”, and I will create a clear distinction between the fear of physical death and the fear of social death as two complementary components in the carrier’s identity. In Israel, research literature which deals with the subjects of death, AIDS, and the carriers’ coping abilities with

the disease is scarce, and the present study is liable to expand and deepen the knowledge of the subject.

This study examined narratives of homosexual people living in Israel, that have been infected by the HIV virus, in order to extract from their personal stories central themes that will shed a bit of light upon the experience that life in the shadow of the virus entails; the stigma that the carrier has to bear, his coping with life in the shadow of death, and the identity he chooses for himself once he reaches the recognition of the certainty of the existence of the virus in his body.

The methodology selected for the study was the qualitative-naturalistic paradigm. In the study, I conducted ten in-depth interviews, five series of online correspondence with different carriers, and one participant observation. All of the research subjects were Jewish, homosexual men, carriers of the virus, residents of Israel, that reside in the center of the country. The life-stories which were raised by the interviews served as means for understanding the subjective experience of the carriers in coping with life under the shadow of the virus, and exposing their vast and personal connection to this world. The goal was to reach an authentic, rich, and as complete as possible description of the participants' experience, without directing them towards the worlds of knowledge which are relevant within the existing literature. Through the analysis of the interviews and the participant observation, the central and most significant themes of the texts were gathered, for the purpose of an analysis of the interpretation that arises from them. The participants in the study spoke of their lives in the shadow of the virus, on the process of coping with the disease, and of the concerns that entered their thoughts in the context of life and death. In addition, the study revealed that their experience and ways of coping with the disease are

characterized by patterns, which I argue belong to the patterns of a “rite of passage”, that matches the modal presented by Van Gennep (1908).

In light of the study’s findings, I would like to argue that a rite of passage takes place among the carriers, during which the carrier disengages from his old, “dead” body, and connects to his new, “living” body, which completes his identity as a new person, and enables him to once again engage in intimate relationships with others. I propose that rather referring to the stigma as a static state, it should be regarded as a dynamic state, which changes over time, along with the different stages that the carrier goes through in his life. And finally, I revive the discussion of the “death” aspect among HIV carriers, and the conceptualization of the term “social death”.

Tel-Aviv University

The Gershon H. Gordon Faculty of Social Sciences

The Department of Sociology and Anthropology

Life in the Shadow of the Virus: The Physical and Social Aspect of the "Rite of Passage" within the Carriers of the HIV Virus

This paper was submitted as the thesis towards the M.A. Degree in Social Sciences at the department of Sociology and Anthropology

By

Erez Saban

The study was conducted under the guidance of

Prof. Hanna Herzog and Prof. Haim Hazan

Tel-Aviv

January, 2014