

ÞEIR RUFU ÞÖGNINA

Timarit Morgunbladsins

Efni Berghöru Njálu Guðmundsdóttur
Ljósmyndi: Kristína Ingvarsson

Flest höfum við líklega upplifað að skammast okkar fyrir eitthvað í lífi okkar, stórt eða smátt – eitthvað sem við viljum að væri öðruvísi. Stundum er um að ræða eitthvað sem við höfum gert og sjáum eftir en stundum eitthvað sem við höfum enga stjórn á, til að mynda sjúkdómur eða líffræðingur okkar.

Þar með er ekki sagt að við þurfum í raun eða ættum að skammast okkar. Oftast er ekki á skáminn röt sína að reikja til viðhorfa samfélagsins, ferdöma sem byggjast á fátívi og ótrúlegum hugmyndum um hvað sé rétt og hvað sé rangt. Enda hefur komið á daginn að eftir því sem tímanum flýgi fram eru fleiri tölur brotin á bak aftur þannig að þau hættu að þykja feimissími og verða að sjálfsgögnum og eðlilegum hlut í huga almennings.

Það gerist hins vegar ekki af sjálfu sér. Oftast þarf hugarfræða einstaklinga, sem eru tilbúin að ganga fram fyrir skjöldu og segja sögu sína – viðurkenna að þeir séu eins og þeir eru og brjóta þannig ísinn fyrir aðra.

Hér er rætt við fjóra menn sem elga það sammerkt að hafa á einhverjum tímupunkti ákveðið að bjóða samfélaginu birginn og fella sínar grímur. Sú ákvörðun hefur reynt þeim misserfild og kostad mismiklar fórnir en ákvörðun þeirra hefur orðið til þess að leiðin hefur verið greiðari fyrir þá sem á eftir hafa komið.

GEÐSJÚRDÓMAR | SIGURSTEINN MÁSSON

STÆRSTI HLUTI BARÁTTUNNAR EFTIR

Ég man ekki hvenær ég sagði fyrst frá þessu opinberlega. Líklega hefur það verið í viðtali við DV vorið 1999," segir Sigursteinn Másson, formaður Geðhjálp. Í viðtalinu ræddi hann opinskátt um geðvarfasýki sem hann hafði glímt við. „Ég fékk mjög sterk viðbrögð og góð við þessu viðtali en þar talaði ég hvort rveggja um geðsjúkdóminn og samkyndhneigðina. Stutt best að segja bjóst ég ekki við þetta miklum viðbrögðum en þau voru mér náttúrulega hvatning til að halda áfram.“

Hann segir ekkert eitt hafa orðið til þess að hann ákvað að segja sögu sína. „Ég hafði nýlega komist í kynni við Héðin Unnsteinsson, sem síðar hratt Geðræktarverkefnið af stað og er núna starfsmaður Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar í Kaupmannahöfn. Við áttum svo fund með Sveini Rúnari Hauksyni lækni þar sem við ræddum með hvaða hætti hægt væri að kalla saman fólk með sjúkdómgreininguna geðbörvöld til að styrkja það í hópi, hugsanlega út frá reynslu samtaka eins og AA og annara.“ Í framhaldi var slíkum sjálfsjálparþöpi komið á fót og sá hópur varð fyrirmynd þrettán misunandi sjálfsjálparþöpa sem í dag starfa á vegum Geðhjálp.

Þessi vinna varð til þess að Sigursteinn ákvað að segja sögu sína og aðspurður segir hann það ekki hafa verið einfalda ákvörðun. „Það reynir alltaf að að fátívi við sjálfan sig á opinberum vettvangi," segir hann. „En þarna fann ég fyrir löngun og uppbyggjað móguleika til að hafa einhver lítils háttar áhrif. Á þeim tíma hugsaði ég ekkert um að vera í forsvari fyrir hagsmunasamtök geðsjúkra eins og ég er búinn að vera í nokkur ár. Þá var ég bara að hugsa um lítil skemmtu sem getu orðið mér sjálfum til hjálpar. Ég fann að mín stærsta sjálfsjálpar var fölginn í því að deila reynslu minni þannig að í raun og veru var þetta allt saman tómið eingignirni framan af," segir hann brosand.

Vandamálið varð styrkleiki | Fljótlega gerði Sigursteinn sér grein fyrir að með þessu gæti hann einnig hjálpað öðrum. „Meðal annars komu til mín einstaklingar sem áttu nákominn ættingja með geðbörvöld og sögðu auðveldara að satta sig við sjúkdóminn eftir viðtalið. Í þessu sambandi skipir miklu máli að ég var búinn að vera opinber persóna í mörg ár á undan í starfi mínu sem fréttamaður og hafði einnig reynslu af því að koma fram í fjölmiðlum. Þannig var ég ekki óskriflað blað í augum almennings

ALNÆMI | INGI RAFN HAUSSON

HVERJUM HOLT AÐ KOMA ÚT MEÐ SITT

Ég hitti stundum krakka á Laugaveginum sem kalla mig alnæmiskallinn. Þeir þekka mig frá því að ég hef komið í skólann þeirra og talað um smitð og sjúkdóminn," segir Ingi Rafn Hauksson, formaður Alnæmissamtakanna og þjónn. „Mér finnst í finu lagi að þau kalli mig þessu nafni – það er alls ekkert skammaryrði í mínum eyrum.“

Ingi Rafn smitaðist af HIV-veirunni árið 1992 en ólíkt flestum í svipuðum sporum veit hann upp á hárl hvenær smitð átti sér stað. „Það var 8. október, klukkan tvö um nóttina, nánar tiltekið," segir hann og brosir út í annað. „Þetta er lýsandi dæmi um að áfengi og kynlíf eiga ekki samleið. Ég var drukinn og kerulaus í útdöndum að halda upp á þrjústafmælið mitt og þegar maður er drukinn er dórgreindin á núlli.“

Ingi segist hafa átt að vita betur því hann hafði starfað lífrlega með Alnæmissamtökunum áður en hann smitaðist. „Þegar ég var að læra til þjóns var ég beðinn um að vera módel á alnæmisplakati sem birtist síðan sem heilsuáæðing í Mogganum, á strætóskýlum og víðar. Jafnvel þó ég væri ekki smitaður á þeim tíma var ég sendur heim úr vinnu í launalaust frí um óakveðinn tíma því eigandinn fullyrði að kínnarnir gætu þekkt mig og haldið að ég væri smitaður. Þess vegna vildi hann ekki hafa mig í vinnu.“

Blóskráð strax öll leyndin | Strax vikuna eftir að Ingi Rafn fékk þær fréttir að hann væri smitaður sótti hann fund hjá Jákvaða hópnum svokallaða, en þangað geta þeir sem eru HIV-jákvaðir sótt stuðning. „Á þessum tíma voru Alnæmissamtökinn nýstofnuð og mjög lítið starf í gangi. Mér blóskráð strax öll leyndin því það var byrjað á því að draga fyrir glugga, dimma ljósin og seta lagi þegar umferð var lítil að skjátast yfir götuna og inn í húsið svo enginn sæti að maður væri að fara inn. Mér fannst þetta svo fánlegt og tilgæslust og ákvað þá strax að ég ætlaði ekki að lifa svona. Þannig ætlaðist það að ég fór að tala um það á vinnustað að ég væri smitaður og var náttúrulega rekinn fyrir víkið. Ég var að vinna á bar og að skúra á sama stað og þegar vinnuveitandinn hringdi til að láta mig vita að ég þyrfti ekki að koma aftur sagði hann að ég gæti hins vegar haldið áfram að skúra. Þegar ég spurði hvernig staði á því að mér væri treystandi fyrir að skúra sagði hann í fóðurlegum tón: „Þú veist þáð alveg jafn vel og ég Ingi minn að þó að það verði eftir blöð þá verður það dauft eftir tvo

þegar ég kom fram með þetta vandamál mitt, vandamál sem ég í dag lít á sem minn mesta styrkleika. Það er ekki víst að óþekktir einstaklingar sem stiga fram og lýsa sínum vanda hafi af því jafnmikið gagn og ég gerið og það á ekki að vera sjálfsgat mál að geðsjúkri komi fram í fjölmiðlum og segi sögu sína. Það getur orðið viðkomandi mjög erfitt og hreinlega haft neikvað áhrif á bata þeirra.“

Hann segir þó fleira koma til. „Það var líka mjög þýðingarmikið að þessi fyrstu skref stígum við Héðinn saman. Héðinn er mjög óflugar og hugmyndafrakur einstaklingur og um sama leyti og hann setti Geðræktarverkefnið á fót var ég kominn í stjórn Geðhjálp. Við áttum stuðning hvors annars í því starfi. Markmið okkar var að breyta landslagi íslenskra geðheilbrigðismála og sérstaklega umræðu um þau. Okkur hefur því miður ekki enn tekist að breyta að neinu marki íslenskrri geðheilbrigðisþjónustu en að mínu mati er nauðsynlegt að stokka hana upp frá grunni. Hins vegar tókst okkur ásamt öðrum að opna nýja umræðu um geðheilbrigðismál og skapa jarðveg ákveðinn röttækni sem hefur einkennt umræðuna um þennan málaflokk á síðustu fimm til sex árum. Til að hægt sé að ná árangri í vitundarvakningu og viðhorfsbreytingu er nauðsynlegt að hópur fólks komi að því. Geðhjálp hefur verið þeirrar gæfu aðnjótandi á síðustu árum að eiga frábært starfsfólk og sjálfbaldilaða og samstillta stjórn. Þetta hefur ekki gengið svona vel öðruvísi.“

Afneitan er helsti Akkiesrahællinn | Hann tekur undir að forðomar í garð geðsjúkra hafi minnkað á þessum tíma, ekki síst forðomar geðsjúkra gagnavart sjálfum sér, enda hefur þeim farið fjölgandi sem eru ófáinnir við að viðurkenna sjúkdóminn. „Afneitin er helsti Akkiesrahællin batamóguleika geðsjúklinga. Vilð vildum gæfa þessum tiltekna sjúkdómi sýnileika og andlit svo fólk myndi þá ekki þurfa að skammast sín fyrir hann. Það væri enginn vesaldómur fölginn í því að vera með þennan sjúkdóm. Það er alveg klárt að þarna hefur mikið áunnist. Á tímabili starfaði ég í auglýsingagerð og almannatengslum og hiti oft fyrir menn fyrirtækja í því sambengi. Þá kom það nokkrum sinnum fyrir að forstjorar og framkvæmdastjorar fóru að ræða þessi mál við mig út frá sjálfum sér eða sínum nánum. Sumir þeirra sögðu mér frá baráttu sinni við þunglyndi. Ég held að nokkrum árum áður, t.d. á síðasta áratug síðustu aldar, hefði verið óhugsandi að aðilar í þessum stöðum myndu skammlaust jata það fyrir okunnum manni að þeir væru haldnir geðsjúkdómi.“

En hefur Sigursteinn einhver títla séð eftir því að hafa opinberað sögu sína? „Nei," svarar hann ákveðið. „Það hef ég ekki gert. Ef ég hefði með framgöngu minni valdið hagsmunabaráttu geðsjúkra skaða sáti ég svo sannarlega eftir þessu og þá myndi ég aldrei geta fyrirgefið mér það. En þess eru engin merki og ég veit að þessi barátta er langt frá því að vera búin. Þvert á móti er stærst hluti baráttunnar eftir.“

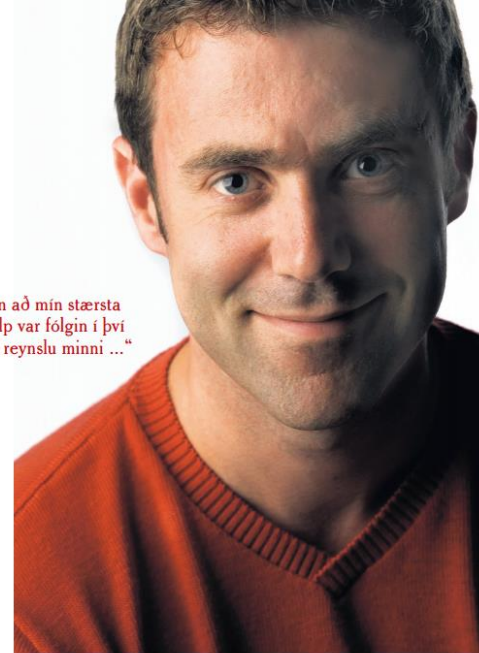
tíma. Þannig að við erum bara að tala um að þú sért búinn að skúra tveimur tímum áður en við opnum.“ Ég kvæddi hann og kom þar aldrei meir. Það er ekki vaninn að dreifa blöði út um allt þegar maður er að skúra – það væri a.m.k. léleg skúringarkona sem gerði það. Eftir þetta ákvað ég að ég myndi taka fram að ég væri smitaður þegar ég sækti um vinnu og hef staðið við það síðan.“

Þrátt fyrir þessa hreinskilni hefur Ingi Rafni gengið ágætlega að fá vinnu. Strax árið eftir að sjúkdómurinn uppgövaðist hjá honum fór hann í fyrsta fjölmiðlaútdalið og sagði sögu sína. „Reyndar höfðu nokkrir komið á undan mér og mér fannst einhver vegin að það yrði léttara að koma bara fram með þetta og þurfa þá ekkert að fela eitt né neitt.“

Fáránleg uppákoma | Það þýðir þó ekki að Ingi Rafn hafi ekki fundið fyrir forðödomum. „Einhverju sinni varð fánleg uppákoma sem gleymist seint. Ég var búinn að vera í viðtölum á báðum sjónvarpsstöðvum, í útvarpi og blöðum í tilefni alþjóðlega alnæmisdagsins og daginn eftir var ég að vinna. Þá sat við eitt borðið kona sem þekkti mig og þegar hún fattaði að „alnæmissaðurinn“ væri að koma með matinn hennar frikaði hún út. Hún gargaði og veinaði og lét öllum illum látum. En það var bara fáfræði," segir hann með áherslu. „Við drögum hana inn í ekkhús, gáfum henni kóniak og reyndum að rósa hana. Svo fékk hún fimm mínútna hraðtögu af fráðslu. Þessi kona er í dag félagsmaður hjá okkur og ágætis vinkona mín en á þessum tíma vissi hún ekkert um smitleiðir.“

Síðan hefur mikið vatn runnið til sjávar og Ingi Rafn segist ekki finna fyrir miklum forðödomum í dag. Hann á líka sinn þátt í að forðomar gagnavart alnæmissmituðu fólk hafa farið minnkandi á undanföllum árum því fyrir utan það að koma fram í fjölmiðlum hefur hann verið öðnn við að heimsekkja skóla vift og breitt um landið og fráða unga fólk úr sjúkdóm, smitleiðir og áflettingar. „Það hefur gefið mér mikið að fara í skólana enda fáum við svakalega góð viðbrögð, bæði frá krökkunum og kennurum. Eftir einn vetur í skólafraðslu fyllist maður krafti því maður fær svo mikið til baka.“

Þegar Ingi Rafn litur til baka er hann ekki í efa um að hann hafi gert rétt í að koma fram með sjúkdóm sinn, eins og hann gerði á sínum tíma. „Ég held að ég væri einhver vegin minni maður ef ég hefði ekki gert það því ég hef þroskast orðboðlega mikið á þessu. Þessi vinna heilt mér hreinlega gangandi, sérstaklega á þeim árum sem lítu áður en lyfin komu en þar var 1996. Ég datt ekki í sömu deparð og margir aðrir sem lögðust í þunglyndi og hreinlega biðu eftir dauðanum. Ég held líka að það sé hollt hverjum og einum að koma út með sitt, sama hvað það er, því allt sem maður þarf að byrgja inni – það dregur mann niður.“



„Ég fann að mín stærsta sjálfsjálpar var fölginn í því að deila reynslu minni ...“



„Þegar hún fattaði að „alnæmissaðurinn“ væri að koma með matinn hennar frikaði hún út.“