

Jón Helgi Gíslason

1995

Viðtal tekið fyrir verkefnið Svona fólk

Spyrlar: Hrafnhildur Gunnarsdóttir, Þorvaldur Kristinsson

Upptaka: Hreiðar Þór Björnsson

© Krumma films ehf.

Ég heiti Jón Helgi Gíslason, kallaður Donni. Ég er 36 ára og hef starfað við ýmis störf í gegnum ævina svo sem fiskvinnslu þar sem ég kem úr sjávarþorpi, Vestmannaeyjum nánar tiltekið. Mín skólaganga var frekar stutt en ég tók það upp hjá sjálfum mér að, á seinni árum að byrja aftur í skóla núna fyrir þremur árum síðan og það var sem sagt við myndlist. En, og síðan hef ég haft þá vitneskju í tíu ár að ég hef verið HIV jákvæður og var núna á dögnum að veikjast í raun og veru í fyrsta skiptið alvarlega af HIV veirunni, vera þannig kominn með alnæmi og það hefur sett sín strík í reikninginn varðandi mína skólagöngu m.a.

Nei ég er bara, tók mér frí þessa dagana og er að vinna með sjálfan mig og mína heilsu.

Já ég er í parsambandi '85 með öðrum stráki og var mikið viðloðandi Samtökin '78 og það var svona brýnt fyrir mönnum að, að fara, þá var alnæmisumræðan svona á, að byrja '85 finnst mér að ég er að heyra það fyrst að það sé núna einhver sjúkdómur að, sem uppkemur í Ameríku, sem hafði nú uppgötvast '82 þar en ég, vegna þess að ég er virkur í réttindabaráttu homma og lesbía í gegnum Samtökin '78 þá tek ég þá ákvörðun að, fyrir mig að fara í mótefnamælingu. Þrátt fyrir að ég væri í parsambandi.

*Þorvaldur: Þú vildir vita vissu þína?*

Ég vildi vita vissu mína með það, já hvar ég stæði gagnvart þessum sjúkdómi. Síðan fer ég, já ég bjó þarna fyrir norðan á þessu tímabili, síðan fer ég til Reykjavíkur og fer í mótefnamælingu, og bjóst aldrei við öðru en að ég væri HIV neikvæður. Ég veit ekki afhverju, hvort ég væri í parsambandi eða hvað. Mér fannst það bara svo, mér fannst veiran vera í einhverju öðru landi heldur en Ísland sko. Það var ekki með í dæminu. En ég fæ sem sagt niðurstöðuna um að ég er greindur HIV jákvæður hjá þessum lækni mínum þá, sem að ég held ennþá sama lækni í dag. Og mín fyrstu viðbrögð voru að segja vinkonu minni, gamalli vinkonu minni frá þessu, en ég áttaði mig ekki á hvað þetta var, hvað þetta hafði fyrir mig að segja. Læknirinn minn segir við mig: Nú þarft þú að passa það að fá ekki, þegar þú færð flensur og kvef og allskonar auka eða hvað sem að öðruvísi út af bar í líkamlegu ástandi þá þurfti ég að hafa samband við hann. Hann vissi sem sagt ekki sjálfur meira en þetta þá en síðan komu nú upplýsingarnar hratt, að það væri nú hægt að lifa með þessu og já. Ég sagði mjög fljótlega vinum mínum og vandamönnum, fjölskyldu.

Ég kom mjög fljótlega úr felum sem HIV jákvæður gagnvart mínum nánustu. Ég tel mig hafa haft reynslu af því áður að hafa komið úr felum sem hommi. Það var eiginlega jafnvel erfiðara fannst mér þá. Af því ég skildi ekki alnæmi. Hvað alnæmi væri, hvað það væri að gera mér og ætti eftir að gera mér.

Á þessum árum '85 og bæði fyrir og í kringum það að ég smitast, þá er ég búinn að lifa ansi ja, fjörugu og stormasömu lífi að mínu áliti, þar sem að ég tel mig vera einn af þeim landflóttu hommum á Íslandi því ég flutti snemma erlendis, til Kaupmannahafnar ásamt mörgum öðrum samkynhneigðum. Þar lifði ég einnig hröðu lífi með því sem því fylgir, drykkju, gaman, þetta var gaman líka þetta var ekki bara allt kvöl og víti en þetta er, það, þetta er það sem að ég gekk í gegnum í lífinu, bara að lifa.

*Þorvaldur: Þú ert líka ungur á þessum árum.*

Ég er mjög ungur þegar ég flyt til Kaupmannahafnar. Ég er nítján ára gamall þegar ég tek þetta upp hjá sjálfum mér að flytja til Kaupmannahafnar. Ég taldi mig ekki geta lifað hér sem opinn hommi þó ég hefði vitað það lengi vel.

*Þorvaldur: Og þú finnur ákveðið frelsi í Kaupmannahöfn?*

Ég finn frelsið í Kaupmannahöfn já. Þó tók mig nokkurn tíma að finna mig í Kaupmannahöfn. Ég bjó þar í fjögur ár. En ég lendi þar í svokölluðum ghattóum, hommaghattóum sem þar, og í öllum stórborgum eru við lýði og þar er keyrslan hröð og ég...

Ég tel mig hafa smitast við skyndikynni. Sem ég hafði svo í raun og veru, ég hef oft hugsað tilbaka, engan áhuga á þessum skyndikynnum. En mín lífsstefna á þessum árum var svo, hún var svo skemmandi. Vegna neyslu minnar í áfengi og jafnvel vímuefni líka. Þannig að ég smitast, tel mig alveg vita hvar ég hafi smitast og hvenær. Ég veit ekki hver það er. Ég þekki ekki manninn. En, það, já það er vegna lífsstíls.

*Þorvaldur: Heldurðu að þetta hafi gerst á Íslandi?*

Þetta gerist á Íslandi. Ég smitast á Íslandi já. Og ég var í parsambandi og held þarna framhjá í eitt skipti og þar tel ég að ég hafi smitast.

Mín líðan fyrstu árin með þessa vitneskju, var að vissu leyti afneitun og sorg, ég gekk í gegnum mjög hratt ferli, sorgarferli. Einhverskonar missir, kvíði, ótti. Margar tilfinningar. Og átti erfitt með að bera þær á torg fyrir aðra. Ég lokaði þær svólítið inni lengi, þó að ég hafi komið úr felum sem HIV jákvæður þá fékk ekki að fylgja fréttinni hvað ég var að ganga í gegnum tilfinningalega. Og það þykir mér sárt þegar ég hugsa til þess í dag sko hvað, ég er að vinna mikið í dag, núna með minn sjúkdóm og mína vitneskju. En hvað nú eru tíu, ég er búinn að vera smitaður í tíu ár og hafa ekki byrjað fyrr að vinna úr sorginni. En auðvitað er ég búinn að fara í gegnum mörg, ég er búinn að fara oft í gegnum sama sorgarferlið og komast upp úr henni, fara niður í hana. Þetta er, já, viðloðandi.

Ég fékk ekki höfnun frá fjölskyldunni en, í orðum, en það var ótti. Ég man t.d. eftir einni sögu af, litlu frænkur og frændur mínir, það var passað upp á það að eftir að ég var búinn að fara í það að skrúbba og skúra baðkarið vel, að þetta, mér sárnaði þetta og ég sagði við foreldra mína, eða móður mína að mér sárnaði þetta, smitleiðir væru vitaðar, þetta væri nú alveg óþarfi en hún vildi hafa varann á sko. Mér sárnaði þetta en ég skildi samt að þetta væri ekki nema fáfræði hennar.

Ég á ekki við skilningsleysi nei frá foreldrum mínum eða móður í dag að stríða. Ég, þau spyrja mig ekki mikið út í sjúkdóminn en ég veit þau hafa lesið sér til og, og aflað sér því sem að þau geta aflað sér og hafa farið, þau hafa nú farið á stuðningsnámskeið hjá aðstandandafélagi HIV jákvæðra, hjá Alnæmissamtökunum. Það hefur gefið þeim mikið. En ég átta mig ekki, ég finn ekki fyrir höfnun að neinu leyti frá minni nánustu fjölskyldu. Í dag.

Mér finnst ekki að skipta máli að allir viti að ég sé HIV jákvæður. Ég, það kemur svona stundum upp og stundum ekki en ég er ekki að fela það, ég læt þá, læt það fólk vita sem ég tel mér kært og koma mér eitthvað við. Fólk hefur spurt mig og ég svara þá játandi og veiti þá upplýsingar um það sem það vill heyra.

Já það hafa verið fáránleg viðbrögð við því að vera HIV jákvæður stundum. Til dæmis hafa þau birst í því að ef maður hefur veikst eitthvað lítið, fengið flensu eða legið inni á spítala út af allt

öðrum ástæðum kannski þá hefur fólk stimplað mann farinn sko. Dáinn. Það er og hefur nokkrum sinnum gerst og ég hef lært að lifa með því og finnst það stundum nú bara spaugilegt sko að ég meigi ekki fara inn á sjúkrahöfnun án þess að vera dauður eða farinn sko. Ég er nú ekki alveg svoléiðis.

Fólk spyr mig ekkert ofboðslega mikið um hvernig heilsan sé en mér finnst það bara gott þegar það spyr. Ég hef nú alltaf haft góða heilsu. Ég virka nú örugglega út á við við fólk sem heilsuhraustur alveg sama í hverju, hvað gengur á og þannig að ég svona keyri bara. Ég hef mikla orku og ég fæ ekki miklar spurningar um heilsuna finnst mér og mér finnst það allt í lagi ef fólk spyr. Og ég kann að segja við fólk núorðið að ég sé of þreyttur t.d. ef að ég vill fá hvíld þá geri ég það.

Mín reynsla af að leggjast inn á sjúkrahöfnunir er sú að ég, eins og ég talaði um ég hef nú verið heilsuhraustur en ég hef lagst inn tvisvar, þrisvar. Og allavega eitt skiptið það tengdist ekki beint alnæmi en ég lá samt inni á þeirri deild sem að hefur með alnæmi að gera inni á Borgarspítalanum. Mín reynsla af því er góð. Mér fannst vel tekið á móti manni, gott starfsfólk í það skipti, þetta fyrra skipti og eiginlega núna lagðist ég inn sem sagt fyrir fimm vikum síðan með alvarlegri kvilla, með dýgnósuna alnæmi. Og með mikla, ég leið miklar kvalir og fékk mikinn, en það var vel tekið á móti mér, fékk mikinn stuðning, mikla hjálp. Mér leið illa, þá hugsaði ég í fyrsta skipti sko, ég já, að ég gæti verið að fara jafnvel.

Maður er aldrei tilbúinn fyrir dauðann. Þó ég hafi haft tíu ár, tíu ára vitneskju um það að, undirbúningsvinnu. Þó ég sé kannski ekki að deyja akkúrat núna eða, í þessu viðtali eða hvað, þá er maður aldrei tilbúinn fyrir dauðann. Það er það besta sem ég, ja ég finn fyrir mig sko. En mér finnst það verra er hrörnunin. Ég er hræddari við hrörnun líkama míns en dauðans sjálfs. Ég sé dauðann sem líkn. Að dauðinn muni hjálpa mér úr hrörnuninni. En þarna þegar ég lagðist inn núna um daginn þá finnst mér einmitt sko hrörnun hafa átt sér stað. Eða sem sagt ég fæ sýkingu og alls konar meðferðir, skoðanir til að rannsaka hvað er nú í gangi núna. Nú er ónæmiskerfið að brotna niður og þá allar tækifærissýkingarnar sem koma og ég hugsa bíddu hvaða tækifærissýking er þetta sem er í gangi núna? Er það þessi eða þessi? Ég veit svo mikið eftir tíu ár hvað hefur dregið vini mína og kunningja til dauða. Og fólk úr jákvæða hópnum. Þannig að ég veit núna í dag, þessi sýking sem ég er með núna er tiltölulega alvarleg og, en það eru, læknisfræðin er nú alltaf svolítið líka að vinna

með manni. Það eru til lyf núna m.a.s. þrennskonar lyf við þessari sýkingu sem að ég geng með núna og hver veit hvað framtíðin ber í skauti sér?

Þetta hefur þroskað mig ótrúlega mikið að ganga í gegnum þetta. Ég, að missa svona mikið af fólki á sínum besta aldri, vini. Og stundum hafði maður ekki tíma til að syrgja hvern og einn og á tímabili var ég í það mikilli afneitun hreinlega sjálfur að ég gat ekki horfst í augu við öll þessi andlát og sorg og missir og ég tók þá ákvörðun á tímabili að fara ekki í jarðarfarir sumra sko. Ég bara gat ekki höndlað allan þann sársauka og sem var stöðugt að minna mig á mína stöðu líka.

Þetta hefur þroskað mig ótrúlega að ganga í gegnum þetta. Ég hef tekist á við mitt líf finnst mér af skynsemi. Það er fleira í mínu lífi sem að ég tekst á við en akkúrat þennan sjúkdóm kannski bara. Ég er, fyrir nokkrum árum síðan ákveð ég það t.d. að fara í áfengismeðferð og hreinsa til í minni vímuefnaneyslu sem er ofan á það að vera HIV jákvæður. Og það er ekki síðri sigur finnst mér fyrir mig að hafa þorað að horfast í augu við mig sem manneskju með alla þessa reynslu að baki og allt mitt niðurrif í gegnum árin og þá tala ég um vímuefnaneyslu mína. Að horfast í augu við þessa sönnu manneskju í mér. Hver ég er. Það er það sem ég er að læra í dag, að ég sé ekki þessi, ég á skilið svo margt, ég er að uppgötva það í dag. Ég er að læra að elska sjálfan mig, þykja vænt um mig og jafnframt aðra í leiðinni. Og læra að lifa með því að vera kannski í fyrsta skiptið hommi með þessar tilfinningar til karlmannna, góðu tilfinningar vil ég segja, að, mínar tilfinningar eru allar að vakna já þar held ég að minn þroski sé, þetta er allt samhangandi, þetta er, HIV smit, áfengisneysla og meðferð og markviss vinna hefur skilað mér árangri í dag, virkilega mikið. Og ég er að öðlast kannski smá gleði í fyrsta skipti í lífinu. Ég finn það þegar ég er að vinna núna í mínum málum að ég hef ekki haft gleði í mörg ár. Það er engin sönn gleði því að ég var aldrei með sjálfum mér. Stóð aldrei með sjálfum mér. Þannig að ég er að endurheimta gleði mína og, ég veit það ekki hvort það sé vottur af hamingju líka því það, ég þekki það ekki ennþá. En kannski, bútur.

Já mér finnst kynlíf gott og ég var þarna í parsambandi í þónokkurn tíma. En þegar ég fæ greininguna að ég sé HIV jákvæður þá einhvernvegin, þá, það er eins og ég, finnst ég verða skítugur eða óhreinn á einhvern máta og uppfra því verður kynlíf mitt minna. Það slitnar upp úr mínu parsambandi en það tengist kannski ekki endilega HIV smitinu, það tengist minni vímuefnaneyslu. Og ég vil svolítið tengja mitt kynlíf einmitt við vímuefnaneyslu líka. Vegna þess að eftir þetta parsamband stundaði ég það meira eða minna í flóttanum sem var flaskan og vímuefni

sko. Og þegar ég hugsa tilbaka þá er ekki mikil hamingja í mínu kynlífi. Ég var drifinn áfram af þessari náttúrulegu kynlíflöngun en öll, fullt af skyndikynnum, kynlíf í vímu...

*Þorvaldur: Svo gafstu upp á kynlífi?*

Svo gefst ég upp á kynlífi, hreinlega, um tíma. Hætti að stunda kynlíf og, af því mér fannst, ég kenndi kynlífinu um hvert ég væri kominn. Þá, á því tímabili kenndi ég kynlífinu um hvert ég væri kominn en áttaði mig kannski ekki á því að það væri líka minn alkóhólismi sem að var líka kominn með mig þangað sem ég var kominn. Þá, þetta er kannski 6-7 ára tímabil sem ég stunda hreinlega ekki kynlíf, hef óbeit á því, finnst það vont og tek einhverntímann á því tímabili ákvörðun um að fara í yoga, stunda yoga til að gera eitthvað fyrir sjálfan mig því að ég hef alltaf verið í mikilli leit að sjálfum mér. Nú ég hætti að drekka og reykja og fer bara að stunda hugleiðslu og tel mig hafa fundið hinn heilaga sannleik þar og í þrjú ár, sem voru samt mjög gefandi og góð ár, hugleiðslan gaf mér mikið. Ég fann part af sjálfum mér gegnum hugleiðslu. Og, já en dett þar út líka eftir þrjú ár, í flöskuna aftur.

*Þorvaldur: Og síðan?*

Síðan tekur við þessi hömlulausa fíkn. Þessar hömlulausu fíknir í lyf og vín og þar byrja ég aftur að stunda þetta, sem ég vil kalla kynfæralíf ekki kynlíf, af því það voru, ja það eru kynfæri sem mætast stundum. Það var án orða, án nafna, hreinlega, já það sem er kallað skyndikynni en það er meira á bak við það. En, og alltaf skerti þetta mína sjálfsmynd, mína sjálfsvirðingu, mikið.

*Þorvaldur: En þú lifðir öruggu kynlífi?*

Já, ég lifði öruggu kynlífi.

Ja öruggasta kynlífið sem ég stundaði var þegar ég stundaði ekkert kynlíf. Það hentaði mér mjög vel að vera t.d. í þessari, á þessari braut hugleiðslunnar og yoga þar sem að þar var, þar sem að þar var beint að manni að maður lifði einlífi. En það var kannski þessi afneitun á kynlífi frekar en öruggt kynlíf. En þrátt fyrir minn alkóhólisma og já mínar fíknir þá lifði ég öruggu kynlífi, alltaf. Ég vissi það, ég var alltaf í stöðugu sambandi við Jákvæðahópinn og Alnæmissamtökin, ég var einn af

stofnendum Jákvæðahópsins sem nú er orðinn sex ára gamall, þannig að maður hafði nú alltaf vitneskjuna um þetta örugga kynlíf, ég held að HIV jákvæðir hafi nú sjálfir stundað það öruggasta kynlíf, ef einhver stundaði öruggt kynlíf yfir höfuð á Íslandi. Bæði á Íslandi og þegar við skruppum erlendis þá var smokkurinn hafður með.

Það besta sem ég hef gert fyrir sjálfan mig eftir að ég smitaðist er að verða edrú manneskja. Vegna þess að ég gat ekki horfst í augu við sjálfan, hver ég væri í vímu. Það er það besta því að þá gat sjálfskönnun mín hafist, af heiðarleika. Ég gat aldrei horft á sjálfan mig með lygina og vímunu hangandi yfir mér. Ég gat aldrei orðið heil persóna, heil manneskja með tilfinningar, með þessar vitneskjur allar að vera alkóhólisti og HIV jákvæður, ég kem alltaf að þessu aftur, það er minn alkóhólismi, ég held að það hafi verið mitt mesta frelsi hreinlega að losa mig við, eða, fara í meðferð, ná einhverjum bata gegnum það prógram, AA prógramið, og vinna stöðugt að því, ég held áfram að vinna meira með sjálfan mig.

Ég hef ekki hugsað það, út í það að lifa, að hafa viljað lifa lífinu án HIV smitunnar en ég myndi segja nei, mér finnst þetta þroskandi reynsla.

*Þorvaldur: Hún breytti svo miklu? Góðu?*

Þessi reynsla breytti svo miklu fyrir mig, að ég er jákvæður í dag.

*Þorvaldur: Í margföldum skilningi.*

Í margföldum skilningi. Ég er mjög jákvæður já. HIV jákvæður og jákvæður.

Við komum saman nokkrir strákar sem vissum svona af hver öðrum úti í bæ að væru HIV jákvæðir fyrir 5-6 árum og ákváðum að stofna hóp sem að heitir Jákvæði hópurinn og, við, aðallega vorum við bara að, að hittast og heyra hvað, hvernig hinum liði og þetta var samveran sem að gaf í byrjun mest. En fljótlega fórum við líka meira út í einhverja pólitík, að krefjast hluta og það sóttist nú seint margt en á svipuðum tíma eru stofnuð Alnæmissamtökin, eða já aðeins fyr þannig að þau tóku nú kannski af okkur aðeins það hlutverk að vera, vera pólitískur vettvangur, samt vorum við HIV



jákvæðir margir viðloðnir Alnæmissamtökin náttúrulega eins og gefur að skilja. Þetta voru ekki tvö félög þetta voru tveir hópar að vinna að sömu málum, á öðruvísi forsendum.

*Þorvaldur: Þetta voru fyrst og fremst hommar í Jákvæða hópnum?*

Þetta voru fyrst og fremst hommar sem að stofnuðu Jákvæða hópinn. Já, allt hommar í byrjun. Í byrjun fyrstu fjögur, fimm árin, já voru það hommar.

Ég kannast við að heyra, hafa heyrt að hommar séu hommum verstir og já ég hef upplifað fordóma frá hommum gangnvert HIV jákvæðum hommum. Ég man nú kannski ekki í augnablikinu nema það kannski að þegar að maður var að skreppa á böll og svona þá var, voru vissir hópar sem að töldu sig hafa þá heilögu skyldu að banda á: Passaðu þig að sofa ekki hjá þessum og þessum því hann er HIV jákvæður. Þetta heyrði ég af en ég vissi aldrei hvort þetta var sannleikur eða ekki. En ég fékk þetta staðfest hjá mörgum.

Það hefur mikill tími af mínu lífi farið í reiði og mikil orka farið í að vera reiður. Mér finnst þetta mjög eyðileggjandi orka. En ég hef verið reiður og er enn þann dag í dag. Ég er aldrei, ég losna aldrei við reiðina, ég vinn með hana. En reiði er, hefur oft drifið mig, rekið mig í rúmið hreinlega af veikindum. Þegar ég hef byrgt hana inni sérstaklega. Af því að á bak við þessa reiði mína veit ég að er stór ótti, meiri ótti, ótti sem þarf sinn farveg heldur en að byrgja, sem má ekki byrgjast inni. Ég finn fyrir reiði, ég er ennþá reiður, ég er ekki laus við reiðina. Ég er ekkert reiður út í neinn sérstakan, ég, ég er ekkert lengur reiður út í sjálfan mig mér finnst það ofsalega gott, ég var mjög reiður út í sjálfan mig. Þannig að þetta er, þetta eru tilfinningar sem að eru bara að koma. Ég finn þær flæða úr mér. En það byggist fyrst og fremst á ótta. Hvað verður næst, í röðinni, í þessu ferli sem að ég hef kallað hrömunarferli sjúkdómsins? Og þar er ég reiður. Ég vill ekki hrörna.

Mér þykir vænt um sjálfan mig í dag. Ég horfi á mig í spegli og býð mér góðan dag og segi við sjálfan mig: Mér þykir vænt um þig Donni.

Margir af mínum vinum eru farnir og, yfir móðuna miklu og söknuðurinn sem að fylgir því er gífurlegur. Ég, eins og ég nefndi kannski fyr þá hef ég ekki alltaf unnið jafnóðum úr söknuðinum. Veistu ég hef tekið eftir því með mig að ég hef jafnvel frestað því að vina úr með, með missi

einhvers sem að er mér kær. En þetta er stórkostlega mikið skarð í raðir sérstaklega okkar hommasamfélagsins finnst mér hvað við höfum misst marga vini og kunningja og á sínum bestu árum og að horfa upp á þá hrörna og fara. Og ég vann persónulega ekki með það í hvert sinn nema ég vann mest með það þegar að ég fór í mína áfengismeðferð. Ég skrifaði öllum þessum vinum mínum bréf, kveðjurbréf í meðferðinni. Þá fannst mér ég persónulega geta, þó ég hafi ekki verið við jarðarfarið hvers og eins þá kvaddi ég þá í bréfi og brenndi þessi bréf og sagði bless.

Ég sagði nú í minni meðferð meira í alvöru, nei meira í gríni en í alvöru að mínar draumasýnir í framtíðinni væru þær að kynnast einhverjum bóndasyni og búa uppi í sveit og hérna búa með honum og vera voðalega hamingjusamur og elska hann og hann elski mig og eiga nokkrar hænur og hunda og kannski eina belju. Síðan myndi ég vilja vera forsöngvarinn í litlu sveitakirkjunni í tenórnum sko og þar myndi ég lifa hamingjusamur þar sem eftir væri ævinnar. En svona í alvöru talað þá eru mínir framtíðardraumar meira lógískir kannski. Nema það að ástin getur nú, ég er að opna fyrir því að geta hleypt ástinni inn í líf mitt aftur, sem að hefur verið erfitt af því að ég þarf að elska sjálfan mig meira. En mínir draumar eru náttúrulega samt stóra lækningin. Ég er ekki búinn að missa vonina að ég haldi heilsu, þó að ég horfi raunsætt á það að vera kominn með alnæmi þá held ég mínum draumum. Ég get t.d. hugsað mér að halda minni skólagöngu áfram í Myndlista- og handíðaskólanum ef ég held heilsu til og...

*Þorvaldur: Sem sagt vonin er lífið?*

Vonin er lífið. Ég vona. Mig langar að gera fullt af hlutum. Ég hætti ekki að skipuleggja og plana. Ég hef fullt af plönnum. Ég hef framtíðarsýnir og drauma.

Mér finnst það hafa verið stórt gjald að bera að uppgötva það í æsku að vera hommi en, ég myndi ekki vilja skipta nei. Þetta eru mínar tilfinningar í dag. Að vera hommi. Og ég elska sjálfan mig með þær tilfinningar sem sú manneskja. Ég sé ekki eftir neinu í raun og veru, nei, og hefði ekki óskað þess að fæðast einhver annar en ég er.

Mér finnst samfélagið svo þreytt. Í þessari umræðu, alnæmisumræðu og, mér finnst ég hafa þurft að berjast svolítið fyrir, þegar ég hugsa sko til þess sem ég hef í dag sem ég, mér hefur ekki verið boðið upp á þetta félagslega öryggi beint sem ég hef í dag, ég hef nokkuð góðar aðstæður, lífi við

*Svona fólk*

nokkuð góðar aðstæður en ég hef þurft að sækja það virkilega til samfélagsins, þessa nútímasamfélags, ég þarf að, hef þurft að berjast með hörku hreinlega fyrir sumum mannréttindum mér til handa og ég segi oft í gríni að ég hafi eytt helmingnum af mínum T-frumum í að berjast við hið opinbera kerfi en að standa í mínum sjúkdómi sko. Það er kerfið sem að er, hefur, er að ræna mig orku. Að þurfa stöðugt að slást fyrir litlum hlutum og berjast fyrir því sem ég tel lágmarks mannréttindi. Eins og bara aðstoð, hjálp við vítamínkaup, bætiefni, nudd t.d. eða einhverskonar holistic eða sem sagt, alternative leiðir, aðrar leiðir en, lækna bjóða upp á. Þar hef ég þurft að berjast svolítið fyrir mínum réttindum.

Ég hef mikinn áhuga á alternative leiðum. Sem sagt hómeópaþíu og fleiri leiðum í læknisfræði. Og ég hef þurft að berjast fyrir því að fá það viðurkennt frá Tryggingastofnun og fleiri aðilum hjá hinu opinbera að ég hafi þetta val. Að ég fái að velja mér lækniáðferð eða leiðir til lækninga. Þeir eru að ausa í mig rándýrum lyfjum gegnum Tryggingastofnun en ég ætti að hafa annað val finnst mér. En það hef ég ekki í dag vegna þess að ég þarf að berjast fyrir þessu vali og oftast verið hafnað um aðstoð með þetta. En ég geri þessa hluti samt. Ef mér er hafnað einhverstaðar þá finn ég aðrar leiðir. Ég gefst ekki upp.

Ég er farinn að gera meiri kröfur gagnvart fólki, í samskiptum við fólk finnst mér. En þar kemur inn í mín eigin sjálfsvirðing, að ég er ekki lengur í einhverju þóknunarhlutverki sem ég var mjög mikið í fyrir aðra, og ég geri kröfur á fólk, ég geri meiri kröfur á þá sem ég umgengst í dag.

Jú, það hefur ýtt undir það að ég stend með sjálfum mér.

Þegar ég tala um kröfur á fólk þá, ég ætlast til þess að fólk beri meiri virðingu fyrir mér með alla þessa vitneskju. Að ég geti sagt fólki hver ég er, án lygarinnar sem ég hafði, að fólk, ég geri bara þær kröfur á fólk að það beri virðingu fyrir því sem að ég er. Þeim sem ég er.

Ég elst svolítið upp með hégómaskap hommanna, ég verð nú að segja það, að um fegurð og allt það og bara alls samfélagsins í raun og veru, módelmyndirnar og allt þetta og hef látið því miður glepjast svolítið þar eins og fleiri í þjóðfélaginu, allt á að vera svo sætt og fint. Þar kemur kannski mín stærsta hræðsla inn í, mín hrönnun, út af hégómaskap mínum kannski líka. Auðvitað líka

hrörnun að það er sárt, það er sárt að hrörna líkamlega en þetta er líka af stórum hluta hégómaskapur, hvernig fólk á að líta út hreinlega. Ég vill líta vel út. Ég vil vera fallett lík.

Mér finnst það ofureinfalt að. Já mér finnst þetta ofureðlilegt að syrgja það sem, já að ég hrörni líkamlega, finnst það ofur eðlilegt fyrir mig. En já ég vill tengja þessu hé, já þessum hégóma sem er sterkur í mér, og í því samfélagi sem að ég hrærist í er hégóminn settur á hátt plan.

Hugleiðslan breytti því að ég hugsa, fór að hugsa meira um minn innvortis líkama. Ég fór að borða hreinni fæðu, grænmeti, passa mig. Ég passaði ekki lengur bara ytra útlit heldur fór ég að hugsa um líkamann sem heild. Þannig að hugleiðslan mín hjálpaði mér til þess að læra að skilja að ég væri ekki bara umbúðir, ég var innri maður líka.

Nei, ég upplifi ekki mikla afneitun frá mínum hópi eða. Ég held að stærsta afneitunin hafi verið inni í mér sjálfum persónulega en ég fann ekki fyrir breytingum hjá nánasta fólki, fara á böll, hitta fólk. Nema þá ég hreinlega muni það ekki en ég tel mig, nei ég hef ekk, afneitunin var mín megin. En afneitun samfélagsins aftur á móti svolítið, um þarfir HIV jákvæðra, þar finnst mér afneitun samfélagsins liggja svolítið. Bara að maður sé með persónulegar þarfir, sko að fara með mann sem einstakling, ekki sem pakka. Ég upplifi svo oft að það séu pakkar í þjóðfélaginu sem að þurfi að afgreiða, á Alþingi og fleiri stöðum en við erum einstaklingar með þarfir og allskonar þarfir. Við komum úr ólíkum áttum HIV jákvæðir og hver með sínar þarfir og það er þar sem að mér finnst samfélagið hafa brugðist svolítið. Að taka ekki ábyrgð með okkur. Ég einn ber ekki ábyrgð á alnæmissjúkdómnum á Íslandi. Mér finnst samfélagið bera stóra ábyrgð. Mér finnst oft eins og þjóðfélagið komi fram við mig sem dauðadæmdan mann og jú þar kemur kannski samfélagið og vinir og nánustu inn í myndina að halda ekki í vonina með mér. Mér finnst að sko ég, minn mesti stuðningur frá öðrum er að fólk hafi vonina, með mér og öðrum en dæmi mann ekki sem dauðadæmdan pakka af einhverjum sjúkdómi sem er þarna en í raun og veru er hægt að gera fullt við og við vitum það. En hjálpin er stærst að fólk voni með manni og samfélagið skilji það og afgreiði mann ekki sem pakka.

Ég hef stundum hugsað um þennan pakka. Hvort ég hafi átt hann skilið. En svo tel ég alls ekki vera, þetta er mitt líf, ég er bara einn einstaklingur, það eru allskonar einstaklingar sem að hafa öðruvísi pakka en ég. Þannig að ég tel, ekki..

*Hrafnhildur: Það hefur aldrei hvarflað að þér, æi?*

Það hefur aldrei hvarflað að mér að ég hafi átt þetta skilið nei. Ég tel mig hafa lifað mínu lífi eins og að, bara eins og það kom fyrir og ég skammast mín ekki fyrir mitt líf. Þetta átti að fara svona, það fór svona, getur breyst, ég ætla að vona að fólk geti vonað með manni, veitt manni stuðning og það er gott að fólk rétti út hjálparhönd stundum án þess að það sé beðið um það. En ég vill ekki vera þessi pakki.

Ég var forlagatrúar, en það breytist svo snögg hjá mér, ég trúi þessu í dag og hinu á morgun og stunda yoga í dag, stunda kirkjuna þess á milli. Ég syng nú í kirkjukór.

*Hrafnhildur: Þannig að það hefur hjálpað?*

Það hefur hjálpað mér. Það er tjáning. Söngur finnst mér mikil tjáning fyrir mig þannig að... Þetta hefur hjálpað mér á andlega sviðinu. Mér finnst ég hafa nálgast eitthvað æðra. Ég veit ekki hvort það sé guð eða eitthvað, en mest, mín stærsta reynsla á andlega sviðinu er í gegnum hugleiðslu. Þar fann ég, sko því þar fann ég sjálfan mig. Inni í hugleiðslunni. Og ég veit ekki nema guð sé ég eða ég sé guð, þannig að ég nálgast samt, mér finnst að með því að þroskast með sjálfum sér nálgist maður eitthvað sem að fólk er að kalla andlegt. En ég tilbið engan sérstakan guð í dag, en ég trúi meira á sjálfan mig. Það má vel vera að það sé verið að hjálpa mér að ofan eða til hliðar eða neðan eða hvað en það, ég hef það þá bara með mér. En stefnan er ekki ein í þessu. Ég syng í kirkju mér til tjáningar, af tjáningarþörf. Og söngþörf auðvitað.

Ekki fordóma. Ég hef ekki upplifað nýlega í samskiptum við fólk sko. En ég upplifi það þegar fólk er sjálft veikt með kvef eða eitthvað svoleiðis að þá vill það ekki vera að kyssa og knúsa mig sko. Það er út af tillitssemi við mig. Og þegar ég er hjá nuddaranum mínum þá, ef að ég er með einhverjar skeinur og svona þá segi ég honum frá því. Þannig að mér finnst þetta, sko eftir því sem ég er orðinn heiðarlegri þá upplifi held, hérna minna af fordómum. Mín samskipti eru orðin heiðarlegri og þá ósjálfrátt einhvernvegin fæ ég þá heiðarlegri samskipti til baka. Já og þá passar nuddarinn minn bara það sem ég er búinn að segja honum sko.

Nei, ég hef hreinlega ekki orðið var við þessa tegund fordóma. Nema þá að ég muni þá ekki, sem sagt þeir hafi þá ekki snert mig. En það má vel vera að fólk hafi passað sig á, glösum og flöskustútum sem að ég hef drukkið af en ég man, legg það ekki á minnið sem fordóma eða fáfræði, ef það hefur verið sko.