



Z DOŚWIADCZEŃ
WOLONTARIUSZKI

Janina Ludawska

Z doświadczeń wolontariuszki

Janina Ludawska

Z doświadczeń wolontariuszki
Janina Ludawska

Współpraca: Marta Prochwicz

Krajowe Centrum ds. AIDS

Warszawa 2014

Copyright © Krajowe Centrum ds. AIDS
Wydanie I, Warszawa 2014

Redakcja i korekta:
Iwona Gąsior, Anna Kaczmarek

Projekt okładki, skład graficzny publikacji:
OKOVABI Katarzyna Jackiewicz

ISBN: 978-83-87068-51-6

Wydawca:
Krajowe Centrum ds. AIDS
ul. Samsonowska 1
02-829 Warszawa
www.aids.gov.pl
aids@aids.gov.pl

Druk i oprawa:
Pozytyw
ul. Patrolowa 10
02-459 Warszawa
pozytyw@pozytyw.com.pl

Do Czytelnika

Jak to dobrze, że udało się namówić Janinę Ludawską, aby podzieliła się swoimi doświadczeniami bycia wolontariuszką, zarówno szwedzką, jak i polską; wolontariuszką, która przez 17 lat wspierała osoby żyjące z HIV – towarzyszyła im w szpitalach, odwiedzała w domach, dyżurowała w Domu Gościnnym, spotykała się z nimi w ośrodkach readaptacyjnych i więzieniach. Przez te wszystkie lata zajmowała się również profilaktyką HIV, organizowała spotkania dla studentów, młodzieży, pracowników i pracodawców, przybliżała ludziom problematykę HIV/AIDS, szerzyła idee wolontariatu i – nieodłącznie związanej z HIV – akceptacji dla różnorodności.

Mimo że *Z doświadczeń wolontariuszki* nie miały być historią HIV i AIDS, ale osobistymi doświadczeniami, to jednak dowiadujemy się z nich, jakie były początki HIV w Szwecji i w Polsce, ile wysiłku i pracy włożyli pionierzy wsparcia, edukacji i profilaktyki, aby HIV znormalniał, aby osoby zakażone przestały być traktowane jak obcy, aby zajmowanie się HIV nie polegało na izolowaniu ludzi zakażonych lub na straszaniu wizją strzykawek z zakażoną krwią. O HIV trzeba mówić stale, korzystając z wiedzy, nauki, doświadczeń. Bo milczenie o HIV jest dla wielu równoznaczne ze śmiercią. Bo każdy miesiąc ciszy to powrót do przeszłości, to przywołanie starych lęków.

O czym jeszcze są *Doświadczenia*? To prosta opowieść o byciu wolontariuszką, o nauce pomagania, nauce bycia z drugim człowiekiem, o radościach, sukcesach i niepowodzeniach, o przyjaźniach i rozstaniach, czasami o bezsilności. To opowieść o nadawaniu życiu znaczenia, o radzeniu sobie z własnym cierpieniem, o pokonywaniu ograniczeń i słabości. To nauka bycia Człowiekiem. I co najważniejsze: tego wszystkiego można się nauczyć. Bo każdy z nas może dokonać wyboru, żeby być z drugim człowiekiem.

A nasze małe zwycięstwa w czynieniu tego świata lepszym, będą na miarę medali olimpijskich.

Joanna Gałąj

Stowarzyszenie Wolontariuszy Wobec AIDS „Bądź z Nami”

Z doświadczeń wolontariuszki

Lata osiemdziesiąte – nieznana choroba

Na początku lat osiemdziesiątych w prasie szwedzkiej zaczęły się pojawiać niepokojące wiadomości o nieznannej chorobie, na którą zapadali młodzi mężczyźni w USA. Wywołało to mój niepokój, gdyż mój syn studiował na Uniwersytecie Cornell. Zaczęłam żywo się tym interesować. Późniejsze wydarzenia sprawiły, że w 1987 r. zostałam wolontariuszką pracującą na rzecz osób chorych na tę nieznaną wówczas chorobę. Byłam nią 17 lat. Czemu więc dopiero teraz zdecydowałam się podzielić swymi doświadczeniami? Długo namawiały mnie do tego osoby interesujące się zagadnieniami HIV i AIDS. Ale nie wiem, czy ich namowy odniosłyby skutek, gdyby nie doniesienia o obecnej sytuacji, o której czytałam zarówno w szwedzkiej, jak i polskiej prasie.

Obawa przed ujawnieniem

Przeczytałam w „Polityce”, że przypuszczalnie nawet około 50% Polaków zakażonych HIV nie wie o swoim zakażeniu. Pewna edukatorka seksualna opowiadała, że jednym z pierwszych pytań zakażonego pacjenta jest kwestia anonimowości. Stwierdziła jednocześnie, że *nigdy jeszcze dane o pacjentach nie wypłynęły w świat*. Miejmy nadzieję, że istotnie nigdy dotąd nigdzie w Polsce to się nie zdarzyło. W każdym razie pytania pacjentów pokazują, że jedną z przyczyn tego, że ludzie nie poddają się testowi w kierunku HIV nawet wtedy, gdy wiedzą, że mieli ryzykowne zachowania seksualne, jest obawa przed ujawnieniem.

AIDS

Od czasu, kiedy docierały pierwsze wieści o tajemniczej wówczas pandemii, minęło trzydzieści lat. Wtedy nie istniał żaden lek, który mógłby zwalczyć śmiertelne działanie wirusa. Szerzył się strach. Szukano winnych. W Stanach

Zjednoczonych uznano, że są nimi osoby o orientacji homoseksualnej, dlatego powstał tam termin GRID – ang. *Gay Related Immune Deficiency* – upośledzenie odporności związane z homoseksualizmem. Pierwsze zakażenia wykryto bowiem wśród osób o orientacji homoseksualnej. Niedługo potem AIDS rozpoznano także u mężczyzn chorych na hemofilię, u osób uzależnionych od narkotyków oraz partnerek seksualnych mężczyzn zakażonych HIV. Z czasem zaczęto więc mówić o tzw. grupach ryzyka, co sprawiło, że osoby heteroseksualne i niebiorące narkotyków uznały, że problem AIDS ich nie dotyczy. Nie było to słuszne. Istotne jest bowiem podejmowanie ryzykownych zachowań (także seksualnych), a nie przynależność do jakiegokolwiek grupy. Rosła w związku z tym liczba zakażeń wśród osób heteroseksualnych, a w krajach poza Europą i Ameryką ta droga transmisji wirusa jest dominująca.

Od drugiej połowy lat dziewięćdziesiątych istnieją leki, które wyhamowują rozwój choroby, więc AIDS nie jest już chorobą śmiertelną, lecz przewlekłą. Możliwe, że właśnie ta sytuacja powoduje, że osoby, które powinny wykonać test na obecność HIV tego nie robią, ponieważ nie rozumieją, że ta choroba (nieleczona) nadal może być śmiertelna.

W Szwecji

Nie zamierzam spisywać historii HIV i AIDS. Chcę jedynie podzielić się osobistymi doświadczeniami związanymi z tą chorobą. Rozpoczęły się one dla mnie już w latach osiemdziesiątych i to w sposób ogromnie bolesny. Mój jedyny syn, który studiował w USA, zachorował na AIDS. Wiedziałam, że był orientacji homoseksualnej. Rozmawialiśmy na ten temat. Nie miałam uprzedzeń związanych z homoseksualizmem. Kiedy na początku lat osiemdziesiątych z Ameryki dochodziły pierwsze wieści o nieznaney dotąd chorobie, która występowała u gejów, zaniepokoiłam się. Rozmawialiśmy o tym z Tomkiem, gdy przyjechał na wakacje, ale on mnie uspakajał. Mówił, że się zabezpiecza, więc nie ma się czego obawiać. Jednak w 1985 r. wykryto u niego HIV. Żadne z nas nie wiedziało, że wirus może namnażać się w organizmie nawet przez wiele lat, nie dając o sobie znać. Zawisła nad nami groźba śmierci.

Tomek

Latem 1986 r. Tomek zachorował i długo leżał w szpitalu. Był to okres wakacji, mogłam więc codziennie u niego bywać. Pewnego dnia oświadczył mi, że zadzwonił do moich przyjaciół i znajomych i powiedział im o swojej chorobie, abym nie była z tą wiedzą sama. Opowiadał mi potem, że byli wstrząśnięci. Nikt nie robił uwag i nie zadawał żadnych pytań. Jedną z moich przyjaciółek, dużo starszą ode mnie, Karen, mówiła mi później, że oboje z mężem, Nilsem, nie czytali artykułów o HIV myśląc, że ich to nie dotyczy. Aż nagle, kiedy zadzwonił do nich Tomek, okazało się, że jest inaczej. Kiedyś jednak, przy jakimś spotkaniu, jej mężowi wyrwało się, że *zakażeni sami są sobie winni*. Z kolei spotkany w metrze sąsiad z działki, Polak, ni stąd, ni zowąd poczęstował mnie opowiadaniem, że on, stary człowiek – choć miał wiele zawałów – żyje, bo *dobrze się prowadził*. Jego wynurzenia w ogóle nie zrobiły na mnie wrażenia. „Niech sobie rozumie jak chce” – pomyślałam. Natomiast zmartwiło mnie to, że Nils myślał wówczas tak, jak spora część szwedzkiego społeczeństwa. Szczęśliwie były to jedyne przypadki negatywnych zachowań, które skierowane były w moją stronę.

Nowy Jork

Tomek skończył właśnie studia i miał po wakacjach zacząć pracę w Nowym Jorku. Nie wiedziałam, jak się do tego odnieść. Niepokoił mnie fakt, że będzie tak daleko. Tomek jednak chciał podjąć pracę i podpisał już umowę. Lekarze popierali jego stanowisko, więc i ja w końcu się zgodziłam. Szybko przekonałam się, że mieli rację. Bez względu na to, ile człowiekowi pozostaje życia, powinien móc spędzić ten czas zgodnie z własną wolą. Tomek wyjechał z walizką pełną leków, które działały jedynie na symptomy, ale nie na zakażenie – takiego leku jeszcze wówczas nie było. Każde wspomnienie naszego pożegnania na lotnisku jest dla mnie ogromnie bolesne. Nie rozklejaliśmy się, tylko w wymienianych spojrzeniach i uściskach dzieliliśmy się tym, co w tamtej chwili czuliśmy.

Grudzień 1986 r.

W grudniu tego samego roku nastąpił ostry rzut choroby. Tomek przyjechał z Nowego Jorku do Sztokholmu. Prawdopodobnie był zakażony już od dawna, ale

nie wiedział o tym, gdyż nie miał żadnych objawów. Nie zadawałam mu żadnych pytań z tym związanych. Powiększałoby to tylko jego cierpienia. Przyjechał, bo nie chciał chorować daleko od domu. Po powrocie, 8 grudnia 1986 r., pozostały mu tylko niecałe 24 godziny życia, które spędziliśmy razem w szpitalu.

Arka Noego

W sierpniu 1986 r. powstała w Sztokholmie Fundacja Arka Noego. Jej celem było udzielanie pomocy osobom żyjącym z HIV/AIDS i ich rodzinom oraz edukacja dotycząca profilaktyki HIV i przeciwdziałania dyskryminacji zakażonych osób. Powiedział nam o tym, mnie i memu synowi, jeden z założycieli Fundacji, który znał Tomka i odwiedził go w lipcu 1986 r. w szpitalu. *Mama, jak pójdziesz na emeryturę, zostań wolontariuszką tej Fundacji* – to słowa Tomka wypowiedziane po tej wizycie. Nie czekałam do emerytury, zgłosiłam się w styczniu 1987 r. Nie wiem, jak dałabym sobie radę z utratą syna, gdybym nie mogła od razu przeciwstawić się tej nienormalnej sytuacji, kiedy to matka chowa swoje dziecko, a nie odwrotnie.

Buntowałam się przeciw nieracjonalnemu strachowi przed HIV i przeciw dyskryminacji ludzi zakażonych. Nawet w szpitalu istniał ten strach: podawano jedzenie w jednorazowych naczyniach, z jednorazowymi sztućcami, wszystko ostrożnie wrzucano do plastikowego worka na śmieci. Nie uważałam tego za konieczne, więc wzięłam z domu potrzebne naczynia i sztućce, i sama je zmywałam. Kiedyś przyniosłam Tomkowi truskawki z działki. Ponieważ nie zjadł wszystkich, chciałam wstawić resztę do szpitalnej lodówki. Nie zgodzono się na to, bo były one wcześniej w pokoju chorego. Od tego czasu zostawiałam owoce w szpitalnej lodówce i stamtąd zanosilałam je do pokoju. Moje postępowanie nie było lekkomyślnością. Już wtedy wiadomo było, że zakażać się można przez krew i przez stosunki seksualne, nie było więc powodu do tego typu ostrożności, jaką wtedy stosowały pielęgniarki. Widziałam też, że bez obaw i strachu postępują lekarze. Tego uczono także później w Arce. Ja oczywiście nie wyobrażałam sobie, że mogę się bać w tej sytuacji; myślałam przede wszystkim o moim synu.

Kursy

W Arce Noego od początku organizowano kursy, po ukończeniu których można było zostać wolontariuszem i edukatorem. Zrobiłam je wszystkie i miałam z nich później pożytek. Bez kursu medycznego dotyczącego problematyki HIV/AIDS nie mogłabym potem odpowiadać nawet na proste pytania, które zadawali chorzy lub uczestnicy kolejnych kursów. Mieliśmy także możliwość aktualizowania naszej wiedzy wraz z pojawianiem się nowych wyników badań na temat HIV i AIDS. Zajęcia dotyczyły również problemów związanych ze wsparciem i akceptacją, historii epidemii w różnych częściach świata i przepisów prawnych związanych ze zdrowiem. Byliśmy podzieleni na grupy, każda z nich miała swojego opiekuna, który był moderatorem dyskusji. Przez kilka lat pełniłam tę funkcję wielokrotnie.

Dyskrecja i tajemnica

Duży nacisk w Arce położony był na kwestię dyskrecji i tajemnicy względem osób tam spotykanych. Była ona przestrzegana z całą surowością. Do tego stopnia, że kiedy ktoś w Göteborgu nie zastosował się raz do tej zasady, odebrano tej organizacji prawo nazywania się Arką Noego.

Wolontariuszka

Zakończenie kursu umożliwiło zostanie wolontariuszem, ale do tego nie zobowiązywało. Wychodziliśmy z założenia, że im więcej osób będzie świadomych problemów związanych z HIV/AIDS, tym łatwiej uda się praca na rzecz profilaktyki i przeciwdziałania dyskryminacji. Od stycznia 1987 r. byłam więc wolontariuszką Fundacji Arka Noego w Szwecji, zaś od roku 1990 jeździłam jako wolontariuszka także do Polski.

Początek

Na jednym z pierwszych spotkań w czasie szkolenia jego uczestnik, dokładnie pamiętam kto, zapytał mnie, czy nie zadaję sobie pytania, *dlaczego to nieszczęście, musiało spotkać akurat mnie?* W pytaniu tym powinno się

zapewne pojawić dalej *a nie kogoś innego*, ale to nigdy mi na myśl nie przyszło. Absolutnie nikomu tego nie życzę. Pamiętam, że w dzień po śmierci Tomka, podano w telewizji, że w Szwecji na AIDS zmarło 41 osób. Już wtedy z własnego doświadczenia dobrze wiedziałam, że przebywanie z osobami zakażonymi HIV lub chorymi na AIDS w jednym pomieszczeniu czy zwykłe codzienne kontakty z nimi nie spowodują zakażenia. To raczej zdrowi ludzie powinni myśleć o tym, by nie zarazić osób z HIV, na przykład przeziębieniem, które przy niskiej odporności organizmu może być dla nich bardzo niebezpieczne.

Testy

Gdy istniały już testy i można się było przebadać, rozpoczęła się dyskusja, czy je robić, czy nie. Pierwszy lek, który się pojawił w 1987 r. powodował anemię i wiele osób musiało poddawać się transfuzjom mniej więcej raz na miesiąc. Właściwie była to dopiero pierwsza próba zahamowania wirusa. Z osób, z którymi wtedy zetknęłam się w szpitalu i w Arce, po krótkim czasie nikt nie pozostał przy życiu. Był to jeden z powodów sprawiających, że wiele osób nie chciało zrobić sobie testu na HIV. *Lepiej nie wiedzieć, że się zaraz umrze* – mówili. Tym bardziej, że ujawnienie zakażenia groziło dyskryminacją, utratą pracy, a nawet odsunięciem się najbliższych. W Anglii pojawił się termin „dżuma XX wieku”. Rozprzestrzenił się. A ktoś nie bał się dżumy?! Byłam tym zbulwersowana i koniecznie chciałam przeciwstawić się szerzeniu tego określenia. Tym bardziej, że poznawałam tych ludzi, młodych i pragnących żyć, tak jak kiedyś mój syn. Wymagali ochrony przed takimi poglądami. Jednocześnie świadomość własnego zakażenia HIV była ważna ze względu na to, by nie zakażać innych. Pamiętam przypadek, gdy w pewnej fabryce zakażony mężczyzna (wiedział o tym), uległ wypadkowi. Zwrócił uwagę, aby zachować ostrożność przy opatrywaniu go i wyjaśnił dlaczego. Otrzymał niezbędną pomoc, ale od tego wydarzenia spotkał się ze strony załogi z takim ostracyzmem, że musiał zmienić pracę.

Warsztaty

Wiosną 1987 r., w miejscowości Barnens Ö, położonej niedaleko Sztokholmu, odbył się kilkudniowy kurs wsparcia dla osób z HIV/AIDS, w którym uczestniczyli zarówno wolontariusze, jak i osoby zakażone. Prowadził go Anglik, jeden z inicjatorów powstania w Londynie organizacji i domu pomocy dla osób zakażonych – Lighthouse.

Czterdziestoosmioletni wtedy Christopher miał duże doświadczenie w udzielaniu psychologicznego wsparcia. Mottem jego pracy było działanie, które polegało na zmianie postawy – zamiast wybrać rolę ofiary i oczekiwać na śmierć, należy przyjąć tę sytuację jako wyzwanie i starać się żyć normalnie. Nie poddawać się, walczyć, być sobą, szanować siebie. Christopher prowadził nasze zajęcia w formie warsztatów. Pierwsze ćwiczenie dotyczyło słuchania.

Słuchanie

Podzielił nas na pary. Każdy miał przez pięć minut powiedzieć drugiemu coś o sobie. Następnie przepytał nas z tego, co usłyszeliśmy. Powiedział potem, że w rozmowach i dyskusjach często bywa tak, że zamiast słuchać, czekamy tylko, aby samemu dojść do głosu.

Tak też stało się w kilku przypadkach podczas warsztatów. A umiejętność słuchania jest przecież szczególnie ważna, jeśli chce się komuś pomóc w trudnej sytuacji. Ćwiczenie to nie było dla mnie aż tak trudne. Przypomniałam sobie mego przyjaciela, który lubił mówić dużo i długo; oświadczył mi kiedyś *wiesz, lubię z tobą rozmawiać, bo ty nie przerywasz*. Oczywiście słuchanie nie jest tylko „sprawą uszu”. To faktyczne zainteresowanie drugą osobą, empatia wobec jej przeżyć i próba ich zrozumienia. Christopher prowadził z nami także inne ćwiczenia: jak rozluźnić napięcie, jak reagować i jak się zachować, aby zdobyć zaufanie podopiecznego.

Opowiadanie

W pewnym momencie Christopher zapytał, czy ktoś z nas zetknął się ze śmiercią chorego na AIDS lub znał kogoś, kto zmarł na AIDS. Okazało się, że byłam

w Arce pierwszą – wówczas jedyną – matką i wolontariuszką, która straciła z tego powodu dziecko. Christopher poprosił, abym opowiedziała o śmierci Tomka. Stałam obok niego i opowiadałam. Łzy leciały mi ciurkiem, a Christopher nie pozwolił mi ich wycierać. Pamiętam każdą chwilę tamtego wieczoru, tamtej nocy. Przeżywałam je na nowo. Wtedy nie płakałam. Byłam bezsilna. Starłam się Tomkowi ulżyć. Bezskutecznie. Zapytałam go, czy coś go boli. Dał znać głową, że nie. Widocznie się na to uśmiechnęłam. Odpowiedział mi uśmiechem i zamknął oczy.

Opowiedziałam też, że po śmierci Tomka zaprosiłam do domu dziesięciu Żydów, aby odmówili Kadisz.

Christopher uściśnął mnie i po cichu dodał: *to było odważne z twojej strony, że powiedziałaś, że jesteś Żydówką*. Cała moja rodzina zginęła w Zagładzie. Nikt z nich nigdy nie został pochowany. Chciałam tej modlitwy także z myślą o nich.

Uderzyły mnie słowa Christophera. Ten otwarty człowiek, humanista, za akt odwagi uznał moją wypowiedź, że jestem Żydówką! Ubodło mnie to. Niestety nie powiedziałam mu, co myślę o tej „pochwale”, ale wciąż trudno mi o niej zapomnieć.

Otwartość

Podczas tego szkolenia było wiele wzajemnego zrozumienia i serdeczności. Dla wszystkich uczestników było to bardzo ważne. Niepokoiła mnie tylko jedna rzecz. Wszyscy byliśmy otwarci i przynosiło nam to ulgę. Zastanawiałam się, co będzie jutro, kiedy osoby zakażone wrócą do swojej codzienności, w której muszą się ukrywać. Tego Christopher niestety nie uczył. Dostałam zaraz potem bardzo ciepło napisaną po norwesku kartkę. Nazwiska nie mogłam odczytać, a że nie znaleźmy się wszyscy i nie było (z oczywistych względów) spisu uczestników, nie mogłam odpisać. W owym czasie Arka nie miała jeszcze własnego lokalu. Jej siedziba znajdowała się w poradni psychologicznej przy ośrodku dla osób uzależnionych od narkotyków. Do tej poradni zgłaszały się również osoby z problemem tożsamości seksualnej.

Telefon zaufania

Jesienią 1987 r., kiedy hospitalizowano już osoby z AIDS, niektóre z nich mogły po pewnym czasie wrócić do domu, ale potrzebna im była pomoc. Działał wtedy w Arce telefon zaufania. Pewnego wieczoru w telewizji wyświetlano angielski film fabularny, w którym – o ile dobrze pamiętam – ojciec rodziny wyjawiał, że choruje na AIDS. Spodziewaliśmy się, że po pokazie filmu będzie do nas dzwoniło wiele osób, dlatego telefon zaufania był czynny dwie godziny po pokazie filmu. I tak rzeczywiście się stało. Byli z nami także lekarze na wypadek pytań medycznych, na które wolontariusze nie umieliby odpowiedzieć.

Zadzwoiła wtedy kobieta z jednego ze sztokholmskich gminnych ośrodków pomocy dla osób starszych i chorych. Pomoc taka obejmuje przygotowanie posiłków, robienie zakupów, sprzątanie, podawanie leków. Kobieta, z którą rozmawiałam, opowiedziała, że kierowniczka ośrodka zwołała wszystkich pracowników i zapytała, czy ktoś z nich zgodzi się pójść, aby pomóc osobie chorej na AIDS. Nikt się nie zgłosił. Zadzwoiła do Arki dlatego, że – jak powiedziała – *mam nieczyste sumienie*. Kierowniczka wytłumaczyła im bowiem jak można i jak nie można się zakazić oraz wyjaśniła, że nic pracownikom nie grozi. Zwyciężył jednak lęk. Moja rozmówczyni powiedziała, że zgłosiłaby się, ale ma pięcioletnie dziecko i mąż byłby temu przeciwny. Poradziłam jej, aby razem z mężem przyszła do Arki i porozmawiała na ten temat. Czy to zrobiła – nie wiem. Mogłam bywać w Arce tylko w godzinach wolnych od pracy, ale Arka miała już wtedy dwóch pracowników i była czynna przez cały dzień, do późna.

Potrzeba zaufania

Przychodzili do nas mężczyźni seropozytywni, ponieważ mogli czuć się u nas swobodnie i bezpiecznie. Nie musieli ukrywać swojej sytuacji. Niektórzy nie chcieli rozmawiać o niej z rodziną, albo obawiając się reakcji bliskich, albo nie chcąc ich martwić. To ostatnie uważałam za niesłuszne. Opierałam się na własnym doświadczeniu. Moje cierpienie byłoby jeszcze większe, gdybym nie wiedziała o chorobie mego syna. Śmierć jest zawsze zaskakująca, ale gdybym

dowiedziała się, że syn z powodu braku zaufania nie wyjawiał mi, że ma AIDS – byłoby to dla mnie dodatkową traumą.

Arka wydawała właśnie pierwszy numer swojego pisma. Napisałam więc na ten temat. Zamieszczam ten tekst, gdyż sprawa HIV nie jest zamknięta i podobne sytuacje mogą zdarzyć się wszędzie, także teraz. Śmiertelność związana z AIDS była wtedy w Szwecji zjawiskiem niemal codziennym. Dziś jest inaczej. A jednak wbrew temu, co się często sądzi, świat nie pozbył się jeszcze problemu HIV.

Pieta Rondanini

Mówisz, że Twoja matka wie, że jesteś gejem. Pewnie za dużo by powiedzieć, że to akceptuje, ale pogodziła się z tym. Istnieje między wami cicha umowa, aby na ten temat nie rozmawiać. Nadal jest to trudne, nadal zostaje przemilczane, nawet w przypadku bardzo szczerých rozmów. Kochasz ją i nie oskarżasz jej z tego powodu, a jednak...

Za Twoim „jednak” wyczuwam gorycz i rozumiem to. Teraz czas na moje „jednak”, gdyż rozumiem również Twoją matkę. Chciałybyśmy, aby nasze dzieci przeżywały wiele radości i szczęścia. Jeśli ma się już dużą część życia za sobą, to się wie, że niełatwo to osiągnąć. Po drodze napotykamy wiele trudności. Ty masz dodatkową: pozostać wiernym sobie mimo powszechnego braku akceptacji osób o orientacji homoseksualnej oraz mimo przesądów i dyskryminacji. Twoja matka o tym wie i ciężko jej z tym. Być może nie przypuszcza nawet, że może Ci pomóc.

Teraz masz kolejny problem, najtrudniejszy. Jesteś zakażony HIV. Twój przyjaciel, któremu o tym powiedziałeś, opuścił Cię. Nie wyobrażasz sobie, że mógłbyś powiedzieć o tym matce. Nie chcesz jej tym obciążać.

Czy masz rację? Czy rzeczywiście miłość wyraża się najlepiej w ten sposób, że oszczędzamy naszych bliskich i milczymy? Czy jest to możliwe w Twoim przypadku? Wszystko, z czym Twoja matka spotkała się dotąd w mediach na temat zakażenia HIV i jego konsekwencji, musiało sprawić, że jest o Ciebie niespokojna. Nawet jeśli nic na ten temat nie mówi. Mam nadzieję, że Ty –



Rzeźba „Pietà Rondanini” z 1564 r. - ostatnie, niedokończone dzieło Michała Anioła. Znajduje się w zbiorach Muzeum Sztuki Antycznej Zamku Sforzów w Mediolanie we Włoszech. Fotografię Paolo da Reggio wykorzystano na licencji CC BY-SA 3.0. http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Michelangelo_piet%C3%A0_rondanini.jpg

mimo HIV – jak najdłużej zachowasz zdrowie. Niestety nie wiadomo jednak, jak to będzie i jeśli zachorujesz na AIDS, nie zdołasz tego przed matką ukryć. Do jej bólu dołączą wyrzuty sumienia, że nie dzieliła z Tobą Twoich niepokojów, i rozczarowanie, że jej nie zaufałaś. Tobie zaś jej troska i opieka mogą być pomocne w panowaniu nad tak trudnym problemem, jakim jest Twoje zakażenie.

Dobrze, że w Arce są wolontariusze, którzy wspierają osoby z HIV. Ale byłoby lepiej, aby osoba zakażona, czy już chora, mogła liczyć na pomoc rodziny i przyjaciół, ponieważ wolontariusz nigdy ich nie zastąpi. Jako wolontariuszka cieszyłabym się, gdyby mój podopieczny miał bliski kontakt ze swoim otoczeniem.

Nie myślę, że masz skorzystać z pomocy wolontariusza. Dasz sobie radę bez pośredników, wyznając jej swoją tajemnicę, mówiąc jej o swoim problemie. Tylko Ty sam możesz ją do siebie przekonać, okazując jej zaufanie. Będzie Twoim wyznaniem zaszokowana, albowiem dotychczasowy niepokój zawierał jednak – jak to bywa – nadzieję, że jest zbędny. Twoje wyznanie będzie dla niej ciosem. I na początku to Ty sam musisz jej pomóc w zmaganiu się z tą wiadomością. Dodatkowy ciężar dla Ciebie? Tak i nie. Jeśli w takiej chwili pomyślisz o jej cierpieniu powstanie między Wami bliskość, która jest Wam obojgu potrzebna. Mówię to i nagle w mojej pamięci pojawia się rzeźba Michała Anioła „Pieta Rondanini” z muzeum w mediolańskim Zamku Sforzów. To przedziwna Pieta. Obie postaci stoją pionowo. Choć nogi Chrystusa są lekko ugięte, a głowa opadła na piersi, jednak to on podtrzymuje Madonnę. Jej młoda, piękna twarz z tklivością przylega do głowy syna i w żadnej innej wersji Piety nie ma takiej jedności tych dwojga w przeżywanym bólu.

Ten tekst ukazał się w lipcu 1987 r. Zdawałam sobie sprawę, że są rodziny, które odrzucają nawet najbliższych, gdy dowiedzą się o ich zakażeniu i orientacji seksualnej. Ale bywa również inaczej.

Mój pierwszy podopieczny

Późnym latem 1987 r. lekarz, który przyjmował do szpitala mego syna w ostatnim dniu jego życia uznał, że mogłabym wspierać jednego z jego aktualnych pacjentów. I tak moim pierwszym podopiecznym został mężczyzna starszy

ode mnie. Byłam tym zaskoczona, gdyż dotąd stykałam się jedynie z młodymi ludźmi, którzy byli zakażeni. R. pochodził z jednego z krajów skandynawskich. Był człowiekiem tak milczącym, że obawiałam się, że nie odpowiadam mu jako osoba wspierająca. Myślałam, że może wołałby, aby był to mężczyzna. Bardzo mnie to niepokoiło i czułam się niepewnie.

W tamtych latach grupy z kursu pomocy psychospołecznej spotykały się co pewien czas w domu u któregoś z uczestników, aby wymieniać się doświadczeniami i wspierać się wzajemnie. Powiedziałam o swoim niepokoju. Dyskusja zaczęła się od tego, że może powinnam zrezygnować. Tego zdecydowanie nie chciałam. Wreszcie jeden z kolegów podpowiedział rzecz właściwie bardzo prostą: *zapytaj go o to*. Pomyślałam od razu, że ma rację, ale sama nie wpadłam na tak proste rozwiązanie. Spotkanie w grupie przydało się.

Zapytałam R. i okazało się, że wręcz przeciwnie, że chce, abym go odwiedzała i w szpitalu, i w domu. Przebywanie z R. nauczyło mnie wielu rzeczy, których wcześniej nie dostrzegałam. Na przykład tego, że każdy bywa zmęczony, ale zmęczenie zmęczeniu nierówne. R. był spragniony, ale nie miał siły, aby sięgnąć po szklankę wody na stoliku obok łóżka. Męczyły go także wyrzuty sumienia. Przez wiele lat był krwiodawcą. Nie tylko on, ale i w stacji krwiodawstwa nic nie wiadano wtedy o HIV, więc nie badano pod tym kątem krwi. O tym jego problemie dowiedziałam się przypadkiem w szpitalu od kogoś, kto był przekonany, że on sam mi o tym powiedział. Nie chciałam więc w czasie rozmowy z R. zdradzić się, że wiem o tym, gdyż jedyną osobą, od której wolno mi było się o tym dowiedzieć, był on sam. Jednocześnie zależało mi na tym, aby mu ulżyć. Przecież nie można tu mówić o żadnej winie. Postępował dobrze oddając krew, chcąc pomóc tym, którym mogła być potrzebna. Naprowadzałam więc rozmowę na temat panującej epidemii i jej późnego odkrycia, długiego okresu zanim wirus się ujawnia, tego, że osoby zakażone nie wiedziały o HIV i nie wiadano o tym ani w środowisku lekarzy, ani w stacjach krwiodawstwa. Próbowalam uwolnić go od poczucia winy. Nie wiem jednak, czy mi się to udało. Nie rozmawialiśmy przecież nigdy o tym otwarciu.

Obecność

Przychodziłam do R. do szpitala. Bardzo często przysypiał. Tracił poczucie czasu. Bywało, że czuwałam przy nim przez wiele godzin, nadchodził wieczór i było ciemno na dworze, a on mógł się nagle ocknąć i zapytać *już idziesz, czemu się tak śpieszysz?*

Pracowałam wtedy nad doktoratem i kiedyś, gdy R. tak przysypiał, wyjęłam notes i zapisałam coś, co przyszło mi do głowy. Nagle mój podopieczny otworzył oczy i z niepokojem zapytał *co ty tam piszesz?* Wytłumaczyłam mu, że to nic związanego z nim, że notowałam coś w związku z moją pracą. Zrozumiałam jednak bardzo ważną sprawę: być przy kimś, to nie tylko kwestia fizycznej obecności. Nie można wtedy być mentalnie gdzie indziej, gdyż ten człowiek to odczuwa, czuje się samotny. Być przy kimś, to być także myślami, sobą. Była to dla mnie istotna nauka na przyszłość.

Rodzina R. mieszkała w innym kraju, nie miał nikogo w Sztokholmie. Chciał ich zawiadomić o swojej sytuacji, ale nie wiedział jak. Rozmawiał o tym ze swoim lekarzem, tym samym, który mnie niejako „zaangażował”. Lekarz powiedział, że mu w tym pomoże. R. miał zaprosić swoich krewnych do siebie, a wtedy lekarz także miał przyjść i powiedzieć im o jego chorobie. Tak też się stało. Lekarz mówiąc o chorobie, niefortunnie wspomniął również o orientacji seksualnej R., a to jego rodzinę zbulwersowało. Nie chcieli w to uwierzyć – R. w ich oczach stracił. On zaś był zmartwiony i zaskoczony wyjaśnieniami lekarza. Lekarz, który nie miał zahamowań związanych z orientacją seksualną, nie wziął pod uwagę tego, jak na tę wiadomość mogą zareagować krewni pacjenta. Dla lekarza największym problemem była śmiertelna choroba. To przykład, jak bardzo należy być ostrożnym w wypowiedziach, nawet gdy nam się wydaje, że inni podzielają nasze poglądy.

R. opowiedział mi o tym wydarzeniu. Uważał, że lekarz popełnił błąd. Rozumiałam go. Znał swoich krewnych i widocznie spodziewał się, że odczuje tego konsekwencje. Kiedy był bliski śmierci, ze szpitala zadzwoniono do jego rodzi-

ny z pytaniem, czy ktoś przyjedzie. Okazało się, że nikt nie mógł. Przyjechali dopiero na nabożeństwo żałobne.

R. kiedyś westchnął i powiedział mi, że pewnie będzie umierał w samotności, a bardzo tego nie chciał. Zapytałam go, czy chce, abym ja wtedy była przy nim. Odpowiedział twierdząco. Umówiłam się z pielęgniarkami, że mnie wezwą. Pewnej nocy zadzwonili po mnie, ale wtedy przeżył. Po paru dniach przyszła ta ostatnia noc. Dowiedziałam się, że słuch działa, nawet kiedy nie ma już z człowiekiem kontaktu i próbowałam szeptać mu do ucha uspakajające słowa.

Osobność

Niefortunne zachowanie lekarza przypomniało mi jak sama chciałam kiedyś kogoś uszczęśliwić według swojego sposobu myślenia. O różnych porach dnia przychodził do Arki młody chłopak. Był to imigrant zaadoptowany przez szwedzką rodzinę. J. spędzał czas z równie młodym Szwedem z Finlandii. Obaj byli dość milczący, ale tylko J. jakby stronił od ludzi. Zainteresował mnie, ponieważ jego pory pojawiania się w Arce wskazywały na to, że nie uczy się i nie pracuje. Zaniepokoiło mnie to i pomyślałam, że być może ze względu na swoje zakażenie uważa, że nie warto. Rozpoczęłam z nim więc kiedyś rozmowę na temat intensywności poszukiwań leków przedłużających życie, myślenia o przyszłości, szczególnie, kiedy się jest młodym człowiekiem. Starłam się oczywiście, aby nie był to wykład, a już na pewno nie kazanie. Przeplatałam to innymi tematami. Wspomniałam także, jak trudno dać sobie radę w życiu bez zawodu. Rozmawiałam też o tym z jego bliskim kolegą. Powiedział, że aby się uczyć, potrzebne są środki finansowe. Wypożyczyłam więc z biblioteki informator o istniejących w Szwecji stypendiach i dałam go J. z prośbą, aby mi go zwrócił przed datą, kiedy ja będę musiała go oddać. Nie zrobił tego, widocznie odniósł sam, ale od tego czasu w ogóle przestał mnie zauważać. Wiedział swoje, a ja niepotrzebnie wtrącałam się w jego sprawy osobiste.

W Szwecji bardzo ważne jest nieingerowanie w czyjeś życie i nienaruszanie czyjejs prywatności. Nie wzięłam tego pod uwagę. Dla mnie był on jeszcze

dzieckiem, któremu trzeba pomóc, aby – mimo sytuacji, w której się znalazł – przygotował się do przyszłości. Widocznie gdzieś popełniłam błąd. Nie mieliśmy już wtedy swoich grup wsparcia, gdzie mogłabym usłyszeć, co myślą o tym inni. Próbowałam kiedyś zagadnąć o J. koleżankę, ale ta odnosiła się do niego bardzo krytycznie i zwróciła jedynie uwagę na jego niesubordynację w zupełnie innych sprawach. J. na szczęście nadal żyje, ale nie wiem, co robi.

Rozterki wolontariusza

Trudno jest samemu zauważyć wszystkie błędy, jakie się popełniło, a niestety nie było już takiego forum, gdzie można było o tych sprawach rozmawiać. Bardzo rzadko zdarzało się też, aby sobie wzajemnie zwracać uwagę. Mnie zdarzyło się to jeden raz. My, którzy byliśmy już wolontariuszami od dawna, opiekowaliśmy się grupami kursu podstawowego. Wypełniałam to zadanie wielokrotnie i cieszyło mnie, kiedy później spotykałam uczestników już jako wolontariuszy, bo samo skończenie kursu do tego nie zobowiązywało. Zdarzało się także czasem, że osoby, które decydowały, kto może zostać wolontariuszem, stwierdzały, że dany absolwent kursu nie nadaje się do tej roli. Kiedyś podczas spotkania grupy wtrąciłam coś o doświadczeniach z Tomkiem, ale to nie ja powinnam była wtedy mówić. Jeden z uczestników zwrócił mi na to uwagę. Przyznałam mu rację i przeprosiłam.

Zdarzało się, że kiedy hospitalizowani byli Polacy, dzwoniło do mnie ze szpitala, abym przyszła i pomogła w kontaktach z chorymi lub rodziną. Temu, o którym będzie mowa, pomagałam porozumieć się telefonicznie z krewnymi w celu zorganizowania ich przyjazdu do Sztokholmu. Chciał, aby matka przyjechała z kimś, kto jej pomoże w tej dalekiej podróży. Przyjechali, byli jednak bardzo krótko. I znów został sam.

Od pacjentów oraz od sztokholmskich szpitali dostawałam czasami leki, które wysyłałam do szpitala zakaźnego w Polsce. Przysłałam właśnie je odebrać na oddział, gdzie leżał ten pacjent, któremu pomogłam w kontakcie z rodziną. Z jakiegoś powodu śpieszyłam się, ale nagle zawołano mnie do niego, gdyż próbował coś mówić, a nie

mogli go zrozumieć. Weszłam do niego. Wydawał z siebie tylko nieartykułowane dźwięki, których nie mogłam nawet odczytać z jego ust. Jednak widać było, że bardzo chce coś przekazać. Poczułam się zupełnie bezradna. Pomyślałam, że gdybym pozostała przy nim, to może mogłabym mu pomóc, może odgadłabym, co chciał powiedzieć. Ale stchórzyłam. Gdybym została dłużej, może wpadłabym na to, by zapytać go np. o to, czy chce księdza. Nie znałam go wcześniej, więc nie wiedziałam, czy był religijny. Wtedy jednak wystarczyłoby, aby kiwnął głową. W szpitalu był jedynie pastor, ale mogliby wezwać katolickiego księdza. Pastor był człowiekiem doświadczonego i delikatnym. Znałam go z wcześniejszych kontaktów. Może ten umiarkowany człowiek chciałby się z nim spotkać? W każdym razie zachowałam się nie tak, jak bym chciała. Jednak wtedy nie potrafiłam inaczej. Uświadomiłam sobie tylko, że mam swoje ograniczenia, i że bywają sytuacje, kiedy muszę się starać je pokonać.

Dom Gościnny

Jeszcze w 1987 r. Arka Noego połączyła się z Czerwonym Krzyżem. Światowy Czerwony Krzyż włączył do swoich zadań problematykę związaną z HIV. Pracownicy i wolontariusze byli już wtedy doświadczeni, gdyż Arka działała od sierpnia 1986 r. Czerwony Krzyż miał zaś odpowiednie fundusze. Fundacja mogła więc wynająć własny lokal, i to w centrum Sztokholmu, na ulicy Drottninggatan, dokąd jest bardzo dobry dojazd. Lokal wymagał przystosowania do działalności Fundacji Noaks Ark – Czerwony Krzyż, jak odtąd nazywała się ta organizacja. Był to trzypiętrowy dom, co umożliwiło w czasem otwarcie na drugim piętrze tzw. Domu Gościnnego. Szpital polecał Dom Gościnny osobom zaraz po hospitalizacji, jeżeli były na tyle słabe, że nie dałyby sobie rady same w domu. W Domu Gościnnym można było przebywać kilka tygodni.

Dość dużą kuchnię wyposażono wygodnie i dobrze, więc już zimą 1987 r. dwa razy w tygodniu osoby zakażone i ich bliscy mogli tam zjeść obiad. Na samym początku gotowali wolontariusze. Z moich obowiązków gotowania obiadów wywiązywałam się chyba dobrze, skoro kiedyś jeden z naszych gości zapytał mnie, czy może byłam wcześniej kucharką w ambasadzie! Osoby zakażone,

ich bliscy oraz wolontariusze mieli również do dyspozycji w Arce dość tanią kawiarnię. Od samego początku działał także bezpłatny telefon zaufania.

Mieszkańcy Domu Gościnnego, którzy mieli tam całodzienne utrzymanie, płacili niewiele. Koszty prowadzenia Domu Gościnnego pokrywane były ze środków finansowych Fundacji. Dom prowadziła dyplomowana pielęgniarka, a do pomocy miała kilka zatrudnionych osób z odpowiednim wykształceniem. Jeśli jednak mieszkańcom potrzebne były nawet proste zabiegi, jak np. zastrzyki, nie wolno było ich wykonywać nikomu z personelu. Mógł je wykonać jedynie pracownik szpitalnej lub dzielnicowej służby zdrowia. W Domu Gościnnym dyżuruwałam często.

Bez szyldu

W pierwszych latach, od wielu osób, które przychodziły do Arki na Drottninggatan słyszeliśmy, że wielokrotnie spacerowali obok tego domu i nie mieli odwagi wejść. Nie było co prawda żadnego szyldu, który informowałby, że istnieje tu instytucja związana w jakiś sposób z HIV, ale mimo to obawiali się, że ktoś ich zobaczy, i że z czasem się to „wyda”. A panował wtedy silny strach przed zakażeniem i niechęć wobec osób zakażonych. Nie byli także pewni, jak zostaną przyjęci. W pierwszych latach w Arce byli jedynie mężczyźni, których partnerami seksualnymi byli mężczyźni. Nie było w Arce osób uzależnionych od narkotyków, gdyż takie było początkowe założenie. W krótkim czasie powstała odrębna organizacja zajmująca się tym problemem. Pracownicy i wolontariusze tej organizacji uczestniczyli w kursach Arki.

Dzień powszedni

W Arce nie panował bynajmniej szpitalny czy ponury nastrój. Rozmawialiśmy na różne tematy, graliśmy w gry towarzyskie, oglądaliśmy telewizję. Był klub zainteresowanych sztuką, od czasu do czasu chodziliśmy na wystawy. Wśród przebywających w Arce byli także malarze, których wystawy można było zobaczyć w sztokholmskich galeriach. W pokojach nie wolno było palić, ale była palarnia, gdyż wiele osób paliło, ja także. Od czasu, kiedy powstał Dom Gościny,

miałam nocne dyżury. Na początku dyżurował ktoś z pracowników i wolontariusz. Goście kładli się spać o różnych porach. Pracownik dyżurował całą noc, a wolontariusz mógł także iść spać, ale jeśli był potrzebny, mógł zostać w każdej chwili obudzony. Wolontariusze przychodzili na dyżur o godzinie osiemnastej, na kolację, a rano mogli opuścić Arkę o godzinie ósmej, kiedy na miejscu byli już pracownicy. W czasie kolacji (w Szwecji jest to zazwyczaj ciepły posiłek składający się z dwóch dań, kawa stoi zawsze w dzbanku na podgrzewaczu i można ją sobie brać, kiedy się chce) toczyły się rozmowy. Wolontariusze mieli więc okazję zapoznać się ze wszystkimi. W Domu Gościnnym byłam wolontariuszką odkąd został otwarty, aż do jego zamknięcia w 2003 r.

Dyżury

Pewnego wieczoru po posiłku, kiedy miałam dyżur, nagle z drugiego końca stołu słyszę *Janina*? Był to, jak się okazało, dawny student teatrologii, który poznał mnie po głosie. Wcześniej nie widział, że tam jestem, bo był niewidomy. Studiował, zajmował się teatrem. Uświadomiłam sobie, że już nigdy żadnego przedstawienia nie zobaczy. Poszłam z nim razem do jego pokoju. Zaczęliśmy rozmawiać. O słuchu, o brzmieniu replik, o fantazji. Czy sama wierzyłam w to, że wrażenia słuchowe mogą zastąpić to, co w teatrze się ogląda? Nie, ale może jest to trochę tak, jak z teatrem radiowym? Ponadto słyszy się ruch aktora na scenie. Starłam się obudzić w nim wiarę, że może nie wszystko jest stracone. Pierwszy raz zetknęłam się z kimś, kto wskutek AIDS stracił wzrok. Każdy zmysł jest potrzebny do życia, ale komuś, kto swoją przyszłość wiąże z teatrem, wzrok i słuch są niezbędne. I utracić to na początku życia, pomyślałam... Starłam się nie przekazać mu mojego lęku i obaw, czy uda mu się przezwyciężyć to kalectwo. Wydawało mi się, że też zaczął się nad tym zastanawiać. Krótco po tym spotkaniu dowiedziałam się, że nie żyje.

Pamiętam, że kiedy jeszcze Arka mieściła się na Drottninggatan, w pierwszym pokoju, do którego wchodziło się z recepcji, stał stolik, na którym niemal w każdy dzień pojawiały się nekrologi zmarłych na AIDS, ich zdjęcia, zapalone świece i kwiaty. Najczęściej byli to ci, których znałam. Byli młodzi, powinni żyć. Chodziłam na ich pogrzeby z potrzeby pożegnania się z nimi. Z potrzeby pokaza-

nia ich bliskim, że ja też odczuwam ich brak. To nic, że ich rodzin nie znałam. Nie wiem, jak reagowali inni, ale ja kierowałam się własnym doświadczeniem.

To może wydać się głupie, ale sprawiało mi jakąś satysfakcję to, że Tomka żegnało tak wiele osób. Otrzymałam około sześćdziesięciu listów ze wspomnieniami o Nim. Koledzy, którzy żegnali Go w Ameryce, przysłali mi zdjęcie z pożegnального spotkania, a moi katoliccy przyjaciele w Warszawie zamówili mszę za Niego, choć wiedzieli, że oboje nie byliśmy katolikami ani ludźmi religijnymi. Ten wyraz stosunku ludzi do Niego był dla mnie ważny.

W nocnych dyżurach istotne było po prostu to, żeby być razem. Nic specjalnego się nie działo. Zdarzało się jednak, że dochodziło wtedy do rozmów, które, być może, w innej sytuacji nie miałyby miejsca.

Kartofle

Pewnej nocy jednemu z pensjonariuszy zebrało się na narzekanie na kolegów. *Tyle dla nich zrobiłem, zaglądałem do ich domów, kiedy byli w szpitalu, dbałem o ich rośliny, a oni mi się nie odwdzięczyli.* Znałam tego sympatycznego młodego człowieka z jego poprzednich pobytów w Arce. Nie podejrzewałam go o to, że aż tak dobrze myśli o sobie, a tak źle o innych będących w takiej samej sytuacji. Powtarzał to dobre kilka godzin. Nie był sprawiedliwy w swoich narzekaniach i powiedziałam mu to bez ogródek. Nie wiedziałam, czy zreflektował się, czy poczuł się dotknięty. Była trzecia w nocy. Następnego dnia miałam dyżur w kuchni, dlatego aby zdążyć z obiadem, powinnam o ósmej zacząć przygotowania. Powiedziałam więc dobranoc i poszłam spać. Kiedy rano zjawiłam się w kuchni, kartofle były już obrane. Zrobił to mój nocny rozmówca. Ucieszyłam się. Nie tyle z obranych kartofli, ile z tego, że widocznie zrozumiał moją krytyczną uwagę.

Oczekiwanie

Arka nie była hospicjum i w zasadzie w Domu Gościnnym nie przebywały osoby, którym była potrzebna opieka paliatywna, jednak kiedyś zdarzyło się inaczej. Miałam akurat dyżur nocny razem z jednym z pracowników Arki.

Ojciec naszego podopiecznego, z którym on koniecznie chciał się pożegnać, mieszkał daleko, na północy Szwecji. Koledzy z Arki zawiadomili go. Powiedział, że przyjedzie, co oczywiście przekazali choremu. Droga pociągiem z północy do Sztokholmu zajmowała kilkanaście godzin i można się go było spodziewać dopiero następnego rana. Nasz werbalny kontakt z jego synem był już niemożliwy. Jedyne, co mogliśmy robić, to zwilżać jego usta, gdyż nie mógł przetykać. Obawialiśmy się, że może coś jeszcze mu dolega. Kolega wezwał dyżurnego lekarza. Przyszedł z pielęgniarką. Stwierdzili, że z medycznego punktu widzenia nic się nie dzieje i nie mogą pomóc. On powoli gasł. Walczył jednak całą noc. Rano ojciec dotarł do Arki. Syn zdążył się z nim pożegnać. Nie wiem jak, ale wytrzymał. Zaraz po pożegnaniu z ojcem, zmarł. Jeśli człowiek tego chce, jeśli kogoś lub czegoś jeszcze oczekuje, trzeba mu w tym pomóc. My mogliśmy jedynie zrobić niezbędne minimum. Na więcej nie było nas stać w tej sytuacji. Niestety lekarze także nie mogli zrobić już nic więcej.

Mój ostatni podopieczny

Mój ostatni podopieczny posłuchał rady szpitala i zjawił się w Arce. Był Polakiem, więc było oczywiste, że ja miałam się nim zająć. W bezceremonialny sposób wypowiadał swoje opinie. Kiedyś powiedział mi, że gdy powiadomiono go, że przyjdzie Polka, spodziewał się damy, a zjawiłam się ja... w chustce przewiązanej pod brodą! (była zima). Zrozumiałam, że było to dla niego rozczarowaniem, ale nie przejęłam się tym. Towarzyszyłam mu w jego chorobie dwa lata, aż do śmierci. Wkrótce po tym, jak się poznaliśmy i odwiedziłam go w domu, opowiedział mi, że jakiś czas temu postanowił, że powie jednak przyjaciółom o swoim zakażeniu. Usłyszał: *I ty przychodzicie do nas i pijecie herbatę z naszych filiżanek!* Przyjaźń na tym się skończyła. Ci, którzy tak się przerazili, że pił z ich filiżanek, dzwonili później do niego, ale nie odbierał ich telefonów. Wobec tego, że w Sztokholmie miał tylko jednego kolegę, który go odwiedzał, chciałam go poznać z kimś z moich przyjaciół, co do których byłam pewna, że nie mają żadnych uprzedzeń związanych z homoseksualizmem ani obaw przed zakażeniem. *Wykluczone*, powiedział. Rodaków unikał jak ognia. Nie on jeden.

Kiedyś zadzwoniono do mnie z jednego ze szpitali z pytaniem, czy zgadzam się mieć kontakt z polskim małżeństwem (oboje byli zakażeni). Jeśli tak, to czy można podać im mój numer telefonu. Odpowiedziałam naturalnie, że się zgadzam. Ale nigdy się do mnie nie odezwali. Przypuszczam, że właśnie obawiali się kontaktów z Polką, co było niezrozumiałe dla Szwedów. Niestety oboje zmarli, osierocili dwie córki. Podobno starsza była bardzo dzielna i mogła zająć się młodszą siostrą.

Tulipany

Mój podopieczny nie odznaczał się delikatnością. Pewnego dnia, idąc do niego do domu, zobaczyłam po drodze piękne tulipany i zaniiosłam mu je. *Że też ty nie masz rozumu! Przecież wiesz, że ja za dwa dni idę na chemię do szpitala, to po co mi te tulipany?!* Przypomniałam mu, że opowiadał mi o swoich wycieczkach górskich i pięknych widokach, które zapamiętał. Zapytałam go, jak długo przyglądał się im, kiedy dotarł do szczytu. Tydzień? Chyba nie. A opowiada i wspomina o tym do dzisiaj. O tulipanach nie będzie długo pamiętał, ale będzie się nimi cieszył przez te dwa dni. Złagodniał.

Zmęczenie

Nie chcę twierdzić, że nigdy nie byłam zmęczona i przygnębiona. Kiedyś nawet tak bardzo, że myliły mi się języki. Poczułam, że muszę wyjechać na urlop. Mój podopieczny powiedział wtedy: *Koniecznien na dwa tygodnie, bo inaczej nie wypoczniesz.* Tak zrobiłam, a gdy wróciłam, przywitała mnie miła wiadomość o Nagrodzie Nobla dla Wisławy Szymborskiej.

Pozdrowienia

Wiedziałam, że jest wierzącym katolikiem, więc kiedy było jasne, że nadchodzi koniec, zapytałam go, czy chciałby porozmawiać z księdzem. Miałam kontakt z katolickim hospicjum Maria Regina, gdzie swoje ostatnie chwile spędzały osoby z AIDS. Dostawałam stamtąd lekarstwa, aby je wysłać do Polski. Ksiądz z Maria Regina dobrze znał zasady zachowania dyskrecji. Mój podopieczny jednak nie

chciał tego spotkania, natomiast zapytał mnie, czy ja wierzę w życie pozagrobowe. Nie lubię kłamać. Powiedziałam więc, że nie, ale cieszyłabym się bardzo, gdybym mogła jeszcze kiedyś w jakiejś formie spotkać Tomka. Uśmiechnął się i powiedział: *Jeśli go spotkam, to pozdrowię go od ciebie.*

Umrzeć w domu

Mój podopieczny chciał umrzeć w swoim mieszkaniu. Nie było to takie proste. Brał leki i kroplówki. Musiał być pod opieką. Bywał już wcześniej w domu i przychodziły wtedy do niego pielęgniarki z dzielnicowego ośrodka zdrowia, ale nie był z tego zadowolony. Wiedziałam, że to nie fochy, gdyż byłam świadkiem sytuacji, z których wynikało, że to nie funkcjonowało dobrze. Odkonczyło się więc w szpitalu posiedzenie z udziałem jego lekarza, pielęgniarek, asystentki społecznej, samego zainteresowanego. Zaprosili także mnie. Wśród pielęgniarek była Finka, która zajmowała się nim znakomicie. Dyskusja trwała dość długo, bo i sytuacja była dla szpitala niecodzienna. Skończyło się jednak na tym, że spełnione zostały życzenia mojego podopiecznego. Zdecydowano, że kiedy będzie u kresu życia, zostanie przeniesiony do domu. Jego pielęgniarka Finka i ja dyżurowaliśmy przy nim dniem i nocą, aby nigdy nie był sam w domu. Nie dostawał już wtedy kroplówek ani zastrzyków, a gdyby podczas mojego dyżuru potrzebna była pomoc medyczna, miałam dzwonić do pielęgniarki. Obie właściwie przeniosłyśmy się do niego (miał dwa pokoje). Musiałyśmy mieć przybory toaletowe i coś do ubrania.

Zadzwoiłam do tej osoby z jego rodziny w Polsce, która była wtajemniczona w całą sytuację. Przyjechała i była z nim do końca. W ostatnich chwilach byliśmy przy nim obie. Nagle zaczął odczuwać silny ból. Cierpiał. Zadzwoiłam więc do pielęgniarki. Przestraszył się, że dzwonię do szpitala. Powiedziałam, że nie, ale nadal się bał, mimo zaufania do mnie. Na szczęście pielęgniarka szybko przyjechała, otrzymał zastrzyk. Ból minął. Umierał już bez bólu. Pani, która przyjechała z Polski, głośno wyrażała swoją rozpacz. Aby ją uspokoić wyjęłam z szafy koniak i napiłyśmy się we trzy. Zasnęła w drugim pokoju, a my pozostałyśmy w kuchni. Pomogłyśmy jej następnego dnia w załatwieniu pierwszych

niezbędnych formalności. Zależało jej także na tym, aby w świadectwie zgonu nie znalazło się słowo AIDS – ze względu na stosunki rodzinne i znajomych w Polsce. Było to o tyle możliwe, że zmarły miał raka i na świadectwie zgonu można było podać, że to nowotwór był przyczyną jego śmierci.

Po raz drugi w życiu widziałam, jak zmarłego zabierają pracownicy zakładu pogrzebowego. Pierwszy raz, kiedy z mojego mieszkania w Warszawie zabierali w trumnie naszą osiemdziesięcioletnią Babunię. Razem z jej siostrzenicą myślałyśmy ją i ubierałyśmy. Może te nasze działania sprawiły, że reagowałam teraz spokojniej? Tym razem szczególnie wrażenie zrobiła na mnie ręka zwisająca bezwładnie z noszy.

Choroby skórne

W stadium pełnoobjawowego AIDS pojawiają się zakażenia oportunistyczne. Powodują je wirusy i drobnoustroje, które znajdują się w naszym organizmie, ale system odporności zdrowego człowieka daje sobie z nimi radę. Natomiast u osoby zakażonej, HIV niszczy odporność organizmu. W Domu Gościnnym zetknęłam się z osobami, u których rozwijająca się choroba powodowała zmiany w mózgu, choroby skórne (twarz w czerwonych wypryskach), mięsaka Kaposiego zaczynającego się od brunatnych plam (często na twarzy), które występują także na ciele i tworzą twarde płyty. Nowotwór ten atakuje także wewnętrzne organy. Widoczne objawy powodują, że osoby w każdym wieku czują się skrzepowane i wydaje im się, że odstrasza ich swoim wyglądem, co czasami może się zdarzyć. Opowiadał mi ktoś, kto miał nowotworowe plamy na twarzy, że kiedy siedząca obok niego w metrze osoba przeniosła się na inne miejsce, był przekonany, że to z jego powodu. A wcale nie musiało o to chodzić. Sama lubię siedzieć przy oknie i zmieniam miejsce, gdy takie się zwalnia. Ale przekonać go o tym nie mogłam. Dlatego bardzo ważne jest, aby nie unikać kontaktów z osobami mającymi tego typu dolegliwości. Wiem to z doświadczenia i bardzo przyjaznych spotkań z przebywającym w Domu Gościnnym lekarzem, który miał egzemę na twarzy, albo z pewnym chorym, który miał całe ciało pokryte plamami nowotworowymi. Mówił pielęgniarkom w szpitalu, że jak przyjdę, to

będę mu je smarować. Pilnował tylko, abym włożyła jednorazowe rękawiczki. Ważne było dla tych osób poczucie, że nie brzydzą się nimi nie tylko pielęgniarki, lecz także „zwykli” ludzie. Niestety obaj byli ciężko chorzy i zmarli. Ten miły lekarz zmarł w szpitalu i godził się jedynie na odwiedziny matki. Przekazał jej coś, co miała mi dać, abym wysłała to do Polski. Spełniłam jego wolę.

Imigranci z Afryki

Pod koniec lat osiemdziesiątych zaczęli się pojawiać w Arce imigranci, a właściwie głównie imigrantki z Afryki, gdyż mężczyźni jeszcze bardziej niż kobiety obawiali się, że ktoś z ich rodaków dowie się o tym, że są zakażeni. Przy wjeździe do Szwecji proponowano im wykonanie badania na HIV. Zgadziali się. Wydaje mi się, że z dwóch powodów. Obawiali się, że odmowa będzie się wiązać z zakazem wjazdu, ale także dlatego, że nie przypuszczali, że są zakażeni. W Arce pojawiły się kobiety zaskoczone tym, że są zakażone, gdyż nie miały pozamałżeńskich kontaktów. Jedna z nich nawet z dzieckiem, na szczęście niezakażonym. Inną opuścił mąż, choć zapewne to on ją zakaził. Gdy uczestniczyłam w jednym z kongresów, który odbywał się w Amsterdamie, dowiedziałam się, jak to przebiegało – mężowie wyjeżdżali do pracy, czasem na kilka lat, zakażali się i po powrocie zakażali swoje żony.

Rita

Znalazła się wśród mieszkańców Domu Gościnnego późniejsza cenna aktywistka Rita. Niezwykle dzielna. Jeździła co pewien czas ze Szwecji do swojej ojczyzny, Ugandy, aby tam zajmować się profilaktyką i edukacją. Niestety nie uniknęła niszczącej siły wirusa. Już po jej śmierci przyjechało do Sztokholmu kilka osób z jej rodziny i odbyła się w kościele msza w jej intencji.

Żona

Niektóre z Afrykanek były muzułmankami. Dla nich gotowało się potrawy, które mogły jadać zgodnie ze swoją religią. Zdarzało się, że wśród przychodzących do Arki byli mieszkańcy katolickich krajów afrykańskich. Jeden z nich

zwrócił się kiedyś do mnie z prośbą, abym w Polsce znalazła mu żonę, katoliczkę, która jest zakażona. Tłumaczył mi, że zależy mu na sakramencie małżeństwa. Przekonywał mnie, że utrzyma żonę, że nie będzie musiała się martwić o sprawy materialne, a ponadto będzie mogła poddać się leczeniu w Szwecji, bo jest tu dostęp do wszystkich leków. Mieszkał w Malmö, u starszej pani, Szwedki, która go akceptowała. Byłam w bardzo trudnej sytuacji. W czasach, kiedy nie było jeszcze tych leków, które są obecnie, nie było wiadomo, jak długo będzie żył. Wiedziałam także o uprzedzeniach ciągle istniejących w społeczeństwie polskim w stosunku do osób czarnych.

Przypomniałam sobie reakcję taksówkarza we Wrocławiu, który zobaczył dziewczynę, najpewniej Polkę, z ciemnoskórym chłopakiem przechodzących przez ulicę. Wzbogaciłam wtedy swój zasób słów języka ojczystego o stek niewybrednych przekleństw.

Próbowałam temu mężczyźnie z Afryki wytłumaczyć, że roli swata nie mogą się podjąć. Pisał jeszcze potem do mnie w tej sprawie, przekazując także ukłony od swojej gospodyni. Po roku dowiedziałam się, że zmarł.

Informacja

Zajmowałam się także informacją i edukacją na temat HIV/AIDS. My, wolontariusze, bardzo wcześnie musieliśmy się tym zająć, aby przestrzegać przed zakażaniem i przeciwdziałać dyskryminacji zakażonych osób. Na początku nie byliśmy jeszcze tak dobrze przygotowani, ale jedno wiedzieliśmy: jak można i jak nie można się zakazić; a to, szczególnie wtedy, była bardzo cenna informacja.

Edukacja w pierwszych latach pandemii była bardzo intensywna i obejmowała najróżniejsze środowiska w Szwecji. Przez pewien czas w Arce organizowane były spotkania informacyjne dla dziennikarzy połączone z posiłkiem. Edukatorami byli wtedy lekarze. My zaś, wolontariusze, jeździliśmy po kraju, aby informować o HIV i AIDS w zakładach pracy, w siedzibach związków zawodowych, szkołach i innych instytucjach. Zawsze we dwójkę: wolontariusz i osoba zakażona.

Wolontariusz mówił o elementarnych zagadnieniach medycznych i psychospołecznych, osoba zakażona zaś o swojej sytuacji osobistej. W Arce byli już tacy, którzy nie obawiali się ujawnienia.

Media

W Szwecji nie miałam żadnych zadań związanych z informowaniem mediów. Natomiast kiedyś jeden z kolegów Tomka, który był dziennikarzem radiowym, poprosił mnie o wywiad, abym opowiedziała, jak to jest być matką syna o orientacji homoseksualnej, który zmarł na AIDS. Zgodziłam się i dzięki temu poznałam znaczenie środków masowego przekazu. Po tej audycji dzwoniły do mnie osoby, z którymi od dawna nie miałam kontaktu. Kolega z Arki, który nie słyszał wywiadu, gdyż w tym czasie był w Niemczech (z nadzieją na skuteczność stosowanego tam leczenia), napisał do mnie po powrocie, gdyż jego koledzy opowiedzieli mu o tej audycji.

Zastanawiam się więc, czy radio i telewizja są dostatecznie wykorzystywane w sprawie epidemii, i czy jest to robione we właściwy sposób. Przy koniecznej rzeczowości nie może to być suchy wykład, czy sucha informacja. Jest to szczególnie ważne teraz, gdy o pandemii jest tak cicho, jakby sprawa była już „załatwiona”, co niestety nie jest zgodne z rzeczywistością. Mimo tak wielu informacji przekazywanych we wcześniejszych latach nadal dochodzi do nowych zakażeń. Niektórym wydaje się, że leki rozwiązują problem, ale tak nie jest. Przedłużają życie, poprawiają jego jakość, jednak nie rozwiązują problemu. Ponadto jest już pokolenie, którego ówczesna intensywna kampania informacyjna nie objęła. W Szwecji wysoki odsetek osób z HIV to emigranci, szczególnie z Afryki, którzy nawet o swoim zakażeniu nie wiedzieli. Ale jest też wiele innych osób, które mimo wiedzy o epidemii, nie poddają się testom.

Spotkania

Zdarzało się, że słuchacze uczestniczący w organizowanych spotkaniach uważali, że w gruncie rzeczy nie ma to nic wspólnego ani z ich życiem prywatnym, ani z zawodowym. Pamiętam spotkanie w mieście w północnej Szwecji, zorganizowane

wane dla wychowawców przedszkoli. Byłam tam z bardzo młodym człowiekiem, który między innymi właśnie po zastosowaniu u niego pierwszego istniejącego leku, musiał dostawać krew. Miał więc już za sobą trudne doświadczenia z chorobą. Ja zaś, licząc się z audytorium i jego zainteresowaniami, mówiłam także o zakażonych dzieciach i dzieciach zakażonych rodziców. Po zakończeniu spotkania podszedł do nas jeden z wychowawców i powiedział, że niechętnie przyszedł na to zebranie, ale teraz widzi, że było ono potrzebne i zaczął myśleć o sprawach, którym wcześniej nie poświęcał uwagi.

Kiedyś przyszło do Arki zaproszenie ze związku zawodowego drukarzy. Zostałam wyznaczona, aby tam pójść (pytano nas zawsze, czy się zgadzamy). Przypuszczam, że zdecydowano tak ze względu na mój wiek, bowiem zapraszający zaznaczył, aby mówić także o orientacji homoseksualnej, gdyż jest to środowisko, w którym panuje kult „macho”. Stwierdzono, że gdy powie o tym kobieta, i to w starszym wieku, może będzie to inaczej przyjęte. Tak było istotnie i po skończonym spotkaniu podszedł do mnie jeden z uczestników, dziękując za to, że poruszyłam ten temat. Poruszałam go zawsze, bo jest związany z HIV/AIDS, a że tym razem bardziej obszernie, było to zasługą organizatora.

Tolerancja i akceptacja

Ponieważ zajmowałam się przekazywaniem informacji, zastanawiałam się nad pojęciem tolerancja. Zazwyczaj pojawia się ono, gdy mówi się o „inności”. Nie bardzo mi to odpowiadało. Toleruję coś, co jest mi w gruncie rzeczy obce, ale nie jest obce innym, i coś, co nikomu nie przynosi szkody – rozumowałam.

Ale są zjawiska i obyczaje, gdzie moja tolerancja się kończy. Na przykład: obrzezanie dziewcząt, rasizm. W pewnych sytuacjach pojęcie tolerancji i namawianie do niej uważam za niewystarczające. Choćby stosunek do orientacji homoseksualnej. Ja akceptuję to, że w różnorodności natury istnieje również orientacja homoseksualna. Czyli to kwestia nie tyle tolerancji, ile – po prostu – akceptacji. Posługiwałam się więc tym pojęciem.

A w przypadku osób zakażonych HIV? Staram się w miarę moich możliwości aktywnie działać, aby ludzie zapobiegali nowym zakażeniom. Akceptuję ludzi zakażonych HIV. Moim zadaniem jest im pomóc i chronić ich przed dyskryminacją.

A w przypadku zakażonych i uzależnionych od narkotyków? Jaki mam stosunek do osób, które zakaziły się wstrzykując sobie narkotyki używaną strzykawką? Ani nie akceptuję, ani nie toleruję uzależnienia od narkotyków. Traktuję to jak psychofizyczną chorobę. Nie odrzucam tych osób. Traktuję ich jako potrzebujących pomocy. Wypracowanie sobie stanowiska w tej sprawie okazało się szczególnie ważne, gdy zaczęłam w sprawach HIV i AIDS jeździć do Polski.

W Polsce

W 1989 r. jeden z kolegów z Arki, który był pracownikiem dużego szwedzkiego biura turystycznego, został wydelegowany do Londynu, aby zapoznać się z działalnością Lighthouse. Nie pamiętam już dlaczego, choć może prosił go o to szwedzki Czerwony Krzyż, ale po drodze zatrzymał się także w Polsce. W Warszawie skontaktował się z polskim Czerwonym Krzyżem i chyba przy pomocy tamtejszych pracowników odwiedził oddział, na którym leżeli zakażeni HIV i chorzy na AIDS w Szpitalu Zakaźnym. Po powrocie opowiedział mi, co zastał. Sala, w której leżeli zakażeni, była zamknięta na klucz. Chorzy nie mieli dostępu do wspólnej łazienki na korytarzu. Nie mogli ich odwiedzać rodziny ani przyjaciele. Hospitalizowani nie mieli czym i na czym napisać listów. Wśród chorych był jeden zakażony, który mówił po angielsku, i to od niego mój kolega mógł się wiele dowiedzieć.

Sytuacja w Polsce była bardzo trudna. Przede wszystkim ze względów finansowych, ale nie tylko. Pierwszy lek AZT, którym roczna kuracja kosztowała wtedy w Szwecji 100 000 koron, nie był w Polsce dostępny z powodu ceny. Na oddziale nie było aparatury potrzebnej do badania płuc, a oddział chorób płucnych nie wypożyczał swojej, ze względu na strach przed zakażeniem. Całkowita izolacja pacjentów na oddziale wiązała się także ze strachem personelu, który nie miał dostatecznej wiedzy na temat zakażenia. Fakt, że personel był

dotatkowo wynagradzany za pracę z seropozytywnymi pacjentami, nie przyczynił się do poprawy sytuacji.

O tym wszystkim opowiedział mi mój kolega. Napisałam wtedy do mego przyjaciela z Warszawy z prośbą, aby temu pacjentowi zaniósł różne niezbędne drobiazgi, które posłałam. Rozśmieszyłam go podobno, gdyż wypisałam dokładnie, jak ma się zachować: nie wkładać jednorazowych rękawiczek, podać rękę przy powitaniu. Było to ważne, aby przełamać strach dotyczący możliwości zakażenia się i poprawić samopoczucie osób zakażonych. Otrzymałam potem żartobliwy list, w którym pisał, że *wypełnił dokładnie moje instrukcje*.

Konferencja w Krakowie

W maju 1990 r. odbyła się w Krakowie konferencja na temat HIV/AIDS. Wydelegował mnie na nią szwedzki Czerwony Krzyż. Treścią jej były istotne informacje medyczne, wykłady i dyskusje na tematy dotyczące etyki oraz informacje o aktualnej sytuacji w Polsce. W sferze kwestii związanych z etyką poruszane były aspekty religijne, nie było natomiast niestety w ogóle mowy o odmienności seksualnej. Jednak w konferencji uczestniczyli nawet dwaj przedstawiciele organizacji gejowskiej, obaj z Warszawy. Piszę „nawet”, gdyż byłam świadkiem rozmowy na ich temat dwóch nauczycielek, uczestniczek konferencji. Były zdumione, że są *normalnie ubrani, tak jak inni, i że w ogóle wyglądają zupełnie normalnie!*; notabene z jednym z nich spotykałam się później w Warszawie. Mieszka teraz na drugiej półkuli, odwiedził mnie w Szwecji i jesteśmy w kontakcie e-mailowym. Był wtedy studentem Warszawskiej Akademii Teologii Katolickiej, ale jako gej aktywnie działający na rzecz akceptacji orientacji homoseksualnej nie mógł zrobić magisterium. Udało mu się natomiast ukończyć studia w Ameryce.

Gdańsk

Spotkała mnie w czasie konferencji przygoda, która zaważyła na mojej dalszej pracy w Polsce. Jadaliśmy w czasie kongresu w stołówce. Pewnego dnia znalazłam się przy stole w towarzystwie Pani Jolanty W., doktora nauk pedagogicz-

nych z Gdańska, i jej studentek. Już samo to, że zabrała ze sobą swoje studentki z Wydziału Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego było niezwykle i świadczyło o jej autentycznym zainteresowaniu omawianą problematyką oraz poczuciu wagi kształcenia pedagogów świadomych zadań związanych z pandemią. Opowiadałam o Arce i Pani Jolanta zapytała, czy nie przyjechałabym do Gdańska z wykładem dla jej studentów. Naturalnie zgodziłam się i byłam tam jesienią tego samego roku. Poznała mnie tam z Panią Profesor Władysławą Zielińską, kierownikiem Kliniki Chorób Zakaźnych Uniwersytetu Gdańskiego, osobą zupełnie niezwykle. Oddanie Pani Profesor zadaniom lekarza było ogromne. Jej zaangażowanie w sprawy zakażonych i próby ich leczenia udzielały się całemu zespołowi oddziału. Wraz z lekarzami zajmowała się także zakażonymi więźniami; przypuszczam, że z własnej inicjatywy. Zapytała mnie, czy nie przyjechałabym do szpitala i innych instytucji w Gdańsku z wykładami na tematy psychospołeczne, związane z HIV/AIDS. Zgodziłam się i odtąd spędzałam w Gdańsku po parę tygodni dwa razy do roku. Mieszkiałam wtedy w pokoju gościnnym kliniki i wracałam tam już jak do domu, w dużej mierze dzięki przyjaznej atmosferze stwarzanej przez zespół pracowników.

Warszawa

Prosto z Krakowa, zaraz po konferencji, pojechałam do Warszawy i odwiedziłam Szpital Zakaźny. Wtedy po raz pierwszy zetknęłam się z tym, że w Polsce przeważają zakażeni wstrzykujący sobie narkotyki. Nie mogę powiedzieć, że mnie to zdziwiło. Dlatego zastanawiałam się, czy jeżeli takie osoby zgłaszają się do ośrodka zdrowia, to czy także robi się im testy na HIV i pyta ich o zgodę. Nie byłam też pewna, czy nie zjawiają się oni już w stadium AIDS. Musiałam nauczyć się nowych rzeczy, gdyż z uzależnieniami nie miałam wcześniej do czynienia. W każdym razie zapytałam pewną osobę z wyższym wykształceniem medycznym o to, czy wśród zakażonych są mężczyźni o orientacji homoseksualnej. Usłyszałam w odpowiedzi, że nie, gdyż *są to zwykle osoby wykształcone i wiedzą jak się zachowywać*. Takie przeważały wtedy opinie na temat orientacji homoseksualnej, nawet wśród wykształconych medyków. Oczywiście nie wszystkich, ale osoba, z którą rozmawiałam, była inteligentna, nie tylko wykształcona. Przyznam, że to

było dla mnie zdumiewające, tym bardziej, że w Szpitalu Zakaźnym spotkałam górnika z Katowic o orientacji homoseksualnej. Widocznie w szpitalu tego nie ujawnił. Ze mną jednak rozmawiał tak, że było to dla mnie jasne. Pomyślałam od razu, że w związku z takim brakiem świadomości, nawet wśród lekarzy, liczba nieujawnionych zakażeń musi być w Polsce bardzo wysoka, szczególnie wśród osób o orientacji homoseksualnej. Problemem mogła być wtedy także liczba nieujawnionych zakażeń występująca u osób heteroseksualnych.

Jednym z pacjentów był czternastoletni chłopak. Nie mógł chodzić. Na pytanie, czemu zaczął brać narkotyki, odpowiedział *bo wtedy robiłem się taki obojętny*. Zastanawiałam się, przed jakimi to przeżyciami musi bronić się to czternastoletnie dziecko, szukając obojętności w narkotykach, za co płaci zakażeniem HIV i bezwładem nogi. W konsekwencji niezbędne jest leczenie, ale czy ono wystarczy? To pytanie zadawałam sobie wielokrotnie w dalszych kontaktach z chorymi.

Panowie w szpitalu – zgodnie z polskim obyczajem – całowali mnie w rękę. Nie lubię tego, ale nie chciałam się sprzeciwiać, gdyż mogłoby to zostać zrozumiane jako obawa przed zakażeniem. Kiedy opuszczałam szpital zaproponowano mi umycie rąk. Podziękowałam, bo uznałam to za zbyt uczynne. Oczywiście w innej sytuacji postąpiłabym inaczej, ale wobec tego, że pielęgniarki i lekarze obawiali się zakażenia, chciałam im pokazać, że nie ma czego się bać.

Szpital w Gdańsku

Ze Szpitalem Zakaźnym w Gdańsku miałam systematyczny kontakt. Dzięki temu, że mieszkałam w pokoju gościnnym Szpitala, mogłam nie tylko mieć zajęcia na mieście, lecz także bywać codziennie u chorych oraz mieć stały kontakt z lekarzami i pielęgniarkami. Wiele się od nich nauczyłam. Przywykłam wierzyć temu, co ludzie mówią i co obiecują. Lekarze, którzy mieli przecież dużo większe doświadczenie ode mnie w kontaktach z grupą zakażonych i uzależnionych od narkotyków, przestrzegli mnie, że trzeba być ostrożnym. Mieli rację. Z początku wierzyłam wszystkim, kiedy mówili, że już nie biorą. Z czasem

przekonałam się, że w jakiś sposób udaje się ich kolegom przemycić narkotyki nawet do szpitala. Przede wszystkim zrozumiałam, że narkomania jest bardzo ciężką chorobą, i że odwyk wiąże się z cierpieniami fizycznymi. Dowiedziałam się również, jak różne mogą być przyczyny zapadania na nią.

Ci pacjenci znajdowali się na oddziale zakaźnym, gdyż byli zakażeni HIV. To zaś wiązało się z dodatkowymi trudnościami. Kiedy była potrzebna współpraca z innymi oddziałami, te często odmawiały z obawy przed wirusem.

Profesor Zielińska

Profesor Zielińska opowiadała mi, że kiedyś zjawiała się pacjentka, która miała wrzód wymagający natychmiastowego zoperowania. Oddział chirurgii jednak odmówił. Nie było innego wyjścia i profesor dokonała tego zabiegu sama.

Parokrotnie miałam przywilej uczestniczenia w zajęciach informacyjnych razem z Panią Profesor. Mówiła o kwestiach medycznych, ja zaś o psychospołecznych. Pamiętam, że to pierwsze spotkanie było z kuratorami szkolnymi. Profesor mówiła o zagadnieniach seksualnych, o rozmaitych aktach seksualnych i ich oddziaływaniu, także psychicznym, z całą naukową powagą i otwartością. Mówiła między innymi o tym, że także pary heteroseksualne uprawiają stosunki analne, i że u obojga doprowadza to do orgazmu. Nie było dyskusji ani pytań, więc trudno mi powiedzieć, jak *de facto* audytorium odebrało informacje Profesor Zielińskiej, ale przypuszczam, że gdyby wykład wygłaszał inny prelegent, reakcja słuchaczy nie byłaby tak spokojna. Dziś być może sytuacja jest inna, bo i wiedza na tematy seksualne jest bardziej dostępna. Wtedy jednak strach przed wirusem połączony był ściśle z absolutną ciszą wokół spraw seksualnych, szczególnie w szkole. Utrudniało to więc przekazywanie ostrzeżeń związanych z epidemią.

Innym razem było to spotkanie informacyjne dla lekarzy. Wydawać by się mogło, że w tym środowisku poruszanie tego typu kwestii, związanych przecież z medycyną, powinno być prostsze. Jednak lekarze z innych wydziałów niż zakaźny byli pełni obaw, gdy trzeba było udzielić specjalistycznej pomocy zakażonemu

pacjentowi. Niezbędna była wówczas siła przekonywania i autorytet, który niewątpliwie miała Profesor Zielińska. Jednak przypadek konieczności dokonania zabiegu przez nią samą, choć było to powinnością chirurga, był przykładem, jak trudno było pokonać strach.

Kiedy spotykałam w szpitalu pacjentów, a byli to ludzie młodzi, uważałam, że nie mogę mówić im o abstynencji seksualnej, a jedynie o sposobie zabezpieczania się przed zakażeniem. Postanowiłam powiedzieć o tym Profesor, bo uważałam, że powinna wiedzieć, jak wyglądają moje rozmowy z chorymi, choć obawiałam się, że tego nie zaakceptuje. Usłyszałam: *Ależ oczywiście! Przecież ten wiek to burza hormonów!* Uspokoiliam się.

Profesor opowiedziała mi kiedyś, że zaproponowała zatrudnienie pacjenta, który był w na tyle dobrym stanie, że mógł pracować w domu rehabilitacji osób uzależnionych. Kierownik nie zgodził się, gdyż chodziło o mężczyznę o orientacji homoseksualnej. Byłam tym oburzona, tym bardziej, że znałam tego kierownika. Teraz, po dłuższym czasie, zastanawiam się, czy miałam rację. Zetknęłam się wielokrotnie z reakcją uzależnionych od narkotyków na osoby homoseksualne. Występowała agresja, uprzedzenia, mogło wydarzyć się coś, nad czym kierownik nie mógł mieć kontroli. Nie rozmawiałam z nim o tym i nie zapytałam go, czy zdecydował tak z powodu własnych uprzedzeń, czy z innych względów. Teraz widzę także inną możliwość: jego obawę, jak zareagują na tego mężczyznę pensjonariusze, czy nie utrudnią mu życia i czy nie stworzy to dodatkowych problemów w i tak niełatwej sytuacji leczenia odwykowego.

Pacjenci

Jednego z pacjentów spotkałam wcześniej na detoksykacji. Nie miał jednej ręki. Stracił ją dlatego, że – jak twierdził – *podłożył ją pod pociąg w proteście, gdy kiedyś nie chcieli go przyjąć do szpitala*. Taka była przynajmniej jego wersja wydarzeń. Opowiadał mi wiele o swoim dzieciństwie, o tym, że był bity przez ojca alkoholika. W pewnym momencie stwierdził, że powiedział o sobie tyle, że ja też powinnam mu coś o sobie powiedzieć. Przyznałam mu rację i opo-

wiedziałam, jak pierwszy raz znalazłam się w Szwecji i jak utrzymywałam się z pracy jako pomoc domowa. Zapytałam, czy on po wyjściu ze szpitala także nie mógłby poszukać jakiejś pracy. *Proszę pani, tyle co ja zarobilbym przez miesiąc, to ja ukradnę w ciągu jednego tygodnia.* Pacjent ten obracał się wyłącznie w środowisku narkomanów i jedyną osobą, która nie brała, była kobieta, z którą współżył i miał z nią synka. Nie mieszkali razem. Twierdził, że *ona nie wie, że on bierze narkotyki, ani że jest teraz w szpitalu.* Chyba rzeczywiście tak było, bo nigdy go nie odwiedziła. Twierdził też, że *ona myśli, że on bierze tylko prochy, czyli leki.* Kiedy była w ciąży poszedł z nią do ośrodka, gdzie robiono testy na HIV. Okazało się, że nie była zakażona. Mówił, że nie zorientowała się, dokąd ją zaprowadził, *bo jest taka głupia.* Myślałam, co będzie dalej, gdy on wyjdzie ze szpitala, i zaczęłam rozmawiać z nim o chronionych stosunkach. Nie chciał o tym w ogóle słyszeć, bo *ona mogłaby się czegoś domyslić.* Nie pomogło moje tłumaczenie, że można to motywować tym, aby nie mieć więcej dzieci. Nic z tego. Gdy ja jednak, myśląc o tej kobiecie, nie ustępowałam, powiedział: *pani jest jak kat.* Odpowiedziałam, że rozumiem jego reakcję i zapytałam, czy on chce być katem dla matki swego synka. Ponadto nie można było wykluczyć, że choć ona nie była zakażona wcześniej, może być zakażona teraz, skoro miał z nią cały czas stosunki bez zabezpieczenia. Po dalszej rozmowie skończyło się na tym, że przyjdzie z nią na oddanie krwi do analizy. Na pożegnanie zapytał: *A przyjdzie pani jutro?*

Ten sam chory powiedział mi też, że kiedy przyszła nowa pacjentka, młoda dziewczyna, poradził jej, aby porozmawiała ze mną, bo – jak mi to przekazał – *ja sobie też ulżyłem.* Jest to potrzeba wylania z siebie tego, co człowiekowi ciąży. Czasem łatwiej jest to zrobić wobec człowieka obcego, który umie słuchać.

Zwierzenia

Pozwolę tu sobie na dygresję. Moja bliska przyjaciółka, z którą przez wszystkie lata chodziłyśmy do jednej szkoły, przeżyła wojnę w warszawskim getcie. Nie wiem, jak się uratowała. Nigdy o to nie pytałam, skoro sama nie poruszała tego bolesnego tematu. Raz tylko powiedziała mi, że kiedyś za granicą, siedząc

w kawiarni z zupełnie obcą osobą, opowiedziała jej o swoim losie. Wiedziała, że nigdy jej już więcej nie spotka i „wylała” z siebie wszystko. Wyobrażam sobie, że ta pani, słuchając opowiadania o życiu, o którym nie miała pojęcia, głęboko się nim zainteresowała. Umiała słuchać.

Uzależnienia

Kiedyś zjawił się na oddziale bardzo młody człowiek. Przyproceedziła go policja, bo zasłabł na ulicy. Okazało się, że wirus zaatakował jego płuca. W szpitalu był bez narkotyków. Wcześniej nie zdawałam sobie sprawy z tego, z jakim fizycznym bólem może być związana abstynencja, i jak dalece organizm może zostać rozregulowany. Zobaczyłam to u niego. Pacjent ten opowiedział mi, że nie ma rodziców, i że wychowywał go dziadek. Mieszka u niego i bardzo go kocha. Płakał opowiadając mi to i mówił, że *bardzo chce pozbyć się uzależnienia, także ze względu na dziadka*. Gdy następnego dnia zesłałam na oddział nie było go. Uciekł ze szpitala.

Jak bardzo trudno uwolnić się od uzależnienia przekonałam się na przykładzie jeszcze innych przypadków. Zresztą wiem to także z własnego doświadczenia. Paliłam papierosy 62 lata. Odrzuciło mnie od nich tylko wtedy, kiedy oczekiwałam dziecka. Potem wróciłam do palenia i przestałam dopiero w 2008 r. i to dlatego, że w pewnym momencie zabrakło mi tchu. Płacę za ten nałóg przewlekłą obturacyjną chorobą płuc.

Pojawił się w szpitalu człowiek w średnim wieku. Kiedy już mógł opuścić szpital, z własnej woli poszedł do ośrodka odwykowego. Korespondowaliśmy ze sobą. Po pewnym czasie leczenie przyniosło tak pozytywne rezultaty, że został zatrudniony jako kierowca w jakimś przedsiębiorstwie. W pewnym momencie nasza korespondencja się urwała. Kiedy jednak następnym razem przyjechałam do Gdańska, zastałam go w szpitalu w stadium AIDS. Okazało się, że też nie wytrzymał bez narkotyków.

Zdarzyło mi się raz spotkać, jeszcze w Warszawie, mężczyznę, któremu – jak to się mówi – tylko ptasiego mleka brakowało. Spotkałam także jego matkę. Była

zdumiona, że on wszystko miał, niczego od niego nie wymagała, a uzależnił się od narkotyków. Powiedziałam jej, że może właśnie dlatego. Życie bez żadnych obowiązków, bez wysiłku, może prowadzić do pustki wewnętrznej, którą młodzi ludzie próbują zapęłnić narkotycznym stanem i popadają w nałóg. A nałóg ten może prowadzić do śmierci – pomyślałam.

Spotkałam także matkę, z którą korespondowałam dość długo po śmierci jej córki. Kiedy rozmawiałyśmy, zorientowałam się, że przede wszystkim obawia się, aby w jej środowisku nie dowiedziano się, że córka choruje na AIDS, i że zakaziła się przez wstrzykiwanie sobie narkotyków. Zirykowało mnie to w końcu i powiedziałam jej wprost, aby się zdecydowała, co jest dla niej ważniejsze – choroba córki, czy opinia przyjaciół; czy w ogóle uważa, że może ich nazwać przyjaciółmi, skoro tak boi się ich reakcji? Zaprosiła mnie kiedyś do domu i rozmawiałyśmy we trzy: ona, jej córka i ja. Córka była inteligentną, miłą i ładną dziewczyną. Nie było wtedy jeszcze leków, które istnieją obecnie, więc rozmowa nie była łatwa. Najważniejsza była wzajemna relacja obu kobiet. Przecież kochały się, ale jedna z nich uzależniła się od narkotyków, a druga – od opinii środowiska.

Po śmierci córki matka została wolontariuszką organizacji „Bądź z nami” w Warszawie. Opiekowała się z ogromnym oddaniem pewnym gejem. Nie tylko zapraszała go do siebie do mieszkania, lecz także do domku letniskowego, gdzie latem bywali razem z mężem. Pomagała mu w jego domu, gotowała, czasem sprzątała. Miała od niego upoważnienie na dysponowanie jego oszczędnościami. Kiedy po jego śmierci poszła do banku, aby wyjąć pieniądze niezbędne do zorganizowania pogrzebu, powiedziano jej, że cofnął to upoważnienie. Nic jej o tym nie powiedział. Wyglądało to tak, jakby chciała teraz sobie coś przywłaszczyć. Odwiedziłam ją później i dowiedziałam się od niej, że wiele rzeczy, które opowiadał o sobie, nie było prawdą. Nie miała mu jednak niczego za złe. W odróżnieniu ode mnie, przyznaję. Znałam go bowiem dobrze, wiele razy był w Domu Gościnnym Arki. Także tam wierzyliśmy w jego opowieści. Trudno, ale nie potrafię puszczać mimo uszu wiadomości o czyimś postępowaniu, które nie jest związane z jego sytuacją zdrowotną czy społeczną, ale z jego charakterem.

Ania

W Gdańsku poznałam młodą dziewczynę, której losy wpłynęły na moje dalsze zajęcia z przyszlými nauczycielami oraz wzbudziły wątpliwości związane z ośrodkami leczenia uzależnień. Kiedy ją poznałam miała niewiele ponad dwadzieścia lat. Dzieciństwo miała okropne. Była bardzo przywiązana do swojego ojca. Zabierał ją ze sobą na grzyby do lasu, nad rzekę, gdy łowił ryby. Jako pięcioletnie dziecko wróciła kiedyś do domu i zobaczyła ojca, który się powiesił. Zrobiło to na niej takie wrażenie, że musiano ją odwieźć do szpitala. Z matką zamieszkał konkubent. Gdy Ania była trochę starsza, zaczął ją napastować seksualnie. Matka na to nie reagowała. Nie wierzyła jej. Przypuszczam, że obawiała się stracić konkubenta. Dziewczynka kładła się spać z nożem pod poduszką. Jej starszy brat zajmował się przyrządzaniem „kompotu”. Wciągnął ją do pomocy. Kiedyś poczęstował ją gotowym produktem i od tego zaczęło się jej uzależnienie. Matka zaniedbywała ją tak, że dziewczynka chodziła głodna. Zauważono to w szkole i dostawała tam śniadanie. Kiedy ją spotkałam leżała w szpitalu po wypadku ze złamaną nogą, ale na oddziale zakaźnym, gdyż okazało się, że jest zakażona. Była bardzo serdeczna, pomagała swoim hospitalizowanym kolegom, sprzątała im. Uważałam nawet, że ją wykorzystują. Kiedy mogła już chodzić o kulach, wróciła do ośrodka odwykowego. Jej brat ożenił się z pielęgniarką, której udało się pomóc mu wyjść z uzależnienia. Swojej młodszej siostry nie chciał w ogóle znać. W ośrodku, ze względu na to, że miała złamaną nogę, nie wierono jej, że w szpitalu nie brała ostrych środków przeciwbólowych. Ponieważ nie była jeszcze całkiem sprawna, miała lżejszą pracę – prasowanie na siedząco. Społeczność jednak uznała, że jest to wymigiwanie się od obowiązków i w końcu wyrzucono ją z ośrodka. Nie pozwolono jej nawet zabrać kuli.

Zawód

Znów znalazła się w szpitalu. Bardzo chciała, aby odwiedziła ją matka. Życliwa lekarka, nazywana przez pacjentów „Troszką”, wielokrotnie dzwoniła do jej matki w tej sprawie. Ta obiecywała, że przyjedzie, ale nigdy nie przyjechała. Także świadkowie Jehowy, z którymi spotykała się jeszcze przed pobytem

w szpitalu, obiecywali, że będą ją odwiedzać. Czekwała na ich odwiedziny dzień w dzień. Daremnie. W ich oczach straszliwym grzechem było to, że paliła papierosy, a jej przy odzwyczajaniu się od narkotyków trudno było jednocześnie rzucić także palenie. Był to kolejny zawód dla tej dziewczyny. Ta sama troskliwa lekarka, kiedy dziewczyna mogła już opuścić szpital, załatwiła jej miejsce w ośrodku odwykowym. Przypuszczam, że może nie był dla niej odpowiedni. Obawiałam się, że jak na nią był zbyt religijny. W każdym razie kiedyś napisała do mnie, że jadą na wycieczkę w góry i ona będzie brała w niej udział. Ucieszyłam się. List przyszedł z dużym opóźnieniem, nie wiem dlaczego. Oczywiście od razu odpisałam. Tego listu już nie dostała. Niestety uciekła z ośrodka. Dlaczego? Nie wiem.

Potem

Spotkałam ją znowu w szpitalu, dużo później. Przed tym opowiadano mi, że zebrze w kolejce do Gdyni. Jechałam tą kolejką, ale nigdy jej nie spotkałam. Kiedyś, chyba po roku, może nawet po dwóch latach, znowu spotkałam ją w szpitalu, była zupełnie niepodobna do siebie. Miała niemowlę, synka, w swoim pokoju. Pielęgniarki mówiły mi, że kiedy się z nim pojawiła, była tak naćpana, że o mało nie przygniotła go sobą w łóżku. Po tym wydarzeniu nie pozwolono jej mieć go obok siebie, aby nic mu się nie stało. Kiedy do niej przyszłam zachowywała się tak, jakby mnie nie poznała, choć wcześniej nazywała mnie swoją babcią. Miała się wtedy rozstrzygnąć sprawa jej dziecka. Nie chciała się z nim rozstać, a była w takim stanie, że obawiano się zostawić ją samą z niemowlęciem. Akurat wtedy zgłosił się do szpitala pewien mężczyzna, wcześniej już znany pielęgniarkom, który chciał się zająć i nią, i dzieckiem. Nie wiem jednak, jak się sprawa zakończyła.

Społeczność

Opisany przeze mnie przypadek sprawił, że byłam nieufna w stosunku do tego, czy słuszne jest pozostawianie tzw. społecznościom decyzji w sprawach kolegów w ośrodkach odwykowych. W omawianym tu przypadku zastana-

wiam się, co mogło wpłynąć na decyzję społeczności. Czy istotnie troska o utrzymanie niezbędnej dyscypliny, czy na przykład zazdrość, że ktoś ma lżejszą pracę. Z drugiej strony znam sytuację jedynie z relacji pacjentki. Ufałam jej, ale aby sprawdzić, czy mam rację, powinnam była także skontaktować się z tym ośrodkiem. Wiem, że reaguję źle na bezwzględność w traktowaniu narkomanów. Widziałam kiedyś w telewizji rozmowę o zakażeniu HIV przeprowadzoną w Monarze. Odbywała się w obecności zakażonego. Pamiętam, że siedział na krześle z prawej strony. W pewnym momencie zasłużony założyciel Monaru, którego działalność wielu ludziom pomogła pozbyć się uzależnienia, powiedział do rozmówcy wskazując na siedzącego obok: *On przecież niedługo umrze*. Zaszokowało mnie to, mimo że wiem, że w rehabilitacji wykorzystuje się metodę mówienia wszystkiego bez ogródek i stawiania twardych wymagań. Zastanawiam się, czy brutalność w leczeniu odwykowym ułatwia je czy utrudnia. W szpitalu walczy się o życie człowieka i do tego byłam przyzwyczajona.

Wątpliwości

Skomplikowaną sprawą mojego wolontariatu w Polsce było to, że przyjeżdżałam dwa razy do roku, na dwa, czasem trzy tygodnie, a to za mało, aby móc śledzić, jak takie trudne sprawy, szczególnie osób uzależnionych od narkotyków, zostają rozwiązane. Problemy te same w sobie są bardzo trudne, a jeszcze trudniejsze, jeśli do tego dochodzi HIV. Nie wmawiam sobie oczywiście, że byłabym w stanie pokonać trudności, gdybym nie wyjeżdżała. Faktem jest, że mogłabym wtedy sama więcej się nauczyć i zrozumieć, a wtedy i może trochę więcej pomóc?

Samotność

W gdańskim szpitalu poznałam dwóch mężczyzn w średnim wieku, głęboko wierzących. Byli o orientacji homoseksualnej. Ich problemem była nie tylko sama choroba, lecz także niezgodność zachowań z zasadami wiary. Z jednym z nich miałam niewielki kontakt. Odwiedzał go ktoś z rodziny. Nie wiem, na ile ten odwiedzający miał świadomość sytuacji chorego. Kiedyś

tylko widziałam, że czytał książkę, a tamten przysypiał. Z drugim natomiast łączyły mnie bliższe relacje. Dużo rozmawialiśmy. Nawet pojechaliśmy razem do Oliwy i słuchaliśmy koncertu organowego, a potem do niego do domu z jego kolegą, który nas woził swoim autem. Spędziliśmy miłe popołudnie. Był w dobrej formie psychicznej.

Kiedy przyjechałam następnym razem, leżał znowu na oddziale, w wyraźnej depresji. Choroba fizyczna posunęła się naprzód, ale nie było aż tak źle. Niemniej jednak stracił zupełnie ochotę do walki o życie. Wypisał się ze szpitala jeszcze w czasie mojego pobytu i miał zjawiać się po leki. Zaniedbał to zupełnie. Dzwoniłam do niego i pytałam, czy mogę do niego przyjechać. Absolutnie nie, bo, jak stwierdził *nie goli się, nie sprząta, mieszkanie wygląda strasznie, nie pozwala nawet wchodzić swojej sąsiadce, z którą jest zaprzyjaźniony*. Niestety jego życie skończyło się samobójstwem.

Sytuacja lekarzy w takich przypadkach jest trudna. Starają się robić tyle, ile można, aby ratować życie, a to nie zawsze się udaje, także ze względu na psychikę pacjentów.

Więzienie

W więzieniu napotkałam nowe problemy. Dowiedziałam się, że wcześniej zdarzało się, że więźniowie z HIV czekający na proces w areszcie, sprzedawali krew innym, gdyż wśród aresztantów panowało przekonanie, że jako zakażonych spotka ich mniejsza kara.

W czasie rozmów z więźniami chciałam zostać z nimi sama, ale nie zgodzono się na to. Był wśród nich jeden, który wziął kiedyś zakładnika, więc się go obawiano. W więziennym areszcie była także sala chorych, gdzie akurat przebywał jeden pacjent. Mówiłam więźniom między innymi o tym, że samo zakażenie HIV w początkowym stadium nie jest jeszcze chorobą i można funkcjonować normalnie, pracować i uczyć się. Usłyszałam: *Proszę pani, ja nigdy w życiu nie pracowałam, to będę pracował teraz, kiedy jestem chory?!* Chory nie był, ale co odpowiedzieć na takie *dictum*.

Aniołek

Na innym oddziale więzienia był chłopak, który przypominał aniołka. Buzia nieomal dziecinna, blond włosy, wyglądał, jakby nie miał jeszcze dwudziestu lat. Zapytał: *Proszę pani, a czy jak już będę miał AIDS, to czy będę mógł pójść do szpitala? Oczywiście* – odpowiedziałam – *przecież wszystkich starają się leczyć. No tak, ale ja mam wyrok piętnaście lat. Wszystkich, to wszystkich!* – dodałam. Ale pomyślałam, że fizjonomia może łatwo zmylić. Piętnaście lat! Takiego wyroku nie dostaje się za byle co. Kiedy wychodziłam na zewnątrz z więzienia widziałam, jak za pomocą sznurka więźniowie coś sobie przesyłają z piętra na piętro. Nikt na to nie reagował. Pani Profesor opowiadała mi, że kiedyś badając więźniów trafiła na jednego z „twardych”. Chciała zajrzeć mu do gardła. Wyjął więc z ust żyłkę i otworzył je szeroko. Jak to się stało, że się nią nie skaleczył – nie wiedziała.

Personel więzienny

Kierownik więzienia wydawał mi się osobą zainteresowaną tym, aby pomóc więźniom wyjść z uzależnień i zapobiec zakażeniom. Prosił, abym miała spotkania za każdym razem, kiedy będę w Gdańsku.

Kiedyś poproszono mnie o udzielenie informacji na temat HIV i AIDS personelowi więziennemu. Miałam już jedno takie spotkanie, ale był to jedynie pokaz australijskiego filmu o zamężnej kobiecie, o jej niezakażonym mężu i o zakażonym synku z tego małżeństwa. Kobieta uległa zakażeniu w przedmałżeńskim stosunku. Zgodziła się na filmowanie końcowego okresu swojego życia, jej mąż zaś wyraził zgodę na pokazanie, w jaki sposób opiekuje się synkiem, jak dba o jego zdrowie, naukę w szkole. Film, którego akcja toczyła się we wczesnym okresie pandemii, kończył się śmiercią dziecka.

Tym razem miałam przedstawić sytuację HIV/AIDS w Polsce, Szwecji i na świecie oraz opowiedzieć o naszej Fundacji. Po wykładzie podszedł do mnie chirurg zatrudniony w szpitalu więziennym. Jego problemem było to, że miał przeprowadzić operację więźnia, który był zakażony. Powiedział, że właściwie nie chce tego robić, bo obawia się zakażenia. Może się przecież zdarzyć, że skalpel chirurgiczny przetnie

rękawiczkę i skórę, a krew pacjenta dostanie się do jego organizmu. Lekarz wiedział, jak postępuje się w takiej sytuacji, aby nie dopuścić do zakażenia. Na świecie opracowano już wtedy procedury dotyczące postępowania w takich przypadkach. Znał je, ale mimo to się bał. Byłam w dość trudnej sytuacji, bo nie mogłam bardziej poszerzyć wiedzy tego chirurga. Chodziło jedynie o jego nastawienie. Powiedziałam to, co mi w owej chwili przyszło do głowy – że to jest kwestia wyboru zawodu. Czy jeśli ktoś jest strażakiem, to czy ma pewność, że nic mu się nie stanie w czasie gaszenia pożaru? Czy jeśli ktoś jest ratownikiem, czy ma pewność, że tonący nie wciągnie go pod wodę? Czy w obu przypadkach ludzie wiedzą kogo ratują? Może ratują przestępców, narażając własne życie. Ale wybrali taki zawód. I taka sytuacja dotyczy również lekarzy, kiedy trzeba zoperować więźnia zakażonego HIV. Powinno się jedynie jeszcze bardziej uważać. Nie wiem, czy moja odpowiedź miała na to jakiś wpływ, ale lekarz zoperował więźnia mimo swego strachu.

Dom Dziecka

Szpital gdański miał także kontakt z Domem Dziecka im. Janusza Korczaka. Mogła się zdarzyć bowiem konieczność umieszczenia w nim zakażonego dziecka. Ważne było więc przygotowanie do tego pracownic Domu, aby nie obawiały się i nie traktowały zakażonego dziecka inaczej niż zdrowe dzieci. W związku z tym bywałam w nim wielokrotnie. Jego kierowniczką była bardzo ciepłą i rozsądną osobą, niestety po kilku latach zastąpiono ją kimś innym. Z innych spotkań znałam również następną kierowniczkę, więc bardzo żałowałam tej zmiany, niezależnie od tego, że nie miałam już wtedy kontaktu z Domem Dziecka.

W tego rodzaju instytucji byłam pierwszy raz w życiu. W oczach niektórych dzieci widziałam nadzieję i pytanie: *A może ty będziesz moją mamusią?* Wiedziałam, że tak nie będzie, dlatego było to dla mnie bardzo trudne. Wyobrażałam też sobie, jak smutne to musi być dla pozostałych dzieci, gdy jedno z nich rzeczywiście znajduje dla siebie nową mamusię. Opiekunki były bardzo miłe i dobre, ale nie dałyby rady wszystkim dzieciom poświęcać jednakowo dużo uwagi, nie chciały też żadnego dziecka wyróżniać. A każde dziecko chciałoby przecież być dla kogoś najważniejsze, co jest normalne, zrozumiałe i właściwe.

Poproszono mnie, abym dowiedziała się czegoś o domach dziecka w Szwecji, jak są zorganizowane i jak wygląda praca w nich. Były kiedyś domy dziecka w Szwecji, ale sytuacja w nich nie wyglądała dobrze. Teraz wszystko opiera się na adopcjach i rodzinach zastępczych. To też wygląda różnie. Do prasy trafiają przeważnie wiadomości o negatywnych przykładach. Nie jest to jednak tak, że one dominują. Wprost przeciwnie. Chociaż samo zjawisko adopcji nie jest bezproblemowe, to jednak większość z nich jest udana.

Adopcja

Kierowniczka Domu Dziecka im. Korczaka przysłała do mnie kiedyś pewną panią, która chciała zaadoptować dziewczynkę zakażoną HIV. Córka tej pani zginęła w wypadku samochodowym. Kobieta była rozwiedziona i koniecznie chciała mieć dziecko, aby się nim zająć, aby w nim ulokować swoją potrzebę okazywania miłości. Przed adopcją dziewczynka spędzała w jej domu weekendy i obie były z tego zadowolone. Moją rolą było, aby z nią porozmawiać o tym, że ciągle nie ma leków ratujących życie osób z HIV, więc może ją czekać kolejna utrata dziecka. Wynikło jednak z naszej rozmowy, że pani jest tego świadoma i gotowa jest ponieść ryzyko, bo dziewczynka bardzo ją ujęła. Doszło więc do adopcji. Ucieszyło mnie to. Nieczęsto się zdarzało, że dzieci zakażone HIV udawało się umieścić w rodzinach zastępczych. Nie wiem jednak, jak ułożyły się losy tej dziewczynki. Po paru latach usłyszałam, że mąż tej pani wrócił do niej, i że spodziewają się dziecka. Zastanawiałam się, czy dziewczynce po prostu powiększy się rodzina, czy może zostanie zepchnięta na drugi plan...

Warto

Zarówno ten przypadek, jak i wiele innych, sprawił, że zaczęłam się zastanawiać, na ile jest się w stanie pomóc innym, wykonując pracę wolontariuszki. Czy jest to bardziej potrzebne mnie samej, czy rzeczywiście osobom, z którymi się stykam? Nie znalazłam jednoznacznej odpowiedzi, ale wydaje mi się, że to mnie jest bardziej potrzebne. Chociaż ten narkoman, dla którego byłam „katem”, jednak zapytał mnie, czy przyjdę do niego następnego dnia!

Widocznie i jemu było to potrzebne. A może przesadzam, bo zapominam o liściach, które dostałam od osób spotkanych w Domu Gościnnym? W każdym razie brak wiedzy o tym, czy rzeczywiście się komuś na coś przydałam, był dla mnie problemem. Pojawienie się tego typu wątpliwości bezsprzecznie jest trudnym momentem w pracy każdego wolontariusza. Pozostaje cieszyć się tym, że jeśli komuś pomagamy i przynosi to tej osobie choć chwilową ulgę, to i tak jest to coś warte.

Podobnie było z moją rolą edukatora. Tu także musiałam się nauczyć być minimalistką. Bo czyż wiadomo, ile osób istotnie przejęło się tym, co usłyszało, ile zmieniło swój sposób myślenia, czy chociażby zastanowiło się nad tym? Myślę, że nawet jeśli była to tylko jedna osoba, to też było warto. Takie podejście pomogło mi chyba kontynuować realizację podjętych zadań.

Studenci

W Gdańsku regularnie spotykałam się na uniwersytecie z przyszłymi pedagogami, studentami dr Jolanty W. Dobrze pamiętałam moje rozmowy z bardzo młodymi osobami zakażonymi HIV, dlatego starałam się tym wszystkim przyszłym nauczycielom uświadomić, że powinni interesować się, dlaczego ich uczniowie nagle opuścili się w nauce i skąd się biorą ich kłopoty. Próbowałam rozmawiać z nimi na ten temat, że nie wystarczy być nauczycielem przedmiotu, ale że trzeba być również pedagogiem! Podawałam przykład znanej mi Ani, którą dożywiano w szkole, ale nikt nie zainteresował się tym, dlaczego jest głodna. A być może udałoby się jej pomóc, gdyby sprawdzono, jak wygląda jej sytuacja w domu.

Prowadziłam nie tylko wykłady, lecz także aranżowałam inscenizacje na tematy związane z HIV. Nauczyłam się tego kiedyś w Warszawie, kiedy uczestniczyłam w kursie zorganizowanym przez francuską organizację „AID”, zajmującą się problemami związanymi z HIV i AIDS. Studentki z dużym zaangażowaniem odgrywały te scenki, a z dyskusji o nich wynikało, że rozumiały, o co chodzi w profilaktyce HIV. Mam nadzieję, że ta wiedza przydała się im w pracy.

Szkoła

Za każdym razem, kiedy byłam w Gdańsku, miałam także zajęcia na temat HIV/AIDS w jednym z gimnazjów. Przeprowadzałam tam także anonimowe ankiety. Okazało się, że na liczącą około 40 uczniów klasę, tylko z dwójkiem rodzice rozmawiali o sprawach seksualnych. Pozostali szukali informacji o tych istotnych dla nich kwestiach w czasopiśmie, u kolegów i w różnych mediach. Rozmawiałam o tym później z wicedyrektor gimnazjum. Moje spotkania z młodzieżą odbywały się z inicjatywy kierownictwa. Było to wyjątkowe. Poruszałam zagadnienia seksualne. Mówiłam o tym otwarcie i przyjmowane to było przez młodzież z całą powagą. Moim atutem był brak zażenowania, ale i wiek, z czego zdawałam sobie sprawę. Kiedyś, po pierwszej godzinie zajęć, rozdałam uczniom puste kartki i poprosiłam, aby w czasie przerwy zapisali swoje pytania i położyli je na stole. Oczywiście anonimowo. Otrzymałam około 50 pytań, na które w drugiej godzinie odpowiadałam. Niektóre były bardzo intymne.

Dyrektorka gimnazjum poprosiła mnie także o spotkanie informacyjne z nauczycielami. W czasie tego spotkania odezwała się tylko katechetka, która zaprotestowała przeciwko używaniu przeze mnie terminów medycznych, kiedy mówiłam młodzieży o organach płciowych i stosunkach seksualnych. Wsparła mnie dyrektor szkoły, ale reszta nauczycieli milczała. Czy podzielali stanowisko katechetki, czy tylko się jej obawiali? – nie wiem. W każdym razie katechetka pojawiła się na moim następnym spotkaniu z młodzieżą, podczas którego próbowała ze mną dyskutować. Nie wpłynęło to jednak znacząco na to spotkanie.

Kara Boża

Pamiętam jeszcze jedno spotkanie, na którym zadawano mi pytania wymagające ode mnie sporej dyplomacji przy udzielaniu odpowiedzi. Było to w jednym z podwarszawskich ośrodków odwykowych założonych przez ks. Arkadiusza Nowaka. Jeden z uczestników przywitał mnie z uśmiechem mówiąc, że się znamy. Wstyd mi było, ale nie przypomiinałam go sobie. Okazało się, że wcześniej był osadzonym w więzieniu w Gdańsku. W każdym razie oboje poczuliśmy się

bardziej swojsko. Gdy rozpoczęła się dyskusja, zapytał, czy to prawda, że HIV i AIDS to kara Boża. Odpowiedziałam, że tak nie jest, bo jeśli ktoś wierzy w Boga nie może sądzić, że karze On dla przykładu. Tak postępują tylko ludzie. Oczywiście należy uważać, aby się nie zakazić i postępować odpowiedzialnie, tak jak o tym informowałam. Moje wyjaśnienie zostało przyjęte i mam nadzieję, że mój znajomy z więzienia przestał obawiać się, że to *Pan Bóg ukarał go za grzechy*.

Kursy Arki Noego dla polskich wolontariuszy

Arka Noego kilkakrotnie organizowała kursy dla polskich wolontariuszy w Polsce i raz w Sztokholmie. Uczestnicy z Polski mieszkali w lokalu Arki, kilku z nich u szwedzkich wolontariuszy. Za zorganizowanie i program kursu odpowiadali pracownicy i wolontariusze Arki.

Byli uczestnicy, którzy czuli się zażenowani przedstawieniem zagadnienia seksualności kobiet. Wykładowczyni tłumaczyła fizjologię orgazmu kobiet związaną z budową organów płciowych. Ten wykład nie został doceniony. Może dlatego, że kursy były koedukacyjne? Szwedzi na tematy związane z życiem seksualnym reagują inaczej, ponieważ uczą się o nim już w szkole. Niektórzy Polacy mieszkający w Szwecji także mają z tym pewien problem. W 1994 r. otrzymałam na adres Arki anonim ze znaczkami Czerwonego Krzyża. List zawierał artykuł z czasopisma *Znaki Czasu* nr 7-8/91. Wypowiedzi apostoła Pawła przedstawiono jako zapowiedź upadku moralnego czasów współczesnych i grzechów, które przynoszą zniszczenie, jak np. erotyzm. Zrozumiałam, że ten list był reakcją na mój wykład o HIV/AIDS dla polskich słuchaczy.

Metody pracy

W trakcie swojej pracy przy organizacji kursów skonstatowałam, że szwedzka Arka i polskie Stowarzyszenie Wolontariuszy Wobec AIDS „Bądź z Nami” opierają się na różnych tradycjach.

Bardzo cenny wydawał mi się sposób prowadzenia zajęć zorganizowanych kiedyś w Warszawie przez Francuzów, który polegał na inscenizowaniu zadań. Pamiętam

warsztaty na temat poszanowania odrębności obyczajów różnych kultur, tak ważne w działaniach wolontariuszy. Nie nawiązywały bezpośrednio do zagadnień związanych z HIV/AIDS. Zadanie polegało na tym, że „ekipa europejska” miała najpierw przekonać „plemię innego lądu” o potrzebie zbudowania mostu skracającego drogę do ośrodka zdrowia, a następnie pomóc w jego budowie. Aby móc tego dokonać Europejczycy musieli uszanować obyczaje tego plemienia, jak na przykład to, że nie dotyka się innego człowieka, nie podaje się ręki, a tylko pochyla głowę.

W Arce próbowałam o tym opowiedzieć i nakłonić kolegów zajmujących się kursami do wprowadzenia tej metody, być może właśnie przy pomocy Francuzów. Nie spotkało się to z zainteresowaniem, przypuszczalnie dlatego, że w Arce raczej posługiwano się językiem angielskim niż francuskim i wzorowano się na doświadczeniach anglosaskich w tej dziedzinie. Wydaje mi się, że pewną rolę odgrywała tu również trudność w przełamywaniu rutyny.

W każdym razie w czasie kursów w Polsce przeprowadzanych przez kolegów z Arki udało mi się przygotować program oparty właśnie na inscenizowaniu zadań dla wolontariuszy. Uczestnicy byli podzieleni na trzy grupy, które prowadzili Szwedzi, moi koledzy z Arki. Przy tym zorganizowaliśmy to tak, że każda grupa miała zajęcia z każdym z prowadzących na zmianę. I wszystko się udało! Dwoje kolegów (Polaków) z Malmö i ja byliśmy tłumaczami.

PS

W moich zapiskach *Z doświadczeń wolontariuszki* nie ma nic nadzwyczajnego. Zastanawiałam się oczywiście, czy może być jakiś pożytek z pisania o zadaniach wolontariuszki. Nie byłam tego wcale pewna. Pomyślałam jednak o obecnej ciszy na temat HIV/AIDS. Ciszy nieusprawiedliwionej w żadnym kraju. Oczywiście 1 grudnia, w Światowym Dniu AIDS, sporo się dzieje. Jednak chodzi o to, aby nie zaniedbywać pracy codziennej, przystosowanej do panujących warunków, i pamiętać o tym, że od czasu pierwszych działań profilaktycznych przybyło już nowe pokolenie. Jestem przekonana, że konieczność powrotu do edukowania o HIV/AIDS dotyczy wielu krajów.

A jak jest w Polsce? Przeczytałam w *Polityce* z 30/10 2011 r. o ośmioletnim chłopczyku zakażonym HIV. Na fotografii dziecko zakrywa swoją buzię, aby nikt nie zdołał go rozpoznać. Inaczej zostanie wykluczony. Jego matka, jako trzynastolatka, uciekła z domu opieki. Została zgwałcona. Dla chłopca złożyło się o tyle szczęśliwie, że później znalazła się kobieta, która chciała go zaadoptować. Po adopcji dwie przyjaciółki tej pani zerwały z nią wszelkie kontakty. Ponadto kobieta jest zmuszona ukrywać przed szkołą sytuację syna, ponieważ, gdy informowała o jego zakażeniu, nie chciano go nigdzie przyjąć. Dziecko zaś wie, że musi milczeć. Przeczytałam także, że w Polsce co roku zakaża się dziesięcioro dzieci. Przepuszczam, że bierze się to stąd, że matki w ciąży nie poddają się badaniu na obecność HIV i w związku z tym nie biorą leków, które mogłyby ochronić dziecko przed zakażeniem. A więc nadal brak wiedzy i obawa przed wykluczeniem. I stąd też ten wysoki procent osób, które albo nie podejrzewają swego zakażenia, albo boją się je ujawnić.

Pewna moja koleżanka powiedziała, że interesuje ją, dlaczego ludzie zajmują się wolontariatem na rzecz osób żyjących z HIV/AIDS. Nie byłam w Arce jedyna. Było nas na początku, w latach osiemdziesiątych, bardzo dużo. O ile dobrze pamiętam kilkaset osób. Potem coraz mniej. Na początku wiązało się to z zaskoczeniem pandemią i szczególnie wysoką śmiertelnością młodych ludzi. W Szwecji powszechne jest działanie w organizacjach udzielających pomocy. Do Arki zgłaszali się ci, którzy mieli w swojej rodzinie, wśród swoich przyjaciół lub tylko w swoim środowisku kogoś, kto chorował na AIDS lub zmarł na tę chorobę. Teraz, kiedy od czasu do czasu przychodzę do Arki, widzę nowych ludzi i już inne, młodsze pokolenie. Arka nadal prowadzi swoje kursy. Uczestniczy w nich wiele osób, choć są one płatne. W czasach, gdy byłam aktywnym członkiem Arki i opiekunką grup, pytaliśmy, co skłoniło uczestników do tego, aby zainteresować się zagadnieniami HIV i AIDS. Pamiętam, że odpowiedzi były różne. Także takie, że w pracy ktoś usłyszał głupie wypowiedzi na temat zakażonych i chciał się czegoś więcej dowiedzieć, aby się temu przeciwstawić. Jedna z uczestniczek kursu, która podała taką właśnie przyczynę, została wolontariuszką i na swoje dyżury przyjeżdżała z innego miasta.

Jeśli chodzi o mnie, zostałam tak głęboko dotknięta tym problemem, że nie ma w tym nic dziwnego, że nadal się nim interesuję, i że zajmowałam się działaniem na rzecz osób żyjących z HIV/AIDS tak długo, jak długo byłam w stanie coś w tej dziedzinie robić. Ważne było przebywanie z zakażonymi na zasadzie koleżeństwa, przyjaźni. Ważne było współodczuwanie, nie zaś okazywanie współczucia czy litości tym, którzy zakazili się HIV lub już zachorowali na AIDS. Ważne było poczucie bliskości.

Praca wolontariusza nie jest łatwa. Pozwala jednak nie tylko poznać innych, lecz także (a może przede wszystkim) poznać siebie. Przytoczyłam sporo przykładów sytuacji, w których popełniłam błędy, ponieważ chcę uchronić przed nimi innych. Myślę jednak, że każdy Czytelnik zda sobie sprawę z tego, ile satysfakcji daje wolontariuszowi to zaufanie, jakim obdarzają go osoby, którym stara się pomóc.

Janina Ludawska, Sztokholm 2012

Notatka biograficzna

Janina Ludawska urodziła się 23 grudnia 1921 r. w Warszawie. W sierpniu 1939 r. wyjechała na kurs języka szwedzkiego do Szwecji, gdzie zastała ją wojna. W 1945 r. wróciła do kraju. Z wykształcenia jest chemikiem i teatrologiem. Pracowała w Wydziale Skandynawskim MSZ, w Państwowej Wyższej Szkole Teatralnej, Państwowym Instytucie Sztuki PAN oraz w Centralnej Poradni Amatorskiego Ruchu Artystycznego. Od 1968 r. mieszka w Sztokholmie. W 1991 r. w Instytucie Teatrologii Uniwersytetu Sztokholmskiego uzyskała doktorat za pracę o inscenizacjach „Ślubu” W. Gombrowicza w Szwecji. Wydała także w Szwecji opis przedstawień polskiego dramatu romantycznego na scenach polskich.

W 1986 r., po śmierci syna, który zmarł z powodu AIDS, zaangażowała się w działalność Fundacji Arka Noego – Czerwony Krzyż. Była m.in. wolontariuszką w sztokholmskim Domu Gościnnym i dzięki niej osoby zakażone z Polski



również korzystały z możliwości pobytu i opieki w Szwecji. Przez wiele lat dwa razy w roku jeździła do Polski, głównie do Gdańska. Podczas spotkań, na które zapraszały ją szkoły i uczelnie (np. Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego oraz ośrodki kształcące nauczycieli lub personel medyczny), informowała na temat HIV i AIDS. Spotykała się z chorymi na AIDS i zajmowała się nimi na oddziale gdańskiego szpitala. W latach 90. prowadziła wykłady dla zakażonych i chorych oraz dla personelu medycznego w więzieniu w Gdańsku. A kiedy w Polsce nie było leków – robiła zbiórki w szwedzkich szpitalach i sama woziła je do polskich szpitali.

Była inicjatorką i organizatorką szkoleń dla wolontariuszy organizowanych przez Arkę Noego we współpracy ze Stowarzyszeniem Wolontariuszy Wobec AIDS „Bądź z nami”. Tłumaczyła szwedzkie ulotki oraz inne materiały szkoleniowe i informacyjne, była również tłumaczką podczas zajęć edukacyjnych. W 2003 r. z jej inicjatywy ukazała się książka Steve’a Sjöquista¹ poruszająca problem walki z nieuleczalną chorobą i życia z HIV.

W 2001 r. otrzymała nagrodę Bancos Humanpris (Humanitarną Nagrodę Bancos), którą przyznaje się osobom szczególnie zasłużonym w działalności humanitarnej. Nagrodę tę, za pośrednictwem Fundacji Arka Noego, przekazała Stowarzyszeniu „Bądź z nami” na działalność szkoleniową dla wolontariuszy.

Za działalność w Polsce otrzymała wyróżnienie „Czerwona kokardka”² i dyplom z podziękowaniem z rąk ks. Arkadiusza Nowaka.

¹ Steve Sjöquist, „Pytania o życie do życia”, tłum.: J. Domaradzki, J. Ludawska, M. Prochwicz, Wydawnictwo Santorski & Co 2003. Wydanie zostało sfinansowane przez Krajowe Centrum ds. AIDS ze środków Ministerstwa Zdrowia.

² „Czerwona kokardka” to międzynarodowy symbol solidarności z ludźmi żyjącymi z HIV i chorymi na AIDS. Odznaczenie jest przyznawane przez Kapitułę „Czerwonej kokardki” tym, którzy w szczególności sposobem przyczyniają się do poprawy jakości życia osób żyjących z HIV i chorych na AIDS, bądź wnoszą istotny wkład w działania profilaktyczne w dziedzinie HIV/AIDS w Polsce.

Spis organizacji pozarządowych (NGO) pracujących na rzecz profilaktyki HIV i AIDS, osób zakażonych HIV, chorych na AIDS oraz ich bliskich jest dostępny na stronie Krajowego Centrum ds. AIDS: **www.aids.gov.pl**

Odpowiedzi na pytania związane z HIV i AIDS można uzyskać przez:

- Telefon Zaufania HIV/AIDS:

801 888 448 (połączenie płatne tylko za pierwszą minutę)

oraz **22 692 82 26**,

- Poradnię Internetową HIV/AIDS: **poradnia@aid.gov.pl**,

- stronę internetową: **www.aids.gov.pl**

Bezpłatne, drukowane wydawnictwa Krajowego Centrum ds. AIDS można zamówić pisząc na adres:

ul. Samsonowska 1, 02-829 Warszawa lub aids@aid.gov.pl

tel. 22 331 77 55, fax 22 331 77 76

Elektroniczne wersje wszystkich publikacji wydanych przez Krajowe Centrum ds. AIDS znajdują się na stronie internetowej **www.aids.gov.pl**

Krajowe Centrum
ds.



Agenda Ministra Zdrowia

Egzemplarz bezpłatny
sfinansowany przez
Krajowe Centrum ds. AIDS
ze środków Ministerstwa Zdrowia.



Agenda Ministra Zdrowia

O HIV trzeba mówić stale, korzystając z wiedzy, nauki, doświadczeń. Bo milczenie o HIV jest dla wielu równoznaczne ze śmiercią. Bo każdy miesiąc ciszy to powrót do przeszłości, to przywołanie starych lęków.

O czym są *Doświadczenia*? To prosta opowieść o byciu wolontariuszką, o nauce pomagania, nauce bycia z drugim człowiekiem, o radościach, niepowodzeniach i sukcesach, o przyjaźniach i rozstaniach, czasami o bezsilności. To opowieść o nadawaniu życiu znaczenia, o radzeniu sobie z własnym cierpieniem, o pokonywaniu ograniczeń i słabości. To nauka bycia Człowiekiem. I co najważniejsze: tego wszystkiego można się nauczyć.

Joanna Gałaj

ISBN 978-83-87068-51-6



9 788387 068516 >