

דצמבר 2011

היי,

יום האיידס העולמי דופק בדלת, ה-1 בדצמבר למי שלא יודע הוא יום האיידס העולמי ומדינת ישראל מציינת את כל דצמבר כחודש המודעות לאיידס.

אז יום האיידס העולמי 2011 בפתח וכמידי שנה, גם השנה קבלתי טלפונים מהוועד למלחמה באיידס בבקשה לעזור ולתרום את חלקי בהעלאת המודעות למניעת התפשטות המחלה ולתמיכה באנשים החיים עם HIV/איידס.

השנה אחת הבקשות הייתה:

"היי אורטל, מה שלומך? אני מתקשרת לבדוק אם את מוכנה לכתוב את סיפורך האישי לאתר של משרד החינוך?" שאלה אותי רכזת ההסברה של הוועד למלחמה באיידס.

"בני-נוער רבים נכנסים לאתר וחשוב להפגיש אותם עם סיפורך האישי ובכך לעזור במניעת התפשטות המחלה". היא הוסיפה.

"ברורררר" עניתי, בלי כל היסוס, בלי כל מחשבה – ברורררר שאני מוכנה זה חשוב מאוד ואין על כך ויכוח.

במדינת ישראל קיימות לא מעט נשים עם HIV/איידס ואני אשמיע את קולן.

נתחיל?

אז שלום ונעים מאוד, קוראים לי אורטל ויש לי איידס.

איידס / AIDS – "תסמונת הכשל החיסוני הנרכש", מה זה השם הארוך הזה בשם כל השדים והרוחות? אז אני אסביר, כי היום אני כבר יודעת: אוסף של סימנים קליניים המעידים על כשל במערכת החיסון אבל החשוב מכל הוא שזה נרכש, כלומר ניתן למנוע את קריסת מערכת החיסון. איך? קונדום. זה מה זה פשוט.

ו... לי. לאורטל. הסטרייטית. הצעירה. לי יש כשל במערכת החיסון ובמילים אחרות **יש לי איידס**.

אז מתי זה התחיל?

זה התחיל כשהייתי נערה, כשהייתי בגיל שלכם, בגיל שאפשר להתחיל – אז גם אני התחלתי. נכון, התחלתי לקיים יחסי מין עם קונדום. נכון, ניהלתי מערכות יחסים רציניות וארוכות מאוד. נכון, אני בחורה של זוגיות ומחויבות ונכון אני קצת חננה. אז היה קונדום? היה. אז מה אם היה! הוא היה שם בדיוק לתקופה מסוימת ואופס נעלם, נמוג... את מקומו של הקונדום תפסו הגלולות למניעת הריון – הרי הריונות לא רצויים זה הכי מפחיד לא!! Bullshit ולמי שלא הבין **שטויות**. הריונות לא רצויים הם לא הדבר ה **כי** מפחיד.

חמש שנים היינו ביחד. לא יום. לא יומיים. לא שנה. וגם לא שנתיים – חמש Fucking שנים!!! אתם מסוגלים להבין את זה בכלל? בחישוב פשוט זה 1,825 ימים, זה מלאאאאא זמן. **ח מ ש ש נ י ם** הייתי עם הבחור שנדבקתי ממנו.

חמש שנים עם אהבת חיי, נשמת אפי, כל עולמי וכל מה שאני. חמש שנים במערכת יחסים משולשת: אני, הוא והנגיף – שלושה שהם אחד. חמש שנים חלקנו את החמצן, את השמחות, את המריבות, את המיטה וכמובן, מבלי שידעתי, חלקנו גם את אותו הנגיף ואת אותה המחלה. רציתי לחלוק איתו את חיי, באמת שרציתי, אבל לא רציתי לחלוק איתו את הנגיף.

יום שישי ה...

יום שישי הארוך אני קוראת לו עד היום.

הייתי בת 24, סטודנטית שנה שנייה, משפחה אוהבת, חברים טובים וחבר קבוע – כל החיים חייכו אליי, כל החיים היו לפני, הייתי צעירה והיום אני יודעת לומר שהייתי צעירה ובעיקר תמימה. התחלנו לצאת והאהבה פרוחה, מיד ידעתי שהוא האחד ושאינו אני רוצה לחיות את חיי, איתו אני רוצה להביא ילדים ואיתו אני רוצה למות – אבל למות מאיידס? לא! לא! לא! את זה לא רציתי. גרנו ביחד, השנים עברו, הקשר התחזק ואני הייתי מאושרת, ועם האושר שחלקנו ביחד הסברתי לו שאני רוצה למסד את הקשר, אני רוצה חתונה, ילדים וגם נכדים. בנקודה זו הקערה התהפכה על פיה – אופס! הוא לא רוצה חתונה.

"למה?" שאלתי, ספק עצובה ספק מאוכזבת, "מה אתה לא רוצה ילדים ממני? מה אני לא האישה של החיים שלך?" הוספתי. באמת שלא הבנתי אותו...

בואו נהיה מציאותיים לרגע – הרי ידוע שגברים חוטפים רגליים קרות למשמע המילה חתונה אבל הוא? אנחנו? למה? הרי הכול היה מושלם.

הוא סרב, לא רצה למסד את הקשר.

הייתי עצובה, הייתי פגועה – קמתי והלכתי, עזבתי אותו, עזבתי את הבית, וחזרתי לבית הוריי. ביום שישי בבוקר, ביום שבו הכרתי את אהבת חיי בצורה שלא ידעתי שנים קודם לכן, חזרתי לדירה המשותפת שלנו לקחת כמה דברים. נכנסתי לדירה וראיתי אותו שרוע על הספה כשכדורים פזורים בכל מקום. עמדתי המומה כי הבנתי שאהובי ניסה להתאבד. אמבולנס הגיע והינה אני בבית-החולים לצד אהובי שנאבק על חייו.

ישבתי בחדר ההמתנה עם דודתו וסיפרתי לה שהייתה בינינו מריבה גדולה, סיפרתי לה על מה רבנו ועל זה שעזבתי את הבית. ישבתי שם המומה, כאובה ובעיקר מבולבלת, לא הבנתי למה הוא עשה צעד כה קיצוני כמו לשים קץ לחייו.

דודתו הקשיבה לדברי ואז זה קרה - בחיים אני לא אשכח את מילותיה. בחיים... "מה את לא יודעת מה יש לו?" היא שאלה בתמימות, "לא!" עניתי, "מה יש לו שאני כבר לא יודעת?" שאלתי גם כן בתמימות.

"איידס" הייתה תשובתה.

שתיקה.

"איידס!" שפתיי מלמלו מבלי להבין את משמעות המילה, "איידס! יש לו איידס! את בטוחה שאיידס?" שפתיי המשיכו.

התעלפתי.

קמתי.

התחלתי להתרוצץ בבית החולים כמו משוגעת, חסרת אונים, חסרת הבנה, חסרת חיים, פשוט רצתי במסדרונות בית-החולים והרופא הראשון שראיתי נפלתי עליו, כמו משוגעת - אין לי מילים אחרות לתאר את התנהגותי. "דוקטור, גיליתי עכשיו שיש לבן זוג שלי איידס. מה הסיכויים שגם

נכנסנו לחדר.

בחדר הסביר לי הדוקטור שאני צריכה לעשות בדיקת איידס וכי זו הדרך היחידה לדעת אם אני נושאת את נגיף ה-HIV האיידס. עוד הסביר הדוקטור, כי כרגע לא ניתן לעשות את הבדיקה הזו מפאת השבת ולכן עליי להמתין עד ליום ראשון.

"להמתין! עד ליום ראשון! אין מצב! אני לא אחזיק מעמד, זה נצח של המתנה, אין מצב!"
 "אין ברירה" אמר הדוקטור.

חזרתי אל הדודה ולמזלי היא הציעה לי לעבור אצלה את השישישבת. אוי מה אומר לכם, לשונאים שלי אני לא מאחלת כזו שבת. כל השבת ישבתי וקראתי פרקי תהילים בתקווה שאלוהים ישמע את תחנוני אבל מה לעשות גם אלוהים לא יכול היה לעזור לי, הנגיף כבר זרם בעורקיי. אוי! אלוהים! איזה שבת זו הייתה! הדמעות שטפו את פניי, אוכל לא בא אל פי, שבת שלמה ישבתי עם ספר תהילים וחיכיתי למר גורלי, חיכיתי שבורא עולם יחרוך את דיני. שבת שלמה הרצתי כסרט נע – סרט? סרט אימה – את כל חיי, את הטוב שהיה בהם וגם את הרע.

יום ראשון הגיע

בליווי חבר טוב הלכתי לאחד מהמרכזים לבדיקות איידס, אם אתם שואלים איפה זה היה? תשובתי היא שאין לי שמץ של מושג! אין לי שמץ של מושג איפה עשיתי את בדיקת האיידס הראשונה שלי. מצבי הנפשי היה חמור, הייתי בשוק, הייתי בהלם, מלאה בחרדות בפחדים ובעיקר במחשבות על העתיד, עתיד שנראה מוטל בספק.

נכנסתי למרכז הבדיקות. לקחו ממני דם. יצאתי. הלכתי לחוף הים. ישבתי אל מול הגלים והתסריט התחיל רק שהפעם מהעונה השנייה – ישבתי על חוף הים וראיתי את ההלוויה שלי: כל אהוביי חלפו ועברו מעל הקבר שלי - ההורים שלי, האחים שלי, האחיינים המתוקים שלי, החברים שלי, המרצים שלי וכמובן הוא. גם הוא היה בסרט, בסרט הרע שהייתי בו.

אני זוכרת שישבתי שם בודדה ובעיקר כעושה – כעסתי על ההורים שלי, על החברים שלי, על המורים שלי – כעסתי על כולם שלא הסבירו לי שיש מחלה כזו שקוראים לה איידס, שלא הזהירו אותי וחינכו אותי לשים קונדום וללכת להיבדק – כעסתי. כעסתי מאוד ובעיקר כעסתי על עצמי שלא גיליתי מספיק אחריות ובגרות לשים קונדום.

עוד יומיים עברו.

ותוצאות הבדיקות הגיעו. "משהו לא בסדר בבדיקה שלך ואת צריכה לעשות עוד אחת".

"משהו לא בסדר בבדיקה שלך ואת צריכה לעשות עוד אחת" – חזרתי על התשובה. מה הסיכויים שלא נדבקתי? שאלתי את עצמי ספק מדברת, ספק ממלמלת.

הימים הפכו לארוכים, הלילות היו ללא שינה, הכאב היה גדול מנשוא, הפחד חלחל וכרסם כל פיסה טובה שהייתה בי ואני זוכרת שהנורא מכול היה הלבד.

שקט! אסור לספר! אסור שאף אחד ידע! על איידס לא מדברים כי זו בושה!

עם התחושות המלוות בכאב ובחרדה התהלכתי, איתן קמתי ואיתן ניסיתי להירדם – והכול לבד.

עוד בדיקה.

עוד ארבעה ימים עוברים.

הינה אני במחלקה האימונולוגית של בית-החולים, שם היו שלושה גברים הומוסקסואלים, נרקומן אחד ועוד אנשים שנראו מעולם אחר. אני זוכרת שהסתכלתי סביבי ושאלתי את עצמי "מה לעזאזל אני עושה כאן? מה לי ולכל זה? איך אני, אורטל, בחורה טובה שכמוני קשורה לכל זה?" אני זוכרת שהרגשתי כאילו כל הסאגה הזו קורת בעולם מקביל, במציאות לא לי - אבל, לצערי, העולם היה שלי והמציאות טפחה בפניי חזק מאוד.

נכנסתי לחדר הרופא.

הוא הביט בי ועיניו אמרו הכול. שפתיו החלו לנוע ופיו החל מדבר:

"ביתי". הוא קרא לי ביתי, כנראה נכנסתי לו ללב. "צר לי לבשר לך שאת נשאת של נגיף ה-**איידיס**".

הבטתי בו חזרה. שתקתי. וכעבור מספר דקות שאלתי בפחד: "כמה זמן נשאר לי לחיות דוקטור?" "אם תיקחי את התרופות אז תחיי הרבה שנים אבל ללא הטיפול התרופתי סביר להניח כי תחיי בין 8 ל-10 שנים".

"תרופה? דוקטור! יש תרופה לאיידיס?"

"לא ביתי". שוב הוא קרא לי ביתי, "אין תרופה לאיידיס אבל יש טיפול תרופתי שמונע את קריסת מערכת החיסון".

מה אני אומר לכם – פצצה נפלה על ראשי. עולם חדש, אחר ולא רצוי היה עכשיו שלי.

השעות שאחרי

כמו שכבר אמרתי, הלבד היה הקשה מכול, הגעתי הביתה התיישבתי על המיטה שלי והוא התחיל לאכול לי את הראש, מי זה הוא? הוא. הוא ולא אחר. הנגיף הזה! ישב שם ופשוט חפר – המחשבות רצו ובדומה לנגיף גם הן פיתחו חיים משל עצמם.

אני זוכרת שישבתי על המיטה מנותקת מהמציאות, מנסה להרחיק את כול השדים והרוחות שתפסו את השלטון על גופי, פשוט ישבתי בחוסר אונים, כזה שמילים לא ממש יכולות לתאר. איבדתי שליטה.

השנים שעברו

"השנים שעברו לקחו לי ת'כוח" כתב תום פטרובר ושרו היהודים (גם נינט שרה את זה בכוכב נולד) אבל אצלי זה היה בדיוק ההיפך – השנים שעברו נתנו לי את הכוח.

שנים התהלכתי עם שתיקה, עם בדידות איומה ועם סוד נוראי וכשהשנים עברו להן צברתי כוח לספר: למשפחה, לחברים ואפילו לכם אני מספרת עכשיו.

איך היו התגובות?

בחלקן היו תומכות ואוהבות, בחלקן היו משפילות וכואבות ובניהן היו תגובות לא ממש ברורות... כל תגובה שאתם יכולים להעלות על דעתכם הייתה: מלגלג אותי מכול המדרגות ועד לחיבוק ואהבה.

חיים עם HIV/איידיס

לחיות עם HIV/איידיס זה לא פיקניק אני תמיד אומרת. לחיות עם HIV/איידיס זה: לזכור לא לשכוח לשמור על בריאותי ועל בריאות הסובבים אותי.

לקחת כדורים כל יום וכל היום. אוי והתופעות לוואי אוי זה קשה.
 לבקר את הרופא אחת לחודשיים או יותר ולתת לו ב"מתנה" כמה מבחנות דם "טובות".
 לרדוף אחרי הזכויות שלי כחולה במדינת ישראל.
 לחלום על משכנתא.
 לצאת עם גבר חדש ולחשוב "לספר לו עכשיו: אולי מחר? אולי אף-פעם? אני יעזוב אותי ודי..."
 לספר כל פעם מחדש וכל פעם מחדש להינטש ולהיעזב על-ידי אידיוט כזה או אחר.
 לספר לגבר שכן נשאר **אבל** להתעורר כל בוקר עם הפחד שאולי היום הוא יעזוב אותי.
 להישאר עם הגבר שלי **אבל** לדאוג לעתיד – הוא יתחתן איתי? אנחנו נביא ילדים ביחד? מה יהיה?
 לשים **תמיד** קונדום.
 להמשיך? אני חושבת ומקווה שהבנתם את המסר – זה כל הזמן להיות מוטרדים וחרדים מאלף
 ואחת בעיות שקשורות ל**איידס**.

ממני אליכם

הסיפור שלי הגיע לסופו ואני מקווה שהעברתי לכם כמה מסרים חשובים:

1. שימו קונדום. נקודה! סימן קריאה
2. **בנות יקרות** – כשאני הייתי בגילכן התביישתי להסתובב עם קונדום בתיק כי פחדתי שיגידו עליי כל-מיני דברים, אז אני מבקשת מכן – אל תתביישנה! קונדום בתיק מעיד עליכן כבחורות אחראיות ובוגרות – שום גבר לא שווה שתעבורנה את אשר אני עוברת. אם אין קונדום הוא לא נכנס.
3. **בנים יקרים** – גם אליכם אני פונה בבקשה לשים קונדום – אל תשכחו שגברים רבים שלא ידעו שאני חיה עם איידס לא רצו לשים קונדום ואני כמובן לא נתתי למצב שכזה לקרות. גם לבנות יש איידס ולכן גם עליכם לשמור על בריאותכם.
4. נכנסתם למערכת יחסים רצינית? לכו להיבדק **ביחד**, קבלו את התשובה **ביחד** ורק אז תורידו את הקונדום (לא לשכוח לקחת גלולות למניעת הריון – הרבה סידורים יש לפני קיום יחסי מין ©).
5. קבלו את האנשים החיים עם HIV/איידס. החיים בצל המחלה אינם קלים ובעיקר בשל יחסה של החברה הבורה שלנו – **מגעים יום יומיים אינם מדבקים. נקודה**
 אנשים החיים עם איידס מקבלים את הטיפול התרופתי, ה"קוקטייל", אבל חסר לנו: החיבוק, התמיכה והקבלה של החברה במדינת ישראל וזה **הקוקטייל החברתי** שכל-כך חסר.

נגיף האיידס פוגע ללא הבחנה. הוא אינו מבדיל בין בחורה חננה או לאו. הוא אינו עושה סלקציה. הוא אינו בוחל באיש. לכל אחד זה יכול לקרות. לי זה קרה.

רגע לפני שהמסך יורד אני רוצה לנצל את הבמה ולהודות לוועד למלחמה באיידס על התמיכה, על היחס ועל כל מה שהם – תודה ענקית וישר כוח.

טוב, אז הסיפור הגיע לסימומו והחיים שלי רק מתחילים.

מילות סיכום

אסכם ואומר שיש חיים עם איידס - היום אני נוטלת את הטיפול התרופתי ומצב מערכת החיסון שלי תקין, אני חיה בזוגיות כבר שנה עם גבר מאוד חיובי לחיים ושילי לאיידס ואם לא הבנתם אז אין לו איידס – כן! כן! יש גם מערכות יחסים כאלה. אני אוהבת אותו עד עמקי נשמת, אני עובדת, לומדת ובעיקר נהנית מהחיים.
השנים עברו ולימדו אותי המון ומקווה שמהניסיון שלי תלמדו ולא תעמידו את חייכם מוטלים בספק.

שימרו על עצמכם,

אורטל.

נ.ב – אתם בטוח תוהים מה קורה עם אותו הבחור שהדביק אותי.

אז – זה ממש לא משנה, זה הסיפור שלי ואלו הם חיי – חיים שאני שומרת ואוהבת מאוד.

צ'או וחג שמייח ☺