

Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir

28. júlí 2017

Viðtal tekið fyrir verkefnið Svona fólk

Spyrill: Halla Kristín Einarsdóttir

Upptaka: Hrafnhildur Gunnarsdóttir

© Krumma films ehf.

Ég heiti Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir. Og ég er upphaflega menntuð sem félagsráðgjafi í Osló en tók síðan í, hérna um aldamótin þá tók ég meistaraþráðu í opinberri stjórnsýslu og er stjórnsýslufræðingur og tók síðan doktorsþráðu í stjórnsýslufræðum í London school of economics og er búin að vera að kenna núna uppi í Háskóla, er þar dósent í opinberri stjórnsýslu.

*HK: En þú mátt líka segja mér ástæðuna fyrir því að þú ert í þessu viðtali.*

Já, það er vegna þess að það var haft samband við mig af því að bróðir minn heitinn lést 1987 í febrúar, var með fyrstu Íslendingunum sem dóu úr alnæmi hér heima á Íslandi. Og hann var aðeins 22 ára gamall, hann var níu árum yngri en ég þannig að við vorum mjög nánin, hann var yngstur sex systkina, hann var hálfbróðir okkar. Og ég og hann svona vorum þau síðustu á heimilinu hjá mömmu sem var einstæð. Og móðir mín var nú reyndar gift aftur þegar þetta gerist þarna '87 að hann deyr. Þannig að það er nú ástæðan fyrir því að það var leitað til mín, til þess að svona rifja upp með ykkur hvernig reynsla þetta var að eiga svo náinn ættingja, og svo ungan, sem deyr úr þessum sjúkdómi sem þá var, á þessum tíma var bæði dulúðlegur, hann var skelfilegur, jafnvel hugsað um hann eins og holdsveiki og það var mjög sérkennilegt ástand hér í samfélaginu á þessum tíma þegar hann deyr.

*HK: Geturðu kannski bara byrjað á byrjuninni ef þú segir okkur frá því hvernig þú heyrir fyrst um þennan sjúkdóm og síðan hvernig hann fer að komast nær þér?*

Já, ég held það hafi verið 1981 sem að, mig minnir að þetta hafi verið 1981 já, sem ég heyri fyrst um þennan sjúkdóm sem er að breiðast út meðal samkynhneigðra í San Francisco. Og svo komu af þessu fréttir annað slagið óljóst, þetta var eitthvað mjög, í mikilli fjarlægð. Og einhvern veginn, jú þetta var eitthvað ógnvænlegt en þetta snerti mann ekkert á þessum tíma. Og Sigurgeir bróðir minn var nú ekki á þessum tíma kominn fram með það að hann væri samkynhneigður þess þá heldur gerðist það að maður tengdi ekki við þetta, þetta náði ekki til manns þessar fréttir sem voru að berast utan úr, utan úr heimi en svo var þetta að koma líka annað slagið svona slitrótt í fréttum frásögn af því einhverjum tilvikum sem hefðu greinst í New York. Nú það eru svona fyrstu kynnin, svona fyrst sem ég heyri um þetta og allt er það mjög óljóst og en mjög bundið við samkynhneigða karlmenn. Nú síðan gerist það, ég verð nú að segja alveg eins og er vegna þess að mér finnst mjög skrítið að nota hugtakið að koma út úr skápnum með hann Sigurgeir bróðir vegna þess að ég var búin að sjá það fyrir lifandi löngu að hann, ég meina ég sé þetta bara strax þegar hann er 11, 12, 13

ára að ég upplifi að Sigurgeir eigi líklegast eftir að segja okkur það að hann, hann sé hérna hommi. Og það var eiginlega það orð sem að maður notaði á þeim tíma. Og hann var alltaf svo stelpulegur, alltaf svo kvenlegur og lék sér meira með stelpum, þannig að þetta var fyrir mér alltaf bara tímaspursmál hvenær hann kæmi fram með þetta. Og ég man ekki nákvæmlega sko, vegna þess að það var ekki meiriháttar viðburður í fjölskyldunni þegar hann kemur fram með þetta vegna þess að allir í fjölskyldunni vissu að hann, hann væri, síðar orðið samkynhneigður. En ég man eftir því að ég talaði bara alltaf þannig við hann og segi einu sinni við hann, Sigurgeir þú veist að sko að þegar að því kemur að þú stofnar heimili og eignast börn og svona, þá horfir hann svona á mig, Silla, ég kem aldrei til með að stofna heimili og eignast börn svona í svona hefðbundnum skilningi segir hann. Hristir hausinn og segir, Silla, þú veist það. Ok, og það var bara ok, það var bara svona þegjandi samkomulag okkar á milli. Svo fær hann vin sinn sem síðan reyndist honum og mömmu alveg óhemju vel, Þorvaldur Kristinsson, hann kemur heim með Sigurgeiri. Eða hvort það hafi verið þannig að mamma fer með Sigurgeiri niður í Hlíðar. Og þau eiga þar langt spjall saman þar sem að þau ræða það að Sigurgeir hafi ákveðið að koma fram með þetta að hann væri samkynhneigður en í fjölskyldunni eiginlega vissum við þetta öll. Það eina sem að maður fann fyrir og ég held að móðir mín hafi fundið fyrir því líka, það var ákveðinn svona kvíðbogi um það að hann, hann myndi lenda í erfiðleikum. Hann mundi ekki eiga kannski auðvelda ævi. Af því að þannig var ástandið á sínum tíma. Ég held að þetta sé einhvern tímann í kringum '83 - '84 sem þetta er að gerast. '82 - '83. Nema það að svo einhvern tímann á árinu '83 þá veikist hann hastarlega. Hann var að sýna, hann var mjög fallegur, hár, grannur, og hafði allur svona fallega áferð, og hann var að sýna fyrir móðelsamtök hérna Módel 79 eða eitthvað svoleiðis og svo einhverntímann á þessu tímabili þá lendir hann í neyðarinnlögn inni á sjúkrahúsi vegna þess að hann fékk heiftarlega sýkingu og það var haldið að þetta væri botnlangi, botnlangabólga og jafnvel að hann væri að springa. En síðan kemur í ljós að þeir fundu ekkert að botnlanganum en líkaminn hans var vaðandi í bakteríum, einhverjum svakalegum viðbrögðum og hann er bara á spítala þarna og með í æð, sýklalyf. Kemur svo heim með það að þau fundu ekkert að botnlanganum og hafa ekkert vitað hvað var. En svo verð ég vör við það að hann er sko að segja mér að hann sé að kljást við mikinn nætursvita, fær mikið svona svitaköst á nóttinni og, og já og ég, þegar er komið inn á árið '85, áramót '85, '86 þá var ég að vinna sem félagsráðgjafi á Landspítalanum, mamma var líka að vinna á Landspítalanum sem sjúkraliði, og þá segi ég við hann heyrðu Sigurgeir, hérna nú á að fara að skima fyrir alnæmi. Viltu ekki úr því þú ert með þessi einkenni, viltu ekki láta skima þig og taka prufu? Og hann byrjar að svara mér svona sko, æ Silla þú miklar allt svo mikið fyrir þér segir hann, ekki hafa áhyggjur af

Þessu Silla. Þetta er allt í lagi, ekkert að mér. En svo mun hann hafa gert það. Gerir það þarna í byrjun árs '86 og ég er einmitt mikið að umgangast lækna þarna á spítalanum sem eru að fara af stað með þessa skimun og eru að tala heilmikið við mig um þetta hvað er mikilvægt að ná sem flestum inn. Og talaði einmitt þarna við einn og sagði að ég væri að hvetja bróður minn til þess að koma og ég vonaði bara, ég ætlaði ekkert að skipta mér mikið af því eða ýta meira á hann, mér fyndist þetta vera svolítið hans mál og ég hefði bara hvatt hann einu sinni, tvisvar til að huga að þessu og svo yrði það bara að koma í ljós. Svo kemur fram á vorið '86 og þá er hann búinn að undirbúa það að fara í ferðalag um Evrópu með vinum sínum. Og þau eru öll alveg voðalega spennt að undirbúa það að fara til Evrópu og ég bý þá úti á Grenimel og hann kemur til mín bara deginum áður og hérna ég tek af honum myndir svona af því að hann vildi að ég tæki af sér myndir og mundi hafa hér heima. Og ég kveð hann svo og þá segir hann við mig, Silla, ég hérna ég vil bara að þú vitir að ég stefni að því að koma ekki aftur heim. Ég held að þetta verði allt of erfitt hér fyrir mig og ég ætla að reyna að fá mér vinnu úti. Og svo kveð ég hann þarna. Og mér fannst náttúrulega ekkert voðalega langt til Evrópu þannig að ég hugsaði með mér jæja, hann finnur sitt líf en gekk út frá því að ég myndi sjá hann aftur. Og hérna hann fer í ferðalagið og endar síðan ferðalagið með því að setjast að í Lindau í Þýskalandi og byrjar að vinna þar á hjúkrunarheimili og bjó þar hjá gamalli konu sem reyndist honum alveg óskaplega vel og varð síðan vinkona mín og móður minnar eftir að hann er dáinn. Þetta var nú kona sem bjó í húsi fyrir ofan Lindau, miklar eplaekrur þarna, var systir Richards von Weizsäckers Þýskalandsforseta og þetta var svona Weizsäckersetrið og fjölskyldusetur þarna fyrir ofan eða uppi í hæðunum fyrir ofan Lindau. Og þar býr hann og fer á hjóli niður í eyjuna þar sem að hjúkrunarheimilið var og átti síðan margar góðar stundir með þessari konu, gömlu konu þarna og en það fór síðan þannig að hann verður mjög veikur og hún fylgir honum í rútu til Stuttgart sem tekur hann til Lúxemborgar og heim. Og hann er kominn hingað heim í september '86 og þá alveg ofboðslega veikur. Ég man að ég var úti í Stokkhólmi þegar þetta var, kem hingað heim og þá voru systur mínar komnar að norðan og þær segja við mig, Sigurgeir er kominn heim og hann er mjög alvarlega veikur og er á Landspítalanum. Og hérna mig grunar strax hvað þetta er þó hann hafi ekki verið búinn að segja mér það að hann hafi farið í skimun en þetta var mikið um að vera, þetta var í september, það var fundurinn í Höfða og borgin var bókstaflega troðfull af fréttamönnum og hérna mikið um að vera hérna. Og ég fer strax heim til mómmu og þá er það, kemur það í ljós að hann hefur greinst með alnæmi og hann hafði þá farið í skimun í janúar, febrúar eins og ég hafði beðið hann um, ekki látið mig vita og farið út með það að hann ætlaði ekki að koma aftur og ætlaði bara að deyja úti. Og ég hérna fer svo niður á spítala til hans og þegar ég kem þarna inn þá er bara

hreinlega eins og ég sé að fara inn í geimskutlu eða geimfar eða eitthvað, svona tvöfaldar dyr og ég var beðin um að hylja mig alls konar og ég hugsaði bara nei, já nei ég ætla bara, ég bara þarf að fara inn og ég þarf að fá að faðma hann. Og ég fer inn til hans og svo tek utan um hann og svo sit ég þarna til fóta í rúminu hjá honum inni í þessari einangrun á Landspítalanum og við erum heillengi að tala saman. Og þetta var í september, lok september og hann tekur svona fram spil og við byrjum, oft eins og við gerðum, við förum svona í Lönguvitleysu og Rommy eða eitthvað og inn kemur fólk klætt eins og geimfarar og mér fannst ég bara vera eins og kjáni þarna, sitjandi til fóta hjá honum og spila við hann. Og ég fann hvað hann var sko einhvern veginn, með svona alienated, hann var bara eins og einhver, inni í þessu umhverfi sko eins og eitthvert fyrirbæri. Og ég, mér fannst þetta hræðilega erfitt. Þetta var sko, hann var svo náinn manni, og hann var einhvern veginn meðhöndlaður eins og hann væri eittraður. Jæja, nema svo líður þetta og hann útskrifast og kemur heim. Móðir mín hún var að vinnandi á Landspítalanum sem sjúkraliði þegar þetta var. Og ég náttúrulega sjálf var starfandi á Landspítalanum á þessum tíma. Og maður upplifði að það var svona stemning á sjúkrahúsinu sem var talað einhvern veginn í einhverjum hástöfum og einhverju hæsta stigi um þetta og umræðan hjá starfsfólkinu þrátt fyrir öll námskeiðin og allan viðbúnaðinn þá var þetta svona þetta viðhorf sko, það eiga allar deildir eftir að fyllast af þessu fólki hérna. Og móðir mín sitjandi þarna uppi á vaktinni á 14 G og heyra hvernig fólkið tók þessu og vitandi ekki að mamma var með son sinn heima og þennan, nákvæmlega þennan son sem hafði verið fyrsti sjúklingurinn sem var lagður inn á spítalann sem hún var að vinna á. Hún heyrir einmitt þessu fleygt af starfsfólki, það sko fær enginn mig til þess að hugsa um svona sjúklinga, ég ætla ekki að taka þá áhættu með mig og mína fjölskyldu. Og hvað móðir mín sat bara þegjandi undir þessu. Hún gat ekkert annað. Og milli þess sem hún var að fara niður á, held það hafi verið 11 A og líta inn til drengsins síns. Og svo fer hann bara heim. En áður en hann fer heim þá fær hún deildarstjóran með sér niður, eða hringir í hana ofan af 11 A og upp á 14 G og biður hana um að koma niður til sín, deildarstjóran, sem sagt hjúkrunardeildarstjóran. Og þegar hún kemur niður á 11 A þá sér hún hvar mamma stendur framan við þessa magísku hurð sem var hurðin inn á einangrunina og mamma segir svo við hana, það er sonur minn sem þarna er inni. Og það urðu náttúrulega svolítið straumhvörf við þetta sem að þýddi að deildarstjórinn væntanlega hefur orðið að taka svolítið öðruvísi á málunum á sinni deild, ég veit ekki hvernig það gekk fyrir sig. Nema hvað að svo fer Sigurgeir bróðir heim. Og þegar hann er nýkominn heim, og þá er ég mjög mikið uppfrá hjá honum á heimili móður minnar og stjúpa og þar sem hann bjó. Og þá var nýkomið út tímarit, ég held það heiti Mannlíf eða ég man það ekki, eitthvert tímarit þarna þar sem var viðtal við hina og þessa og

m.a. embættismenn hjá Landlækni þar sem er verið að fara yfir statistik, fara yfir tölfræði um það hvað margir eru nú orðnir smitaðir á Íslandi, á hvaða stigi þeir eru og þá er sagt, og svo kom einn heim erlendis frá núna í september og hann er á lokastigi. Og hann les þetta í blaðinu og kemur með blaðið til mín og segir, Silla sko við erum svo fá, það er enginn annar sem er að koma heim erlendis frá hérna með Alnæmi annar en ég. Er ég þá, er ég þá kominn á lokastig? segir hann. Þá horfi ég bara svona á hann. Var ekki búið að tala um það við þig? Nei, það var enginn búinn að segja mér það. En það var búið að segja þetta við mömmu, það var búið að segja þetta við systur okkar. Það var enginn læknir sem að talaði við mig af því að ég var að koma heim um það leyti sem að þarna hann er að koma heim af sjúkrahúsinu. Og ég segi já Sigurgeir, það er búið að upplýsa okkur fjölskylduna um það. Og þá segir hann, það var ekki búið að segja þetta við mig. Og ég tek þetta svona sem dæmi um það hvað það er vand, hvað það er vandmeðfarið að fara með statistik, fara með tölfræði hér á Íslandi þegar við erum svona fá. Nema þá svo spyrst það líka út að á meðan hann var innliggjandi á Landspítalanum þá hafði einhver hringt, einhver starfsmaður, starfsmaður af spítalanum, upp á sjúkrahúsið á Akranesi þar sem móðir mín hafði unnið og, og sagt við hann, sagt við, vitið þið að þessi sjúklingur sem að er kominn inn á Landspítalann með alnæmi þetta er sonur hennar Ingu Fells? Og ég er bara að benda á þetta, þetta eru náttúrulega 30 ár síðan sjáiði og stemingin í samfélaginu hún var vægast sagt alveg skelfileg. Og sérstaklega fyrir okkur sem vorum svona nálægt þessu. Við vorum allt í einu með þetta inni í stofu hjá okkur þetta sem að hafði verið svo fjarlæg. Eitthvað sem var bara úti í San Francisco eða New York. Og hérna einhvern veginn kerfið var ekki að hjálpa okkur þarna. Og þrátt fyrir allan þennan viðbúnað og undirbúning sem lagt var í á Landspítalanum þá reyndist svona erfitt að ná í gegnum þessa hræðslu og þennan mikla ótta. Nú svo gerist það að við höldum upp á afmælið hennar mömmu og jólin og það var stefnt að því að fá öll systkinin, hann vildi kveðja öll, hann vissi að hann var að deyja og þannig að við héldum mikla afmælisveislu og það voru öll sem komust nema ein. Og þetta var vitað að þetta var kveðjustundin hans við systkinabörnin sín og syskinin. Og þarna nokkru áður þarna í nóvember, ég má nú ekki gleyma því sko því þau voru mjög nánin mamma og Sigurgeir, mjög, mjög nánin. Og hann segir við mig, mig langar svo að fá hund, vegna þess að þegar ég er farinn, við mamma, við fáum okkur svo mikið göngutúr þarna niður í Elliðaárdalinn og uppi að Rauðavatni og ég vil að mamma hafi hund til þess að ganga með sér þegar ég er farinn svo hún sé ekki ein. Svo það er farið af stað með það og hann hafði séð auglýsta poodle hunda úti á Álftanesi. Jú, jú og við förum þangað og ég fer með honum og, og hann velur sér einn lítinn poodle hund og hérna hvolp og jú við erum komin heim og mikil gleði og ánægja og svo bara daginn eftir hringir eigandi hundsins í mig og segir, ég

vil ekki láta þennan hvolp frá mér. Og ég bara verð að játa það að ég treysti ekki þessum unga manni, mér finnst hann bara einhvern veginn líta þannig út að ég er hrædd. Ég þori ekki að láta svona lítinn hvolp í hendurnar á honum. Og þá segi ég bara, veistu það ég er systir hans og hann er að fá þennan hund fyrir móður sína vegna þess að hann er deyjandi. Hann er með krabbamein og það er ekki nema von að þú bregðist við að sjá hann. Hann er mjög grannur, ég veit að hann hefur náttúrulega alltaf verið grannur og hárið er strítt og hann er veikindalegur, ég vildi ekki segja að hann væri með alnæmi, því alnæmi það voru bara engar aðstæður til að fara að hefja slíka umræðu þar á þessum tíma. Nema þá segi ég sko þetta verður alveg óskaplegt áfall fyrir hann ef hann fær ekki þennan litla hund en hann er fyrst og fremst að fá hann fyrir mömmu. Og henni verður svo um þegar ég segi þetta og hún fer næstum því bara, næstum því brotnar í símann en niðurstaðan var sú að hann fékk hundinn. Og svo var heilmikil umræða um það hvað hundurinn ætti að heita og það endaði með því, því hann var svona lítill og væskilslegur og minnstur, viðrinið í hópnum og hann kallar hann Tuma. Og þessi Tumi fór síðan í margar gönguferðirnar með mömmu eftir að Sigurgeir var dáinn. En síðan gerist það þarna í, í, já mánaðamótin janúar, febrúar '87 þá veikist hann aftur og verður mjög veikur og þá segir hann við mig, svona miðað við þessa reynslu sem að ég hef núna, þá var hann búinn að fara tvívegis inn á spítala, hafði líka farið aðeins þarna um jólaleytið, komist heim rétt fyrir jólin. Og einmitt um þann tíma sem hann er í annað skiptið þarna þá fer ég mjög mikið í heimsókn til hans, ég var hér á Grenimelnum, og mér fannst alveg hræðilega erfitt að fá símhringingar frá honum, símhringingar um miðja nótt þar sem ég fann hann var að brotna. Og ég fer upp á spítala, sit hjá honum og fékk heitt kakó handa honum og svona og þá segir hann, veistu það ég finn að ég þoli þetta ekki. Ég vil ekki láta vera að gera allar þessar prófanir á mér. Og ég var búin að biðja, ég sjálf var búin að biðja, ekki svæfa hann, ekki svæfa hann, hann kvíðir fyrir því, hann óttast það að hann muni svona andlega brotna niður og hann vill fara í gegnum þetta, hann veit hann er að deyja og hann vill fara í gegnum þetta af ákveðinni ró og hlýju og vera alltaf í þessum samskiptum við mömmu og okkur systkinin. Hann vill ekki brotna niður, hann óttast að allar þessar sprautur og allt þetta inngríp brjóti hann niður. Og svo er hann settur, því hann var með einkenni frá lungum, svo er hann settur í lungnaspeglun og það þarf að svæfa hann. Og ég sagði áður en það var gert, afhverju er verið að þessu? Þið vitið að, að hverju stefnir, afhverju viljið þið ekki bara meðhöndla hann, afhverju viljið vera að setja hann út fyrir allar þessar rannsóknir? Og eftir þessa rannsókn þarna þá brotnar hann niður og grætur. Og ég fer upp á spítala til hans, sit þarna hjá honum alla nóttina og hann segir alltaf við mig: Ég stefni að því að fara í gegnum þetta og ég vil, ég vil ekki láta meðhöndla mig þannig að ég bara fari út úr heiminum og ég bara hætti að þekkja ykkur.

Ég vil ekki missa sambandið við ykkur. Ekki fyrr en ég dey. Og ég, þarna tvær nætur í röð þá fór ég þarna uppeftir til hans og kom alltaf grátandi heim til mannsins míns, þetta reyndi alveg hræðilega á mann. Svo fer hann heim og það er rétt fyrir afmælið hennar mömmu og hérna þar sem öll fjölskyldan kemur saman nema ein systir mín sem að komst ekki. Og síðan sko þá veikist hann aftur þarna í þriðja sinnið mánaðamótin janúar, febrúar og þá segir hann við mig: Silla, ég ætla ekki á sjúkrahús og ég ætla ekki að fá neina meðferð. Engin lyf takk, ég ætla að vera hérna heima. Og það kemur í minn hlut að hringja í þau niður á deild og segja við þau að hann sé orðinn mjög veikur og hann vilji vera hérna heima. En ég vilji svona láta þau vita því við kunnum að þurfa á aðstoð þeirra að halda. Við þurfum á einhverskonar hjálparefnum og hjálpartækjum eða einhverju, og einhverja svona, ég meina búnað sem við þurfum af því að við erum að búa okkur undir það að hann vilji deyja hérna heima hjá mömmu. Og já því var bara tekið og ég fer niðureftir og geysilega hjálplegt og gott fólk sem að ég hitti á deildinni, tíndi allt til sem ég þurfti á að halda hugsanlega, hanska og hitt og þetta sem maður þarf á að halda og ég fer með það heim og mamma er í vinnunni, hún er sjúkraliði og stjúpfaðir okkar er á vöktum, hann var þá í raun og veru að nálgast eftirlaunin, fyrrverandi múrari og húsvörður niðri í Álftagörðum þannig að hann er á vöktum. Svo inn á milli þá, þessa viku eða tvær þá fór ég alltaf og var hjá honum á kvöldin. Og eitt skipti þá voru mamma og Sigmar að fara í leikhús og hérna, ég sit heima hjá Sigurgeiri og við sitjum í horninu og erum að horfa á sjónvarpið og ég man þetta var svona síðasta helgin áður en hann deyr. Og við sitjum þarna og við erum að horfa á mynd eftir Hitchcock, *The birds*, og þá skynjaði ég allt í einu hvað hann var orðinn viðkvæmur. Og hvernig hann kúrði sig í fangið á mér sko þegar senurnar í myndinni voru sem ægilegastar sko. Og þarna sátum við í horninu og spennan var svo mikil hjá okkur og hann var með kókflösku og við vorum með eitthvað svona nammi og ég var farin að grípa flöskuna hans og drekka og allt í einu: Silla, kannski hérna, kannski ættirðu ekki að vera að þessu. Ekki drekka úr flöskunni minni hérna af sama stút sko og ég. Ha, kannski ættum við að passa okkur. Og maður, ég einhvern veginn ekkert hrædd við þetta og, en eins og ég segi þetta, maður þurfti að styðja hann upp og niður til að komast í rúmið sitt hann var svo máttfarinn. Svo þá hann er hann orðinn ofboðslega, þá er hann alveg orðinn rúmfastur. Og hérna, það vill þá svo til að systir mín sem hafði ekki komist um áramótin þurfti að koma suður með dætur sínar tvær og það voru einu systkinabörnin sem hann átti eftir að sjá, og hann þráði svo að fá að sjá þær áður en hann mundi fara. Og systir mín bjó þá hjá mér og hvort að hún eigi ekki bara að leyfa stelpunum að muna eftir honum eins og hann var. Og ég segi, veistu það við verðum að hugsa um þann sem er að fara, við verðum að leyfa honum að sjá þær af því að hann vill fá að kveðja þær. Og hún fer uppeftir með hann, með þær til mömmu á



laugardeginum og áttu alveg yndislega stund saman sem betur fer. Og þegar ég kem til hans þarna um kvöldið, laugardagskvöldinu, þá var hann að segja ég var svo feginn að fá að sjá þær og núna finnst mér ég vera búinn að kveðja öll systkini mín og systkinabörnin. Svo kemur sunnudagurinn og hann er mjög veikur og ég er svona að koma og fara og koma og fara og hjálpa mömmu við þetta. Og síðan erum við þarna á sunnudagskvöldinu og ég sé að það er þannig af honum dregið að hann er alltaf að detta út og vakna inn á milli og segir svona við mig, stundum finnst mér eins og ég sé næstum því farinn en það er bara eitthvað sem að heldur í mig. Hvenær er það annars þegar hann Sigmar kemur af vaktinni? Stjúpi okkar sko. Hvenær kemur Sigmar heim í kvöld? Sigmar verður ekki kominn heim fyrr en um ellefu. Og hérna en við verðum hérna hjá þér og maðurinn minn var þarna líka. Og hérna svo segir hann við mig í eitt skipti, mamma er niðri, segir svona við mig, heyrðu, sjáðu tímaritið þarna á borðinu hérna og opnaðu það, tímaritið Mannlíf á borðinu, opnaðu það. Og ég opna það. Afhverju á ég að opna það? Það er bréf inni í því. Og þegar ég opna þá dettur út bréf, umslag. Og það er merkt mér. Og ég segi á ég að opna það núna? Nei, nei, lestu þetta bara þegar þetta er, lestu þetta bara á eftir. Þetta er alveg að verða búíð, ég finn að það er ekkert langt í að ég vakni ekki aftur. Og hérna ég tek bréfið og set það bara í veskið mitt. Og svo er klukkan eiginlega alveg að verða ellefu og Sigmar kemur heim og þá förum við, ég og Sigursteinn maðurinn minn, vestur í bæ heim og ég er rétt komin inn úr dyrunum þá hringir Sigmar og segir heyrðu Silla, það er eitthvað að gerast hérna núna. Komdu. Og við þjótum uppeftir, ég er rétt kominn inn úr dyrunum að þá kemur hann hlaupandi niður á móti mér stjúpi minn og ég segi, hann segir við mig, hann var að skilja við. Og hann er í fanginu á mömmu þinni. Og ég fer beint upp og þá situr mamma þarna á rúmstokknum hjá honum og heldur svona og nánast heldur um höfuðið á honum og er með handklæði hérna undir og heldur hökunn. Þetta var ógleymanleg sjón. Að sjá mömmu þarna með hann og ég sé strax að hann er bara farinn. En þegar ég kem síðan að honum og fer að hjálpa mömmu við þetta að þá finn ég að hann er allur heitur og þá fannst mér hann einhvern veginn ekki vera farinn. Og síðan gerist allt einhvern veginn svo hratt þarna, mamma var tilbúin með allt, að byrja að þvo, hún skipti um föt á honum, færa hann í hvítan fatnað og svona og á meðan þá sit ég við höfðagaflinn hjá honum og held svona undir hökuna á honum og strýk svona um andlitið og horfi svona, hann var með svona dökkbrún, löng augnhár og þau voru svona eins og hálfmánar niður á, niður á kinnarnar á honum. Hann var óskaplega fallegur. Hann var alltaf svo hreinn og húðin svo falleg og hrein og hérna þegar mamma er að þvo honum þarna og ég er bara, einhvern veginn var þetta óraunveruleg stund. Og þá allt í einu átta ég mig á því að mamma er að tala og tala og tala. Og ég heyri að hún er að tala við hann. Og ég heyri að hún er að segja: Elsku drengurinn

minn. Elsku drengurinn hennar mömmu, strákurinn minn. Og hún heldur áfram og talar svona blítt við hann og til hans og þá einhvern veginn fékk ég svona undarlega súrrealíska tilfinningu, mér fannst allt í einu eins og mamma mín væri bara svona eins og bara móðir allra tíma. Ég fór einhvern veginn að hugsa hvað margar konur eru ekki búnar að fæða börn inn í þennan heim og þurft að búa þau til hinstu hvílu. Og þarna var mamma að gera það. Og við vorum bara hér í nútímanum sko á Íslandi. Mér fannst þetta svo óraunveulegt. Nema þetta var svona augnablik og augnablik eru einhvern veginn svo löng að líða en þau eru samt svo stutt. Og svo hérna búum við þannig um hann að við pökkum honum inn í lak og það sést síðan bara andlitið og allt í einu þá segi ég bíddu hvað eigum við að gera núna? Hann er dáinn, bíddu nú við, við þurfum að hringja í einhverja núna. Og við vorum ekki alveg búin að undirbúa okkur undir þetta svo ég fer bara strax í símann og hringi niður á deildina sem að hann hafði verið á. Og þá var þetta náttúrulega um miðja nótt og mér fannst sko, mér ekkert vera sérlega vel tekið af þeim sem þarna voru á næturvakt. Samband við vakthafandi læknir og hann segir bara, já við höfum bara ekkert með þetta að gera og þið verðið bara að hringja í lögreglu. Og ég segi nei, hringja í lögreglu? Hann var liggjandi hjá ykkur, það vita allir hvað var að gerast hérna það er ekkert saknæmt sem hér gerðist. Við þurfum bara að fá einhvern sem getur komið og vottað það að hann er dáinn. Og síðan hjálpað okkur með framhaldið, hvað á að gerast næst. Já, ja, það er einhver sem er að segja mér það að það á að hringja hérna í borgarlæknir. Já, á ég að hringja í borgarlæknir? Já þú verður að hafa samband við borgarlæknir. Já, já og ég hérna, það er næsta sem ég geri, ég hringi í borgarlækni sem var Skúli Johnsen á þeim tíma og ég segi, fyrirgefðu að ég er að trufla þig svona um miðja nótt, og, en það er hérna ungur maður, bróðir minn, hann var að deyja, hann var að skilja við, það var alveg vitað að hverju dró, hann var síðast á Landspítalanum og hann var með Alnæmi. Og við einhvern veginn höfum ekki búið okkur nægilega vel undir þessa stund hvað á að gera næst þegar hann er dáinn en verður þú ekki að koma? Og hann segir bara strax, allt í lagi, ég kem strax, ég verð kominn þarna eftir korter, tuttugu mínútur. Hvar er þetta? Og allt í lagi með það. Svo kemur hann alveg eins og hann lofaði. Óskaplega hlýr og svona mikill stuðningur að fá hann heim. Og hann fylgir mér upp í herbergi þar sem að mamma situr hjá Sigurgeiri og hann fylgir mér upp sem Sigurgeir liggur og sést bara andlitið og í svona hvítu líni. Og ég fer inn í herbergið á undan honum og svo lít ég á Skúla og hann bara hrekkur við og svona fer aðeins svona til baka og ég segi, er ekki allt í lagi? Jú, þetta er bara svo óvenjulegt. Þetta er bara svo óvenjulegt að koma að öllu svona öllu frágengnu og fallegu við þessar aðstæður. Og ég segi, nú þurfum við bara að hugsa hvað við gerum næst. Við erum búin að vera hérna með hann í felum. Við höfum ekki getað talað um þetta við neinn nema bara deildina hans. Og einhvern

veginna af þeim ástæðum erum við búin að loka okkur hér svolítið af og við höfum ekki náð að undirbúa nákvæmlega þessi skref sem að núna þarf að gerast og verður svona opinbert, að nú er hann dáinn og hann dó úr Alnæmi, dó hérna heima og hérna hvað gerum við næst? Það þarf enga lögreglu hér er það nokkuð? Það vita allir að hverju dró. Þá segir Skúli strax, nei, nei, nei við þurfum enga lögreglu hér. Ég hérna votta þetta, hann tekur öll lífsmörk og fer í gegnum þetta allt og svo segi ég bara við hann, heyrðu geturðu hjálpað mér við svolítið? Ég hef svo miklar áhyggjur af því sem gerist núna niður á Landspítala. Við viljum gjarnan fá að jarða hann í friði þannig að það sé ekki bara, fjölmiðlarnir hellist hérna í einhverju æðiskasti eins og var búið að vera. Og hérna, hvernig getum við gengið hérna frá því að það fari ekkert út af Landspítalanum að þessi alnæmissjúklingur sé dáinn? Og hvernig getum við tryggt að, ég verð að segja þetta við þig vegna þess að trúnaður hefur verið brotinn á okkur og það hefur verið borið út að sonur hennar mömmu sem að er sjúkraliði á spítalanum hann hérna fyrsti alnæmissjúklingurinn á Landspítalanum. Þannig að við þurfum einhvern veginn að ganga frá því að við fáum að syrgja hann og gera það sem okkur finnst við þurfa að gera á þessari stundu. Og þá segir hann, heyrðu ég skal bara hringja niður á Landspítala. Niður á hvaða deild hringdirðu og ég segi ég hringdi niður á þessa deild. Svo hringir hann og ég heyri að hann kynnir sig og segir hvar hann er, hvar hann sé staddur og það sé út af þessum unga manni og ég heyri að hann talar mjög ákveðið og bara ég ítreka það að það fer ekki orð út af Landspítalanum um það að fyrsti alnæmissjúklingur spítalans sé dáinn. Það fer ekki orð út af Landspítalanum. Þetta verður að hérna, þetta verður að haldast sem algert trúnaða, annað er brot. Svo ég heyri hann tala svona mjög ákveðið. Nema það að svo koma, er hringt í, ég man ekki hvað það heitir, kirkjugarðar er það ekki, jú þar sem að líkflutningsmenn koma, þurfa að koma og sækja hann. Og þeir koma og eins og ég segi það var búið að pakka honum öllum inn, hann var allur í líni, við vorum búin að vefja hann inn í hvítt lak. Og ég man á þessum tíma það var nú oft búið að segja það sko að alnæmissjúklingar smita ekki eftir að þeir eru dánir. Og eins og ég segi við gengum svona frá og þeir gerðu ekkert annað en að lyfta honum upp í böurnar og fara með hann út. Nema það, og þá er það fyrst að við förum að hringja í ættingja og systkini og segja heyrðu Sigurgeir er dáinn, dó og þetta var svo mikið vesen og svona í kringum þetta þarna á þessum mínútum. Og hérna þá er ég að hringja í systkinin. Og ég man eftir því síðan, ég held það hafi verið hreinlega bara daginn eftir eða daginn þar á eftir, að þá kemur frétt á forsíðu, ég held það heiti DV, ég man ekki hvað það heitir, Vísir eða eitthvað á þeim tíma, þar sem líkflutningamenn eru reiðir fyrir það að hafa verið kallaðir heim í heimahús og ekki látnir vita að þetta hafi verið eyðnisjúklingur sem þeir voru að sækja og þarna hafi þeir verið útsettir fyrir óþarfa áhættu. Og svo byrjaði þetta, boltinn allur að

rúlla og við jörðuðum hann í kyrrþey og við, við syrgðum hann í kyrrþey. Þennan fallega unga mann sem að lifði svona stutt. Og svona líka stormasamt síðasta árið hans. Ég, hann sagði stundum við mig, sagði stundum svona við mig, veistu það, núna þegar það bara blasir við að ég er að deyja þá velti ég því svo mikið fyrir mér sko ég, ég hef aldrei almennilega vitað hvernig ég hef átt að vera. Mér finnst einhvern veginn eins og ég hafi aldrei passað neinstaðar inn. Einhvern veginn finnst eins og ég hafi alla tíð átt að vera einhvern veginn öðruvísi. En ég bara gat það ekki. Gat það ekki. Ég vissi ekkert hvernig ég átti að vera. Og það hefur, það hefur gert margt svo erfitt. Og ég hef gert alls konar glóriur, það er margt sem ég sé eftir og það er margt sem ég get ekki fyrirgefið sjálfum mér að hafa gert en það er bara, það er bara búið og gert, ég get ekkert gert í því. Og hann skrifaði sem sagt bréf til mín sem ég las síðan þarna um nóttina þegar hann var dáinn. Og þrátt fyrir allt í þessu bréfi, það sem að kemur þarna fram, þrátt fyrir allt, allt, alla þá samveru með mömmu og með þeim sem að elskuðu hann, með stjúpa sínum, með mér og manningnum mínum, öll þau samtöl sem við áttum við hann beint um það hvernig væri komið fyrir honum, að hann væri að deyja, að þá kemur fram í þessu bréfi að hann deyr hræddur um það hvað verði um sig og hann deyr með mikla sektarkennd. Og eitt er það að mæta dauðanum, og þessi ungi maður hérna deyr of snemma auðvitað en maður á ekkert í það hvenær fólk fær þetta kall þannig að maður sættir sig við það og lærir að lifa með því en eitt finn ég að ég hef aldrei komist yfir sem er ofboðslega mikil kvika inni í mér, hvert skipti sem ég nefni það, hvert skipti sem ég hugsa til þess, það er það hversu sárt mér finnst það að hann skuli hafa dáíð með sektarkennd, að hann skuli hafa dáíð hræddur þessi ungi maður. Það var ekki vegna þess að það var einhver sekt eða hræðsla í honum sjálfum heldur var þetta umhverfið. Hann var hræddur í þessu umhverfi. Hann upplifði að hann hefði gert eitthvað rangt í þessu umhverfi. Hann upplifði að hann hefði gert fjölskyldunni sinni það að þurfa að ganga í gegnum það að syrgja hann og missa hann og hann sagði svo oft við mig, Silla þú verður að passa mömmu. Ég hef svo miklar áhyggjur af mömmu, þetta verður erfitt. Og þá sagði ég við hann, ekki hafa áhyggjur af þessu. Við pössum mömmu en þú veist að mamma er fullorðin manneskja, hún er nú búin að ganga í gegnum eitt og annað. En allar þessar hugsanir sem þessi ungi maður, 22 ára gamall, þessar síðustu hugsanir hans í lífinu, mér finnst það, mér fannst það erfitt að hann skuli, að þetta skuli hafa verið hans síðustu þjáningar. Þegar ég hef verið að sjá svona heimildamyndir um alnæmi, og oft kom upp í huga minn myndin um Kúbverjan, rithöfundinn frá Kúbu, Reynaldo Alenas sem mig minnir að hann heiti, *Before the night falls* hét kvikmyndin og svo aftur sænski sjónvarps, sjónvarpsþættirnir, *Þerraðu tár með hönskum* [*Þerraðu aldrei tár án hanska*], ég er oft að reyna að muna nafnið á þessu, nema það að þegar ég sá þessa mynd þá sat eftir í mér að þeir voru allir í sárnum, einhver

húðútbrot og þeir voru bara skelfilega útlítandi. Og mér fannst vera dregin upp einhver mynd af þeim eins og holdsveikissjúklingum. Það var ekkert slíkt í kringum Sigurgeir. Eins og ég sagði, ekkert að húðinni hans, hún var falleg hún var hrein, það var hárið sem var þurr og strítt og hann var mjög, mjög horaður en það var þessi innri sársauki. Það var það versta. Það var það að finna, þrátt fyrir allt sem við reyndum þá deyr hann með sektarkennd. Þannig að það er svona, eins og ég segi við jörðuðum hann í kyrrþey, í kapellunni, og hann bað mig, faðir hans var þá á lífi og hann segir við mig, Silla ég vil að pabbi fái að deyja með það að ég hafi bara verið svona eins og eðlilegur maður. Ég vil ekki segja honum hvernig komið er fyrir mér. Ég tók ekki fram fyrir hendurnar hans og ekki við, ekkert af okkur. Við tókum ekki fram fyrir hendurnar hans með það. Nú, en til marks um það hvað hérna hann var vel liðinn af fólkinu sem hann var hjá í Þýskalandi, þegar ég læt gömlu konuna vita hana Adelaide að hann er dáinn, ég man ekki nákvæmlega hvernig þetta var í smáatriðum en það er í símtali sem það gerist, að hún segir við mig, veistu það að hann Geiri meðan hann var hérna hjá mér var alltaf að tala um mömmu sína og hann sagði, ég vildi óska þess að mamma gæti komið og séð þetta, ég vildi óska að mamma gæti komið og séð deildina sem ég er að vinna á niðri á eyjunni, ég vildi óska þess að hún sæi eplagarðinn þinn og hérna perurnar og allt þetta. Svo segir hún við mig, geturðu komið með mömmu þína hingað niðreftir og verið hérna aðeins hjá mér? Svo ég geti sýnt ykkur allt þetta sem hann hafði svo mikla ánægju af og hann hafði alltaf hugsað sér að geta sýnt mömmu sinni. Og það fell síðan þannig að við förum niður til Lindau ég og móðir mín í svona pílgrímsferð með lestarferð niður frá Lúxemborg og niður til Zürich og þar áfram til Lindau. Og við erum hjá henni í tæpar tvær vikur og það var mjög merkilegt að sitja og vera túlkurinn á milli þeirra mömmu og þessarar gömlu konu sem hafði misst dóttur sína í, í, unga, á svipuðum aldri og Sigurgeir úr MS og átti eina eftirlifandi dóttur. Og þegar að þessar fullorðnu konur voru að tala saman og rifja upp og tala um reynslu sína og hvernig þær táruðust yfir reynslu hvor annarar og svo segi ég svona við Adelaide, viltu að ég segi þér úr hverju hann dó? Þá sagði hún við mig, þú þarft ekki að segja mér neitt. Það skiptir bara ekki máli. Geiri er dáinn. Það út af fyrir sig er nægilega erfitt. Þetta var mjög einhvern veginn, þessi heimsókn vorið eftir, þetta var '88, hún var svona ákveðin, það var svona ákveðin heilun í henni fyrir bæði mig og móður okkar. Og fara og tala við forstöðumanninn hvað hann talaði fallega um Sigurgeir, og sögurnar sem hann sagði af hjúkrunarheimilinu, hvernig hann hefði hugsað um gamla fólkið. Það einkenndi þennan strák allan tímann meðan hann var á lífi að hann átti miklu meira samleið með sér mun eldra fólki og var mjög elskur að gömlu fólki og gömlu fólki þótti vænt um hann, Nú þetta er svona minningin af þessum tíma en eins og ég segi, þetta var hræðilega erfiður tími í samfélaginu hér að eiga ættingja

sem var að deyja úr þessum sjaldgæfa sjúkdómi. Hann var erfiður vegna fordómanna og hræðslunnar og hann var erfiður vegna þess að maður þurfti að fela sorg sína. Og syrgja hann í hljóði.

*HK: Fannstu sem sagt fyrir þessari útskúfun sjálf?*

Ég, mér finnst ég ekki hafa fundið neina útskúfun sjálf en ég held svona að þessar sögur, þessi upplifun móður minnar á sjálfu sjúkrahúsinu, það hvernig starfsfólk talaði, ég held að það komi kannski næst því að finna að innan úr kerfinu sjálfu komu svona þessar raddir sem voru svona útskúfandi. Og hvernig var það þá úti í samfélaginu? Það var ómögulegt að vita en ég var kannski í svolítið öðruvísi stöðu, ég var félagsráðgjafi, starfandi félagsráðgjafi á þessum tíma og í þeim hópi fólks ríkir allt annað viðhorf. Það er miklu meiri svona, hvað á ég að segja, hluttekning, miklu meiri skilningur, miklu meiri vilji til þess að setja sig inn í flóknar og vandasamar aðstæður þannig að ég upplifði það ekki í mínum hópi.

*HK: Þú varst eitthvað að tala um það að það hefði verið fræðsla á spítalanum fyrir starfsfólkið en að fordómarnir hafi samt sko...*

Já, ég sko vona að þetta tilvik hafi verið svona verið lærdómur fyrir það prógram eða þá fyrir það upplegg sem var lagt upp með á spítalanum á sínum tíma. Öll sú vinna sem fór í það, í fyrsta lagi tæknilegir hlutir eins og smitvarnir og svo í öðru lagi fræðsla til starfsfólks. En mér fannst þetta vera dæmi um það að á einhvern hátt og af einhverjum ástæðum náði fræðsla ekki í gegn. Upplýsingar náðu ekki í gegn. Og þar held ég að hræðsla og óvissan hafi verið skjöldur, hafi verið bara eins og það skilrúm sem að upplýsingarnar komust ekki í gegnum. Þannig að þarna hafi fólk ekki verið nægilega móttækilegt fyrir fræðslunni út af ákveðinni hræðslu og óvissu um það hvernig þessi sjúkdómur breiðist.

*HK: Þegar þú ferð inn til Sigurgeirs í einangruninni, vissir þú að þetta smitaðist ekki með snertingu? Var það bara vitað eða?*

Veistu ég hugleiddi það ekki, ég hugsaði ekki út í það. Ég, mér fannst bara svo fráleitt að meiga ekki koma við hann. Það var bara óhugsandi fyrir mig að fara að vera með hanska til þess að taka utan um hann. Það bara einhvern veginn komst ekki að hjá mér og ég það var ekki, mér fannst það bara svo óraunverulegt vitiði, þetta var svo óraunverulegt og ótrúlegt. Einhvern veginn var maður svo, hlutirnir voru búnir að vera að gerast svo hratt að, þetta var nýbúið að vera eitthvað fjarlæggt þarna úti í heimi, svo er þetta bara allt í einu komið inn í herbergi hjá manni, allt í einu er þetta komið inn

*Svona fólk*

í fjölskylduna. Og, þannig að ég hugleiddi það ekki. Ég hugsaði ekki út í það. En þarna sat ég samt og mér fannst einhvern veginn þetta svo fráleitt að ég þyrfti að vera eins og geimfari til þess að vera inni hjá honum. En já, en þetta var uppleggið á þeim tíma. Nú veit ég ekkert hvernig þetta er í dag, það er auðvitað miklu meira vitað. En þetta er '87. Og eins og ég segi hann smitast greinilega þarna '83 og hann segir við mig af því að hann var í sýningarstörfum, hann sagði við mig, ég veit hvenær og hvernig ég smitaðist. Þá var hann að sýna, ég held að það hafi verið hérna á Hótel Borg og það er make up artist sem kemur á vegum samtakanna, sýningarsamtakanna frá New York og hann á í sínu svona fyrsta ástarsambandi með þessum make up artist og hann segir, ég var í sambandi við hann eftir að hann fór og komst síðar að því að hann var smitaður en það var ekki fyrr en eftir að ég var búinn að fara í skimun sagði hann. Og þá hafði ég, reyndi ég að hafa upp á honum og þá komst ég að því að hann var mjög veikur.

*HK: Hvað með sem sagt hommasamfélagið? Var hann partur af því hérna heima og hvernig upplifir hann það sem að gerist þar?*

Já sko, hommasamfélagið hefur kannski ekki verið mjög stórt á þessum tíma en hann átti því láni að fagna að hafa notið ráðgjafar, vináttu og mikils stuðnings frá manni eins og Þorvaldi Kristinssyni sem var svona eiginlega svolítill svona já bara studdi hann, móralskt, tilfinningalega og svona praktískt. Þannig að Sigurgeir fór mikið í heimsókn til hans upp í Hlíðar. Og það var einmitt Þorvaldur sem að talaði við hann og mömmu saman til þess svona að átta sig á því hvernig þetta líf væri að koma út með það vera samkynhneigður, vera hommi. En hann talaði við mig um það og sagði sko inni í þessu litla samfélagi þar er náttúrulega mikill samanburður og mikill kjaftangur og mikið slúður. Og hérna núna þegar ég er kominn heim að ég veit að það logar allt inni í Samtökunum og allir vilja reyna að spotta það hvort að ég hafi verið með einhverjum eða hver hafi verið nálægt mér eða hvort ég hafi verið með, þannig að það var allt, varð einhvern veginn allt í þessari stemmingu, að vera hræddir. Það er sú upplifun sem að ég hafði hjá honum að menn væru bara, allir þessir ungu menn væru dauðhræddir og skelkaðir.

*HK: Er eitthvað sem þú vilt segja um þennan sjúkdóm, þessa tíma og hvað gerðist? Nú hefur verið talað um að það hafi farið af stað hálfgerð siðfár á þessum tíma.*

Sko ég hugsa að það sé svolítið skrítið að vera staddur akkúrat þeim megin að vera sá sem talað er um. Maður er þá gjarnan síðastur til að heyra en ég neita því ekki að maður einangraðist. Þetta var myrkur tími í fjölskyldunni þessi ár og þessir mánuðir sem þetta var að ganga yfir og svona fyrst á

eftir. Og eins og ég segi, ég held að við sem einöngruðum okkur svona og einöngruðumst inni í sorginni, inni í ferlinu, þessu dramatíska erfiða ferli, við höfum kannski heyrt minnst af því. En maður sá svona í fjölmiðlum, blöðunum og svona, alla þessa umræðu sko, alla þessa miklu áhættu sem að menn voru að sjá að væri verið að leggja á lögreglu og sjúkraflutningamenn og ég veit ekki hvað og hvað og þarna þyrftu menn að fá áhættuálag til þess að geta, ef að það ætti að fá þá til þess að sinna eða koma nálægt fólki sem var alnæmissmitað. Og þannig að þessi svona ofboðslega hræðsla hún var öllu yfirsterkari. Og yfirsterkari öllu því sem hét upplýsingar, þekking, fræðsla, einhver, einhver tilfinningaleg tengsl. Þannig að ef það er eitthvað sem er kallað svona fær þá hefur það líklegast átt sér rætur í þessari miklu hræðslu og það sem kannski kynti og gat kynt undir svona hræðslu var þörfin fyrir að vera alltaf að tala um einhverja tölfraði, hversu margir voru smitaðir og, og hvað voru mörg ný smit sem mældust, greindust í þessum mánuði o.s.frv. þannig að þetta var svona hvað á ég að segja faraldursfréttir sem var ekki hjálplegt og hjálpaði ekki þessu. Af því þetta var banvænn sjúkdómur. Þeir sem voru að fá hann þarna voru bara bókstaflega dæmdir til dauða og þetta var bara, já það var einhvern veginn engin von. Þú varðst að gera það besta úr þessum mánuðum eða vikum sem þú áttir eftir. Og eftir á að hyggja þá er ég honum alveg óendanlega þakklát fyrir að hafa haft kjark til þess að neita meðferð. Og neita að láta gera einhverjar fleiri prófanir á sér. Vegna þess að við áttum með honum alveg ógleymanlegar gæðastundir og hann fékk það uppfyllt að deyja þannig að hann þekkti okkur alveg þar til hann sofnaði. Hann var alltaf í sambandi við okkur, hætti ekki að þekkja okkur, þetta var hann upptekinn af vegna þess að hann var búinn að hugsa um fólk sem að var komið út úr heiminum, þekkti ekki ættingja sína eða vini sem svona starfsmaður á hjúkrunarstofnun. Og hann fékk að deyja þá með reisn í þessum þó átakanlega sjúkdómi sem, var svona allt í kringum hann var mótað af því samhengi sem þarna var í samfélaginu en ekki sjúkdómnum sjálfum heldur hræðslunni, óttanum, fordæmingunni og það náttúrulega bættist við að sá hópur sem er að sýkjast eða greinast fyrst með þessi smit er minnihlutahópur sem aldeilis hafði átt á brattann að sækja í samfélaginu. Þannig að þetta kemur niður á versta stað. Þannig að já ég er þakklát fyrir það og hann lifði stutta ævi en oft þegar ég hugsa til baka, þrjátíu ár síðan, að þessi ungi maður hann átti svo sannarlega erindi því hann skildi okkur öll í fjölskyldunni eftir á bara algjörlega nýjum stað eftir að sú atburðarás var liðin sem hann lifði. Við vorum bara á nýjum stað í lífinu. Ný viðhorf, nýja sýn, ekki bara okkar líf og tilveruna heldur líka á umheiminn og hversu umheimurinn er nálægur okkur. Þetta er bara komið til okkar fyrr en varir og þetta var 1987. Þannig að hann skildi mann eftir með algjörlega nýja upplifun, nýja, ný viðmið í lífinu. Þetta var bara eins og að leggja af stað í einhverja ferð og stíga á land einhverstaðar



allt annarstaðar en hafandi þó ekki farið neitt skiljiði þannig að maður kom út úr þessu allt önnur, allt önnur, eins og allt önnur manneskja að því leyti að maður leit allt öðruvísi á, á lífið og umheiminn.

Ef það er í bankahólfinu þá getið þið bara náð í það seinna. Af því það er svona krumpað svona. Áhrifaríkara að sjá bréfið sjálft heldur en að sjá það á prenti sko, og handskriftina sko.

*HRA: Hérna það er svona, þegar maður er að horfa á þær breytingar sem að hafa orðið á íslensku samfélagi að þá var náttúrulega, alnæmi spilaði stóra rullu svona ef maður horfir á söguna og þessir fyrstu strákar, karlmenn sem voru að deyja, þeir í raun og veru ryðja einhverja braut, þú veist, það varð eitthvað samtal allt í einu með alnæmi við stjórnvöld og allt í einu urðu hommar og lesbíur einhver stærð. Ég veit að það er engin hughreysting en hefurðu einhverja sýn á það, sástu það, gastu einhvern veginn séð það að það urðu algjör straumhvörf í raun og veru, það varð vendipunkturinn svolítið á réttindum og hvernig samfélagið breyttist gagnvart hommum og lesbíum?*

Mér finnst sko þetta, ef ég má bara tala um þetta, sko ég skal tala um þetta svona út frá tvennu. Annars vegar reynslu minni og svo hins vegar eins og ég kannski reyni að sjá það svona sem analisti, að þegar hópur lifir svona hremmingu af eins og það að þurfa að vera þarna að, í, þeir fyrstu sem að eru að deyja úr svona skelfilegum, óttablöndnum sjúkdómi eins og alnæmi var á þessum tíma, að þá smám saman fær þessi hópur aðra athygli og öðruvísi athygli. Og það þrátt fyrir allt og m.a. hér á Íslandi að, að hverjum og einum tengjast kannski tíu, tuttugu, þrjátíu manns þannig að það eru fleiri og fleiri í kringum viðkomandi sem lendir í þessu sem fara að finna til og átta sig á þessu þannig að það er fljótt að breiðast út. Það er fljótt að hafa svona margfeldisáhrif. Að það kemur inn einhver tónn af samúð með þeim erfiðleikum og hversu sorglegt þetta er að, verða, hvað á ég að segja, að það sem er unaðslegt og ástarlíf að það skuli vera brennimerkt þessum skelfingum og, og hræðilega sjúkdómi. Þannig að ég er að velta því fyrir mér að þar hafi kannski komið inn einhver tónn svona samúðar inn í umræðuna. Og það er nú það sem að við eigum öll sameiginlegt að, að vilja njóta kynlífs, vilja njóta ástarlífs. Nú hvað varðar sko, mína reynslu persónulega sem aðstandandi, þegar ég fór á eftir niður á spítala þegar hann var dáinn og skilaði því sem að við notuðum ekki af þeim búnaði sem við fengum lánaðan og fengum á spítalanum, þá talaði ég þar bæði við hjúkrunarfræðing og lækni og þá fann ég á þeim að það var umræða meðal faghópanna sem var komin nokkuð langt. En það var svona í þessum, þessum lögum. Það var í, hjúkrunarfræðingar og lækna sem stóðu næst þessu. Þá fann ég að það var, að ég var að tala við

fólk sem skildi, ég var að tala við fólk sem hafði innsýn og hafði virðingu fyrir því að einstaklingur með alnæmi vill fá að taka ákvarðanir um eigið líf. Og virða þær ákvarðanir hverjar sem þær eru vegna þess að í rauninni tok hann þarna margar ákvarðanir. Tók ákvörðun um það að neita meðferð. Hann tók ákvarðanir um það að, að vilja deyja heima og taka engin lyf. Þannig að það voru ýmsar þannig, svona hann gat alveg þegið meðferð og verið heima, hann vildi heldur ekki meðferð, sýklameðferð neitt þessháttar þannig að það var svona ákveðin virðing sem að mér fannst gott að finna þegar ég fór niður á spítala aftur, hafandi þessa reynslu, að mér fannst sjúkrahúsið að hluta til hafa brugðist okkur vegna trúnaðarbrests sem ég sagði ykkur frá áðan með þessa hringingu. Og líka það að mér fannst allt í einu þegar við vildum hafa hann heima þá vildi enginn skipta sér af okkur. Þið getið þá bara haft hann og hérna okkur kemur þetta ekki lengur við var svona viðhorfið þegar ég hringi niður á spítala þegar hann er dáinn. En þegar ég kem síðan niður á sjúkrahús á eftir þá, þá fann ég hvað var gott að koma. Og þá fann ég að umræðan var komin miklu lengra inni í ákveðnum hópum spítalans. Og bæði hlýja, samúð og virðing sem að ég mætti sem að skipti mig miklu máli. Var svona ákveðin acceptance, manni var tekið vel og það var svona ákveðin, ákveðið samþykki að syrgja hann. En ég man þegar ég var að tala um þetta og segja frá þessu með látið hans að þá, þá var það oftast en einu sinni, tvisvar sem var sagt við mig, var það ekki það besta úr því sem að komið var? En þetta var nú bara 22 ára gamall maður og það hvernig komið var, það var það sem var það hræðilega og að það skyldi, að það skyldi vera þetta umhverfi skuli hafa verið okkur svona kalt á meðan á þessu stóð. Það var það erfiða.

