«Проверь себя»

Личные истории

“Test Yourself”

Personal Stories

АНО «Центр передовых технологий в области здравоохранения»

Публикация подготовлена при поддержке:

Национальная Иммунобиологическая компания

GILEAD СПИД инфосвязь abbvie

Проверь себя. Личные истории
Test Yourself. Personal Stories

Личные истории ВИЧ-позитивных участников
Казанского марафона 2016 — «Проверь себя».

Казань
2016

Публикация о лекарственных средствах и их применении, не может рассматриваться в качестве рекомендации о лечении каких-либо заболеваний, не может служить заменой консультации врача и не является рекламой. Точка зрения, изложенная в публикации, не обязательно отражает позицию АНО «Центр передовых технологий в области здравоохранения» и организаций, поддержавших выпуск публикации.

The publication about medical substances and their use may not be considered as a recommendation to treat any illnesses, may not serve as an alternative to a doctor's consultation, and is not an advertisement. The point of view described in the publication does not necessarily reflect the position of ANO "Center for Advanced Healthcare Technologies" or the entities who supported the production of the publication.

© АНО «Центр передовых технологий в области здравоохранения», 2016
© ANO Center for Advanced Healthcare Technologies, 2016

«Проверь себя»
Личные истории

"Test Yourself"
Personal Stories

Личные истории ВИЧ-позитивных участников Казанского марафона 2016 – «Проверь себя»

Специальное издание на русском, английском и татарском языках

Содержание

Приветствие 14

Предисловие 17

История первая. Деанна (Австралия), 46 лет – 42 км. 18

История вторая. Яна (Украина), 18 лет – 3 км. 26

История третья. Шон (США), 35 лет – 42 км. 32

История четвертая. Сиамсумерлин (Индонезия), 26 лет – 21 км. 42

История пятая. Евгений (Орёл, Россия), 39 лет, дистанция – 21 км. 52

История шестая. Жандос (Казахстан), 24 года – 10 км. 58

Послесловие 67

Заключение 68

Table of Contents

Welcome note 72

Preface 75

Story One. Deanna (Australia), 46 – 42 km. 76

Story Two. Yana (Ukraine), 18 – 3 km. 82

Story Three. Sean (USA), 35 – 42 km. 88

Story Four. Syamsumarlin (Indonesia), 26 – 21 km. 96

Story Five. Evgeny (Orel, Russia), 39 – 21 km. 106

Story Six. Zhandos (Kazakhstan), 24 – 10 km. 112

Afterword 121

Conclusion 122

Эчтәлек

Сәламләү 126

Сүз башы 129

Беренче бәян. Австралиядән Деанна, 46 яшь – 42 км. 130

Икенче бәян. Украинадан Яна, 18 яшь – 3 км. 138

Өченче бәян. АКШтан Шон, 35 яшь – 42 км. 144

Дүртенче бәян. Индонезиядән Сиамсумерлин, 26 яшь – 21 км. 152

Бишенче бәян. Орёлдан (Россия) Евгений, 39 яшь – 21 км. 162

Алтынчы бәян. Казахстаннан Жандос, 24 яшь – 10 км. 168

Йомгак 177

Йомгак 178

Русскоязычная
часть издания

Приветствие

Я с удовольствием приветствую читателей этой необычной публикации. Миру известно немало историй людей с диагнозом ВИЧ-инфекция, в последнее время о своем позитивном статусе начали открыто говорить достаточно известные люди, в том числе и в нашей стране.

В течение тридцати с небольшим лет, прошедших с момента первых исследований вируса иммунодефицита человека, общество относилось к этим людям крайне неоднозначно.

Из-за незнания, предубеждений и искаженных представлений об особенностях ВИЧ-инфекции, появилось понятие стигматизации (дискриминации). Слово «стигма» имеет греческие корни и означает «проклятие». Сегодня, когда весь мир живет в условиях эпидемического развития ВИЧ-инфекции, стигматизация ВИЧ положительных людей представляет собой весьма острую проблему. Нет никаких сомнений, что наравне с огромным числом иных человеческих предрассудков, главной причиной подобной стигматизации является отсутствие надлежащей информированности. А ведь люди, живущие с ВИЧ – это совершенно обычные люди, имеющие те же права, что и люди без ВИЧ. Среди них есть те, кто делает много хорошего и те, кто ничем не прославился, есть и выдающиеся люди, и обычные граждане нашей страны. Именно поэтому стигматизация и дискриминация в связи с ВИЧ абсолютно недопустимы.

15 мая 2016 года в Казани мы впервые выйдем на старт забега вместе с ВИЧ-позитивными бегунами из самых разных стран, многие из которых не просто живут полноценной жизнью, но и способны пробежать 42 километра. Этот старт объединит нас. И у каждого будет возможность убедиться, что ВИЧ-позитивные бегуны не отличаются от других участников забега.

Мир еще не изобрел лекарства от ВИЧ, но на сегодня есть средства поддержания жизни ВИЧ-положительных людей на достаточно высоком уровне, не допускающем развития СПИДа. Мы будем продолжать и наращивать интенсивность работы по информированию граждан нашей страны, и очень приятно, что такие мероприятия, как Казанский марафон 2016 – «Проверь себя», дополняют наши усилия.

А. Ю. Попова

Руководитель Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, Главный государственный санитарный врач Российской Федерации

Приветствие

Еще никогда за всю свою историю человечество не сталкивалось с такой трансформацией культуры общения и межличностного взаимодействия, как в век интернета. Я не буду углубляться в тему влияния интернета на культуру человека, но вот неоспоримый факт – у современного человека появился ряд атрибутов, который был совершенно несвойственен нам до XXI века – социальные сети, смартфоны, планшеты и ноутбуки. Именно эти атрибуты сегодня во многом формируют культуру общества, а их отсутствие расценивается многими чуть ли не как признак культурной отсталости!

Так вот, мой посыл сегодняшним молодым и социально активным россиянам – тестируйтесь на ВИЧ регулярно, не реже, чем раз в полгода, и размещайте в социальных сетях (в своих аккаунтах Facebook, ВКонтакте, Twitter, Instagram и прочих) – информацию том, что прошли тестирование на ВИЧ. Обновляйте ее регулярно, и я уверен, что ваш пример будет поддержан другими пользователями. Это поможет нам создать культуру регулярного тестирования на ВИЧ. Вот тогда можно будет сказать, что вы действительно идете в ногу со временем, что вы действительно патриотичны и думаете о будущем молодого поколения нашей страны.

Хотите чуть больше понять, почему? Прочтите личные истории, изложенные в этой публикации, они весьма показательны.

Г. Г. Онищенко

Помощник Председателя Правительства Российской Федерации

Предисловие

Эта публикация была задумана осенью 2015 года, когда наша инициатива была поддержана спортивным сообществом в лице директора Казанского марафона – Вадима Янгирова, государственными служащими – Главой Роспотребнадзора Анной Юрьевной Поповой, помощником Председателя Правительства РФ – Геннадием Григорьевичем Онищенко и высшим руководством Республики Татарстан – Президентом Рустамом Нургалиевичем Миннихановым. В результате было подписано соглашение о проведении Казанского марафона 2016 под эгидой социальной кампании ПРОВЕРЬ СЕБЯ, сторонами которого выступили как отраслевые республиканские министерства, так и некоммерческие организации.

Впервые в истории российского спорта и здравоохранения на старт марафона выйдет команда ВИЧ-позитивных бегунов «с открытыми лицами». Плечом к плечу с профессиональными легкоатлетами, политическими деятелями, артистами и работниками системы общественного здравоохранения 15 мая 2016 года – в Международный день памяти умерших от СПИДа – в Казани стартуют члены команды ПРОВЕРЬ СЕБЯ, чтобы напомнить каждому из нас об актуальности тестирования на наличие ВИЧ-инфекции, чтобы развенчать миф о том, что ВИЧ является проблемой исключительно конкретных групп населения – наркопотребителей, секс-работников и гей-сообщества.

Мы не стремились собрать в этой книге людей согласно какой-либо «предустановленной» палитре параметров. Мы просто выбрали из нескольких десятков рассказов те, которые показались интересными нашим коллегам, родным и близким – людям, не особенно осведомленным о ВИЧ. На этих страницах вы прочтете истории людей, живущих с «открытым лицом» много лет, и тех, кому выпало родиться с вирусом иммунодефицита человека. А еще вы найдете здесь истории людей, которые приняли решение рассказать о своём ВИЧ-позитивном статусе своим родным и близким перед самым стартом марафона.

Мы благодарим всех, кто поддержал нашу инициативу и выпуск этой публикации и, конечно же, гостеприимную Республику Татарстан, не раз проявлявшую открытость новому в разных сферах своей жизни.

АНО «Центр передовых технологий в области здравоохранения»

ИСТОРИЯ ПЕРВАЯ

01

Деанна

Австралия

46 лет, дистанция 42 км

Я живу с «открытым лицом» на протяжении многих лет. Мне никогда не нравилось жить в страхе. Ведь так важно идти по жизни прямо, ничего не бояться и смело смотреть людям в глаза. Именно так я и живу.

Известные спортсмены, как правило, всегда находятся в центре внимания прессы. Это мне помогло – благодаря известности в мире спорта, мне удалось поделиться в СМИ не только своей личной историей, но и историями жизни многих других ВИЧ-позитивных атлетов.

Я точно знаю, что подобный опыт способен заряжать других уверенностью в себе и надеждой на позитивные перемены в жизни. Я верю, что даже люди, далекие от ВИЧ, получают возможность больше узнать об этом заболевании. Это важно, ведь это касается всех.

У моего мужа нет ВИЧ-инфекции, двое наших детей тоже живут без ВИЧ, им 12 и 17 лет, и они активно занимаются спортом.

Сначала немного о себе. Я узнала о своем ВИЧ-позитивном диагнозе в 1994 году в Лондоне, в достаточно «нежном» возрасте 24 лет. Тогда я много путешествовала, но в Англию меня привели проблемы со здоровьем, я надеялась попасть к хорошим врачам. В то время в Австралии препараты для ВИЧ-терапии были попросту недоступны. Помню, как мне сказали, что, если мне удастся протянуть пять лет, я буду считаться «долгожительницей» в этой среде.

Минуло 22 года. Сегодня мне 46. Я полна сил, здоровья и нахожусь в превосходной физической форме. Я очень благодарна за то, что в сегодняшней Австралии у меня есть доступ не только к АРВ-препаратам[1], но и к эффективной системе здравоохранения.

Для меня очень важно говорить людям о том, что у ВИЧ-инфекции есть человеческое лицо. В этом мне помогает публичное открытое лицо в отношении моего статуса. На протяжении 18 лет я регулярно выступаю перед самыми разными аудиториями – школьниками, докторами, медсестрами, фармацевтическими компаниями, клубами, женскими ассоциациями и корпоративными объединениями. Думаю, важно упомянуть, что за эти годы я выступала с речью перед парламентом Австралии, а также на ряде международных конференций.

Возможность делиться своей личной историей – очень мощный инструмент.

ПОЗИТИВНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

Я живу очень яркой и насыщенной жизнью, и у меня масса замечательных воспоминаний, поэтому мне было достаточно легко выбрать самые радостные.

1. Рождение моей дочери Тиа-Рэй. После постановки диагноза мне достаточно категорично заявили, что иметь детей я не смогу. В принципе, тогда я особенно о детях не задумывалась, в конце концов, мне было 24 года, а жить оставалось максимум пять лет. Тем не менее, когда я услышала эти слова, они наполнили меня чувством глубокой утраты. Неожиданно я с болью ощутила, что у меня никогда не будет ребенка. Все-таки у большинства женщин глубокий инстинкт материнства очень силен. В первый же день ВИЧ отобрал у меня право быть мамой.

Помню, как в те годы я часами сидела на скамейке в парке, наблюдая за резвящимися детьми. Я молча плакала, а в душе моей царила пустота.

Но в жизни есть нечто замечательное – это наука. Она дарит жизнь и надежду. И даже самые невероятные желания и мечты она может сделать реальностью.

АРВ-терапия впервые появилась в Австралии в 1996 году. Представьте себе безжизненную пустыню смерти, в которую вдруг приходит жизнь. Мне очень сильно повезло – мой организм перенес препараты. В венах начала пульсировать жизнь, и я вдруг снова поверила, что у меня может быть будущее.

Факты жизненных событий кажутся особенно сюрреалистичными, когда тебе сначала говорят даже не мечтать о чём-то, а потом ты вдруг находишь возможность добиться этого. Моей дочери сейчас 17 лет. Еще у меня есть сын, ему 12.

---

1 Антиретровирусные препараты – препараты, применяемые для лечения ВИЧ-инфекции, благодаря которым заболевание перестало быть смертельным. Препараты подавляют размножение ВИЧ, но не удаляют вирус из организма совсем. Возможности полного излечения ВИЧ-инфекции пока не существует.

Прошло еще два года. 11 мая 1998 года я родила замечательную и совершенную во всех смыслах девочку. Дар, рассчитывать на который у меня не было никаких шансов – но вот она, я держу ее в своих руках. Мечта, ставшая явью.

2. Замужество. Диагноз ВИЧ-инфекция зачастую заставляет женщину чувствовать себя непривлекательной, неправильной, нежеланной, глупой, опозоренной, ранимой, потерянной, нелюбимой, бесполезной… Страх, что о твоем диагнозе узнают и начнут его обсуждать, заставляет прятаться и не вылезать из укрытия. Раскрытие своего статуса – необходимость, но одна из самых страшных.

Всё дело в масштабе стигмы, связанной с этим вирусом – она огромна. Сама мысль о возможности романтических отношений поначалу кажется невозможной. В голове звучит только один вопрос – а если вдруг, а если вдруг, а если вдруг…

Поначалу я вообще не хотела личных отношений. Точно так же, как и мое здоровье, жизнь представлялась мне слишком хрупкой и непредсказуемой. Появление АРВ-препаратов изменило мои цели и мечты.

Когда на первом же свидании я раскрыла свой диагноз Питеру – ВИЧ-негативному парню из Австралии – он даже глазом не моргнул. Думаю, что после свидания он приличное время провел в интернете, изучая подробности. Потом состоялось второе свидание, а за ним третье, четвертое… Прозвучала пара вопросов, но не было никакого страха, никакой антипатии, никакой отстраненности…

Стоять рядом с Питером в день нашей свадьбы – один из самых счастливых моментов всей моей жизни. Держать руку мужчины, который любит меня такой, какая я есть. Который не только разделяет мои мечты, но и страстно стремится создать и реализовать еще очень многое. На свадьбу приехали все наши ближайшие родственники и друзья.

3. Победа в Adventure Race.[2] С самых моих малых лет родители всячески поощряли мои занятиям спортом. Еще подростком я выбрала для себя триатлон. В 14 лет я приняла участие в своих первых больших соревнованиях – и пришла первой. Серия моих побед продолжилась – сначала я стала чемпионкой Австралии, а затем чемпионкой мира среди юниоров. Я представляла Австралию на Играх Содружества 1990 года – это было одним из самых заметных моих достижений в спорте.

Диагноз практически мгновенно прервал эту серию побед – это произошло на фоне резкого ухудшения моего здоровья.

А потом, когда мне было 36 лет, я наткнулась на объявление об Adventure Race. У меня появилась цель. Мне сразу же захотелось победить в женском первенстве. Где-то в глубине души я была твердо уверена, что у меня получится.

Во мне ни за что не хотело гаснуть желание побеждать. Оно придавало мне сил продолжать бороться с соперником по имени Вирус Иммунодефицита Человека.

В своем первом Adventure Race я пришла седьмой в женском разряде. После этого я снова включилась в тренировки, которые требовали от меня новой приверженности и новых обязательств перед собой. На следующий год в возрасте 37 лет я взяла первое место в чемпионате Австралии среди женщин в этом виде многоборья.

Пересекая финишную черту, я вдруг услышала в хоре голосов болельщиков голоса своих родных. Оказывается, мои близкие решили сделать мне сюрприз и приехали поболеть за меня. Те несколько секунд финиша до сих пор наполняют меня чувством огромной гордости.

С этого момента всё стало предельно ясно. Я поняла, что способна добиться, чего угодно. ВИЧ живет во мне, но он не диктует, как должна жить я.

2 Вид многоборья – плавание, байдарка, горный велосипед и бег.

НЕГАТИВНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

В моей жизни были болезненные моменты, причем далеко не все были прямо связаны с ВИЧ-инфекцией. Я совершенно уверена – благодаря активной жизни и дисциплинированному подходу, ВИЧ-инфекция просто становится некой фоновой заставкой. О ней нельзя забывать, но все-таки она лишь фон.

1. Сказать правду родителям. Говорить правду о своем диагнозе самым близким людям всегда непросто, особенно, когда диагноз поставили только что, а твои чувства – словно оголенные провода.

Разговор с родителями дался мне с невероятным трудом. Диагноз мне поставили в Англии, и я не стала звонить родителям в Австралию. Мне рекомендовали сделать это при личной встрече, подобную новость действительно лучше не сообщать по телефону. В общем, с того момента, когда я узнала о своем статусе, до того дня, когда я набралась смелости для этого разговора, прошел год. Сначала мама. Ну как, скажите мне, рассказать своей маме такое? Я помню безостановочную боль – когда говорила, когда смотрела на нее и видела ее боль, ее реакцию на мои слова. Когда пыталась утешить ее, отвечая на град вопросов. Когда снова и снова проживала в памяти одни из самых трудных дней своей жизни.

Мне не хватило мужества поговорить с папой. Я попросила маму, чтобы она рассказала ему.

2. СПИД в 2005 году. В 2004 году у меня родился Занда, наш второй ребенок. После этого я вдруг решила сделать перерыв в процедуре приема лекарств. Взять передышку. Очень четко помню свое состояние тогда. Всё, хватит, мне это больше не нужно. Я чувствовала себя непобедимой.

Правда заключается в том, что ВИЧ таких вещей не прощает. Постепенно, с течением времени, моя иммунная система начала приходить в упадок. Причем я упрямо игнорировала признаки ухудшения и плохое самочувствие в целом.

В итоге я оказалась в больничной палате. СПИД. Пневмококковая пневмония.

Как же я испугалась! Как испугались дети! Я только потом узнала, что дочка была уверена, что я умираю от рака, потому что на тот момент у меня выпали все волосы. К тому же выбывание мамы всегда непросто сказывается на слаженной работе семейного механизма.

Этот опыт многому научил меня, и прежде всего тому, насколько высоки ставки, и насколько близко можно столкнуться со смертью, если не относиться к ВИЧ-инфекции как к достойному противнику – с уважением.

Я четко усвоила, как раним и уязвим мой организм без поддержки АРВ-препаратов. Я приняла для себя решение – сделать всё, что в моих силах, чтобы никогда больше не повторять эксперименты с лечением.

Спасибо вам, что нашли время прочесть отрывки из моей истории.

ИСТОРИЯ ВТОРАЯ

02

Яна

Украина

18 лет, дистанция 3 км

В 10 лет я считала, что ВИЧ – это самый болезненный момент в моей жизни. Но с течением времени я поняла, что ВИЧ – всего лишь маленькая часть меня. Если мне было суждено родиться с ВИЧ, может быть, я смогу помогать другим людям – в принятии статуса. Может быть, своим примером я смогу добиться уважительного отношения ко всем ВИЧ-позитивным людям.

Меня зовут Яна. Я из Киева. Мне восемнадцать лет.

Когда мне было десять, мама сказала, что у меня ВИЧ. С самого рождения. Я получила инфекцию при рождении и должна жить с ней столько, сколько получится – когда ты болен ВИЧ, вопрос стоит именно так: «сколько получится».

Мне было всего десять.

Держать в себе этот внезапно обрушившийся груз было невозможно, и на следующий же день я рассказала подруге. Она заплакала – из-за страха. Она решила, что наверняка заразилась от меня – ведь еще день назад мы, подумать только (!), ели из одной тарелки. И что я могла ей сказать? Я и сама толком не понимала, как теперь жить и что делать. Целых десять лет я жила, ни сном, ни духом не зная, что больна, и всё было так замечательно! И вдруг твоя лучшая подруга боится дышать с тобой одним воздухом. Но мне очень повезло! Мама моей подруги, знавшая многих ВИЧ-позитивных людей, объяснила своей дочери, что в моей болезни нет ничего страшного. Для окружающих, конечно же. Но... из одной тарелки со мной лучше не есть. С этой девочкой мы общаемся до сих пор. Да, так сложилось, что первый же человек, которому я доверилась с новостью о своем статусе, так и остался со мной. Моя подруга не бросила меня.

Но ВИЧ... Я не могла понять, откуда он у меня. Точнее, зачем он мне? И главное, почему? Поначалу я жутко винила маму. Ведь именно она меня родила. Родила вместе с ВИЧ. Бывало, я даже говорила маме, что ненавижу ее. Потому что если не она, то кто виноват в обреченности моей жизни с самого появления на свет? Да, я говорила родной маме, что ненавижу ее, потом, конечно, извинялась или превращала всё в шутку, но это повторялось это снова и снова. Я не могла понять, что плохого я сделала?! За что это мне?!

Не забывайте, я была ребенком. Я только-только начинала чувствовать жизнь. И вдруг на меня обрушивается угроза потерять все. Что же мне делать?

Не хоронить себя раньше времени мне помогли группы поддержки и школа лидерства. Именно там я поняла, что если и умру, то не одна.

Мне не обязательно жить с ВИЧ в одиночку.

Я познакомилась с «позитивными» детьми и с детьми ВИЧ-позитивных родителей. Ощущение было сродни тому, когда двойки ставят не только тебе одной, а всему классу.

Я поняла, что не одинока. Я поняла, что в моей трагедии – тогда я искренне считала ВИЧ трагедией – нет ни правых, ни виноватых.

Я поняла, что мои родители, какой бы ни была их роль в моем статусе, любят меня и никогда меня не оставят. Главное, что они у меня есть. Так наша семья снова обрела гармонию.

Когда мама сказала мне о ВИЧ, я начала принимать терапию. Так я живу уже восемь лет, и не имею ничего против: я хочу жить, а потому делаю для этого всё, что в моих силах. Ведь я и только я несу ответственность за собственное здоровье.

Так складывается, что сейчас я больше общаюсь с ВИЧ-негативными людьми. Что ж, я никогда не скрывала свой статус. И когда друзья начинают подшучивать – вот, мол, наша позитивная пришла – я не обижаюсь. Я рада, что они могут шутить об этом, ведь единственное, что нужно знать о ВИЧ «здоровым» людям, так это то, что ВИЧ – самое обычное заболевание, и воспринимать его надо не иначе, чем какой-нибудь хронический насморк. Именно так я думаю о ВИЧ. Я хочу, чтобы и другие так думали, потому что я знаю: все зависит от твоего собственного отношения к ситуации. В конце концов, если всё время думать о смерти, она возьмет и придет. А если принять это за одну из множества форм жизни – ты будешь жить. Просто немного «по-другому».

За эти восемь лет я научилась жить с ВИЧ.
Он не мешает мне наслаждаться жизнью и делать то, что мне хочется. Например, большой теннис.
Это что-то совершенно особенное. Я могу часами бить по мячу и бегать, размахивая ракеткой, совершенно не замечая времени. Просто потому что мне это нравится.

Почему я решила бежать в Казанском марафоне? Прежде всего, это мне не в новинку. В детстве я много участвовала в благотворительных марафонах, посвященных ВИЧ, но в Киеве, к сожалению, таких марафонов не проводят уже несколько лет. Поэтому я с нетерпением ждала подобного мероприятия. Пробежав в команде бегунов с «открытыми лицами», я снова окунусь в атмосферу марафонов, которая так нравилась мне ребенком. Могу со всей смелостью утверждать – это будет мой первый «сознательный» забег на три километра. А еще я искренне верю, что такие мероприятия лучше всего помогают другим людям узнать о ВИЧ. Узнать не то, как это ужасно, и как нас, «положительных», надо бояться, а понять, что мы – такие же люди, как и все. Правда, ведь никто же не крестится при виде человека с хроническим насморком…

ПОЗИТИВНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

1. После жуткого опустошения и шока, когда я узнала про свой статус, я наконец-то познакомилась с такими же ВИЧ-позитивными ребятами в группе поддержки. Осознание того, что я не одна – вот что было важнее всего на свете. С этими людьми я дружу до сих пор.

2. Когда я была маленькой, моя мама часто уезжала за границу. Мне всегда было очень грустно без нее, и я так ждала ее возвращения, что день, когда она снова приходила ко мне, становился очередным «самым счастливым днем» в моей жизни.

3. А вообще, если говорить о счастье, то я счастлива каждую секунду. Каждое мгновение, потому что живу. Да много ли надо для счастья, кроме этого? Солнце, книга, кофе, горы, море, прекрасные люди.

Я счастливый человек, и мне это нравится.

Конечно, жизнь – штука полосатая. Тяжелые и печальные моменты тоже хранятся в моей памяти.

НЕГАТИВНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

1. Мне десять лет. Я узнала, что у меня ВИЧ. И тогда я считала, что ВИЧ – это самое жуткое, что может случиться. Но потом я поняла, что ВИЧ – это всего лишь маленькая часть меня, и, раз уж мне было суждено родиться с ним, то никуда от этого не денешься. Зато я могу помогать другим людям – так, как когда-то помогли мне: принять свой статус и своим примером добиваться уважения и сочувствия ко всем ВИЧ-позитивным людям.

2. И еще одна утрата моей жизни – школа. Закончив ее, я вдруг поняла, что одиннадцать лет учебы мне совершенно ничего не дали – ну, или я ничего из них не вынесла. Просто, когда у тебя ВИЧ, и жизнь твоя несколько отличается от жизни ВИЧ-негативных людей, всегда сложно и грустно осознавать, что что-то происходит совсем зря. Потому что я знаю: ВИЧ помогает мне ценить каждый миг моей жизни. И я не хочу терять зря ни единой секунды.

Ведь я выбрала жизнь.

ИСТОРИЯ ТРЕТЬЯ

03

Шон

США

35 лет, дистанция 42 км

Проверить себя в Казани мне предложила Деанна Блегг, женщина, которую я могу назвать своей наставницей в беге на выносливость. Я написал Деанне, когда узнал о ее ВИЧ-позитивном статусе и о том, что она помогает другим людям, живущим с ВИЧ. У меня была куча страхов – как участвовать в состязаниях на выносливость с позитивным ВИЧ-статусом, а потом я узнал про Деанну, увидел, как у нее получается бороться со стигмой, и моя уверенность начала крепнуть. В начале 2015 года я пережил критическое состояние здоровья, пришел в себя и сразу же приступил к ежедневным тренировкам, нацеливаясь на забег «World's Toughest Mudder»[1] в котором вместе с командой мне удалось преодолеть 40 миль (64 км) и 168 препятствий.

Своим участием в команде с «открытыми лицами» Казанского марафона, я хочу доказать людям, что эта болезнь ни за что не остановит меня. Я согласился бежать марафон и написать эту историю, потому что, если это вдохновит или придаст сил хотя бы одному-единственному ВИЧ-позитивному человеку, помогая ему бороться и побеждать, несмотря ни на что – я готов. Если Оргкомитет посчитает, что моё лицо в этой книге поможет хотя бы одному человеку избежать инфицирования в будущем – я готов стать одним из таких лиц.

Я узнал о своем статусе летом в 2006 году. Тогда жизнь шла своим чередом, всё было вполне себе нормально. Я старательно обучался профессии повара, параллельно работая по восемь часов в день. График, конечно, был напряженный, но в то лето я только-только вернулся из поездки на море и чувствовал себя посвежевшим и отдохнувшим. Через пару недель мне исполнялось двадцать шесть.

День, когда я узнал о своем позитивном диагнозе, оказался непростым. Мне перезвонили из клиники и попросили сдать анализы повторно, якобы что-то случилось в лаборатории. Я сидел в коридоре, и тут вышел доктор, друг нашей семьи с незапамятных времен, держа в руках какие-то бумажки. Он подошел и сел рядом. Всячески избегая смотреть мне прямо в глаза, он вслух прочел мне результаты анализов, голос его постоянно прерывался. До меня не сразу дошло, что анализы показали положительные результаты на ВИЧ. Я вдруг почувствовал себя так, словно тону. Я пополнил собой статистику.

Помню, как к глазам подступили слезы, как доктор смотрел на меня и тоже плакал, повторяя слова сочувствия.

За 26 лет до этого наш доктор участвовал в подтверждении самого первого случая ВИЧ-инфекции, и вот теперь он опять столкнулся с этим вирусом – уже у взрослого сына своих друзей… Он всё повторял мне свои заверения в том, насколько далеко вперед ушла терапия с момента открытия этого вируса, и только какое-то время спустя я набрался сил, чтобы встать и выйти на улицу. Наверное, я проехал километра три, а потом просто припарковался на обочине. Меня душили слезы, я не мог остановиться.

Никогда не забуду, как я сидел там, горько оплакивая свою окончательно загубленную судьбу. Я дозвонился единственному ВИЧ-позитивному, которого знал – ему поставили диагноз где-то за год до этого. Он согласился встретиться и поговорить. Мы где-то припарковались и проговорили несколько часов. Он всё пытался убедить меня, что я не обречен, что у меня есть будущее, и что диагноз не означает крушения моей мечты о блестящей карьере шеф-повара. Как же я рад сегодня тому, что у меня была тогда возможность довериться хотя бы одному человеку. Вы должны понимать, что я ни за что на свете не собирался особенно распространяться о своем диагнозе.

У меня полно друзей и родственников, но я решил скрыть свой статус от всех – за исключением трех моих самых близких друзей. С ними я поделился не потому, что ждал сочувствия, а просто хорошо зная свой радикальный пессимизм. На случай, если я начну уходить в слишком глубокую изоляцию, мне было необходимо заручиться какой-то страховочной сетью, людьми, которые присматривали бы за мной. Если бы со мной что-то пошло не так – и не в плане физического здоровья, а, скорее, психического состояния – они бы сразу же заметили это. Перспектива самоубийства никогда не стояла передо мной, но я всегда твердо верил в неотвратимость расплаты. Я сам вырыл себе могилу, и укладываться в нее я тоже собирался самостоятельно.

1 Командное состязание на выносливость, считающееся одним из самых трудных в мире, в ходе которого команды на протяжении 24 часов непрерывно бегут по полосе пересеченной местности в виде закольцованной петли протяженностью 8 км, оборудованной различными препятствиями.

Меня пожирало гигантское чувство вины. Пришло время, когда я уже не мог думать ни о чем другом. Не проходило ни дня, чтобы я не мучился мыслями о своей беде.

Хотя я и не был стопроцентно повинен в произошедшем, я понимал и принимал, что несу значительную долю ответственности. То, что я не настоял на использовании такой простой и дешевой вещи, как презерватив, было глупой и непростительной ошибкой.

С течением времени я раскрыл свой статус еще нескольким людям, но не своей семье. По сей день – даже когда я пишу эти строки – ни один человек в моей большой семье так и не знает о моем диагнозе. Причиной этого был и остается страх столкнуться лицом к лицу с реальностью, с тем, что родные отвернутся от меня, и даже страх увидеть разочарование в глазах моих родных в связи с тем, что я не оправдал их ожиданий.

Я молчу и скрываю правду уже много лет, и всё это время страх и сожаления буквально разрывают меня на части.

Эти страх и сожаления по-прежнему живы во мне, но сегодня я стал более открытым в отношении своего статуса. Я дал себе клятву воздержания от секса – и на длительный срок. Я не был готов к соответствующей реакции со стороны людей, ведь общество в целом по-прежнему относится к этому вирусу и его передаче с огромными нетерпимостью и невежеством.

САМЫЕ ВАЖНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ – И ПОЗИТИВНЫЕ, И НЕГАТИВНЫЕ

На протяжении нескольких первых лет и многочисленных походов к врачам, мне удавалось оставаться достаточно здоровым. Мне очень повезло – вирусная нагрузка была относительно невысокой, и я не принимал никаких препаратов. У меня получалось поддерживать высокий иммунитет и контролировать вирусную нагрузку. Я бросил курить, перешел на здоровое питание, а еще нашел способ выпускать пар своей внутренней агрессии в забегах на выносливость. То, что поначалу было просто увлечением, стало в итоге для меня спасительным чудом. Я вообще никогда не занимался спортом, и вот нашел для себя что-то, что начало у меня неплохо получаться. На тот момент я понятия не имел, что бег не просто изменит мою жизнь, а спасет ее.

В 2012 году я пробежал свой первый «Tough Mudder». Этот опыт мотивировал меня принять участие в десятке схожих состязаний – к 2014 году я пробежал 5-6 забегов «Tough Mudder», участвовал в спартанских спринтах (Spartan Races), воинских марш-бросках (Warrior Dash), ряде забегов на 5000 метров, и даже вместе с тетей выступил организатором семейного веселого забега на 5000 метров. Более того, вместе с друзьями и двоюродным братом мы сформировали команду, в составе которой я бежал некоторые из перечисленных забегов.

К концу 2014 года я готовился пробежать «World's Toughest Mudder», 24-часовой забег на выносливость. У меня не было возможности пройти необходимый уровень тренировок, вместо этого мы с командой, включая моего двоюродного брата, приняли участие в качестве волонтеров. На протяжении трех смен я наблюдал за тем, как бегуны, входящие в мировую элиту, безропотно и на пределе своих человеческих сил преодолевают препятствия в совершенно ужасных условиях, и все это – 24 часа, бегом и без перерыва. Именно тогда я принял решение, что одолею этот забег в 2015 году.

Но в конце 2014 года мое здоровье пошло на спад. Стрессы на работе и проблемы с деньгами дома начали сказываться на моем организме. В январе я должен был бежать три спартанских спринта в течение двух выходных, но у меня начались боли в груди.

Только позже я узнал, что это была ранняя стадия пневмонии. Я бежал, но мне было ужасно трудно, гораздо труднее, чем это могло показаться со стороны. Вернувшись домой, я направился к доктору. Результаты анализов оказались неутешительными – состояние моей иммунной системы было очень плохим, а вирусная нагрузка[2] буквально взорвалась и достигла 575 тысяч. У меня был СПИД.

---

2 Вирусная нагрузка – концентрация вируса, которая измеряется в количестве копий вируса на микролитр крови. Чем выше концентрация вируса в крови, тем, как правило, быстрее прогрессирует заболевание. Регулярный прием антиретровирусных препаратов – «убивает» вирус в крови человека, и вирусная нагрузка становится неопределяемой. Т. е. анализ не определяет вирусных частиц в микролитре крови.

Чуть позже в тот день у меня было совещание на работе. Разочарование, копившееся во мне долгие месяцы и связанное с проектом, который никак не складывался, несговорчивость коллег, ощущение физического дискомфорта, вызванное моим болезненным состоянием, надломили меня, и я разразился громкой тирадой, наконец-то сказав хотя бы часть правды остальным коллегам. Им было неприятно слышать эту правду – о своей плохой работе, умышленной халатности и гигантском эгоизме... в итоге на какое-то время я остался без работы.

Последующий период жизни оказался для меня самым глубоким, так сказать, дном, зато у меня появилось время разобраться в себе. Я оказался перед простым выбором – либо начать терапию, либо умереть.

На этом этапе очень немногие знали о степени тяжести моей ситуации, да и своей семье я это, как всегда, рассказывать не стал. Скажу прямо, если бы не те несколько слов, которые сказали мне некоторые люди (они знают, о ком я), вкупе с огромным желанием добиться своей цели и влиться в удивительное общество участников «World's Toughest Mudder» – сегодня меня не было бы в живых.

Находясь в состоянии глубокого отчаяния, я вспоминал свое чувство вины за то, что я не открыл свой статус другим бегунам – из-за страха отверженности. Этот страх был совершенно беспочвенным, ведь нет никакой возможности передать инфекцию другим бегунам на трассе забега. При этом я прекрасно осознавал, насколько гигантским порой бывает человеческое невежество.

Потом откуда-то ко мне пришла эта мысль – задать поиск на Facebook, и вдруг я вижу, что лучшее время среди женщин на финише «World's Toughest Mudder» в 2013 году показала Деанна Блегг, ВИЧ-позитивная женщина, которая уже на тот момент была для меня примером для подражания. Деанна – самая настоящая звезда на любом мероприятии, а с открытым лицом она выступает уже много, много лет.

Самым удивительным для меня было то, что в сообществе любителей бега с препятствиями ее приняли с распростертыми объятиями. Ни одного негативного слова, что вдруг она кого-то заразит на дистанции, ни одного невежественного комментария в ее адрес, никакой ненависти. Никакого страха. Всё, чего я боялся больше всего на свете, оказалось неправдой. Именно благодаря этому во мне родилось и окрепло желание восстановить свое здоровье и спортивную форму.

Пережив переход на прием препаратов и неприятную новость о достаточно болезненной аллергии на антибиотики, я постепенно начал чувствовать себя значительно лучше. Я возобновил беговые тренировки, во мне словно открылось второе дыхание. Я набрал команду, в составе которой зарегистрировался на «World's Toughest Mudder», а еще я обратился напрямую за поддержкой к Деанне и поделился с ней своей историей. В итоге 2015 год стал для меня годом возрождения.

Честно говоря, скорость моего бега меня еще на тот момент не устраивала, зато мне удалось преодолеть и завершить свой первый в жизни «World's Toughest Mudder».

Что еще важнее, мне удалось принять для себя – вопреки всем своим прошлым заблуждениям – что никакой это не смертный приговор. За 24 часа моя команда преодолела свыше 64 км самой трудной за всю нашу жизнь полосы со 168 препятствиями.

При этом мне выпала возможность встретиться лицом к лицу с моим ВИЧ-позитивным кумиром – Деанной.

Как-то вечером Деанна прислала мне ссылку на новость о Казанском марафоне 2016 – «Проверь себя», написав, что эта социальная инициатива потенциально способна спасти тысячи людей от инфекции – и помочь другим обрести свободу от жизни в страхе.

Каждый день – словно новый старт. Какая удивительная все-таки жизнь, прошел всего год, а я фактически восстал из мертвых, и даже не столько физически, сколько умственно – я будто вышел на свет из темницы, чтобы обратиться к вам и поделиться своей историей здесь, в России. Если мой опыт поможет хотя бы одному человеку, значит, я сделаю для мира что-то хорошее. Я искренне верю в будущее, полное новых открытий и новой открытости.

Когда (не если, а когда) меня выберут в качестве одного из членов команды с «открытыми лицами» Казанского марафона, я стану одним из людей, олицетворяющих собой силу – силу открытости о своем позитивном статусе – и тогда я сорву с себя маску.

Любовь и поддержка всегда были рядом – мне просто недоставало мужества повернуться к ним с открытым лицом.

2016-й станет для меня годом открытости, я откроюсь всем своим родным и близким.

ИСТОРИЯ ЧЕТВЁРТАЯ

04

Сиамсумерлин

Индонезия

26 лет, дистанция 21 км

Я сражаюсь с ВИЧ-инфекцией с августа 2012 года.

В какой-то момент надежда покинула меня совсем. А потом в моей жизни появился особенный человек – женщина-консультант из инфекционного центра в моем родном городе Макассаре, Индонезия. Она помогла мне понять, что я могу жить точно так же, как все остальные «нормальные» люди. Именно после встречи с ней я начал принимать АРВ-препараты. В настоящий момент мое здоровье в порядке.

Я никому не говорил о своем ВИЧ-позитивном статусе, кроме доктора и медсестры. Я стараюсь вести здоровый образ жизни. Но мне очень тяжело, на меня давит груз неправды. Дело в том, что я скрываю свой статус.

6 декабря 2015 года я совершенно спонтанно принял участие в полумарафоне в Макассаре (21 км). Мне было важно доказать самому себе, что я могу пробежать эту дистанцию, как обычный здоровый человек. В тот день мне удалось продержаться 18 км, и сейчас я понимаю, что это было совсем неплохое достижение. Я принял решение бегать на регулярной основе. С того дня я пробегаю 10 км каждое утро. Это здорово, это весело, это огромная эмоциональная разрядка.

Как-то раз на страничке в социальной сети я увидел сообщение о наборе в команду бегунов с «открытыми лицами» на Казанском марафоне. Я сказал себе: «Я регулярно тренируюсь, я занимаюсь спортом, 18 км я уже пробежал, что мешает мне попробовать себя на полумарафонской дистанции в России?

Я просто обязан проверить себя! А еще я даю себе обещание обязательно рассказать родителям правду о себе.

Меня зовут Сиамсумерлин, друзья называют меня Сэм или Мерлин. Мне 26 лет, я из Индонезии. Уже четвертый год я живу с ВИЧ.

В декабре 2011 года мне было 23. Я только-только закончил университет, и собирался переезжать из родного города на место своей первой в жизни работы – в Джакарту, столицу нашей страны. Для меня это была не просто первая работа. Я впервые в жизни покидал свой родной город, впервые в жизни садился в самолет, впервые в жизни собирался жить один в огромном городе... всё было для меня впервые в жизни. Я просто места себе не находил, а лица родителей буквально светились от гордости, ведь я первым в нашей семье устроился на работу в столице. Я был весь в предвкушении новой жизни, нового этапа своей биографии.

Как это часто происходит в реальности, далеко не все мои ожидания оказались оправданными. Труднее всего мне пришлось на новой работе. Меня определили в отдел, совершенно не соответствовавший моему профильному образованию. У меня буквально опускались руки. Через шесть месяцев меня уволили, официальной причиной было несоответствие моего проходного балла среднему. После всех торжественных проводов дома, я не мог допустить перспективы возвращения к родителям «на щите». Поэтому я принял решение потуже затянуть пояс и любой ценой найти новую работу. Я рассылал свое резюме на адреса всех объявлений о вакансиях в интернете и в газетах. Целыми сутками я не сводил глаз с дисплея телефона, ожидая звонка из какого-нибудь отдела кадров.

Как-то я наткнулся на объявление о наборе в экипаж круизного лайнера «Holland America Line». «Вот оно!», – подумал я. Только бы пройти все тесты, и я получу работу за границей! То-то родители обрадуются! На следующее утро я подал документы в кадровое агентство. Я рассчитывал, что процесс отбора будет бесплатным, но мне пришлось оплатить административные услуги, сертификацию и медицинскую комиссию, всё это, было, конечно, недешево. Но кто не рискует, тот не побеждает, верно? В общем, я потратил на этот процесс все свои сбережения. Первым этапом было собеседование. Я прошел его отлично. Потом шла проверка на знание английского – стандартный тест. Его я тоже прошел «на ура». Оставалась только медкомиссия.

На дворе стоял июль 2012 года. Помню, что я почти час ехал в клинику на автобусе. Нужно было сдать кровь на несколько анализов, в том числе, на ВИЧ. Потом я присоединился к другим посетителям в зале ожидания. Прошел час, большинство людей разошлись, и вскоре я остался там совершенно один, терпеливо ожидая результатов своих анализов. Через три часа в зал зашел лаборант и произнес мою фамилию. Я пошел к нему, а он смотрел на меня как-то уж очень пристально. Что-то было не так. Он сказал, что приехать за результатами анализов мне нужно на следующий день, они еще дважды протестируют образцы моей крови.

Ранним утром следующего дня я был уже в клинике. Мне не терпелось поскорее получить результаты анализов и положительное заключение медкомиссии. Я уже видел себя на борту роскошного круизного лайнера, бороздящего морские просторы. Я представлял себе пейзажи побережья Аляски и Канады, предвкушая массу удивительных впечатлений. А потом я услышал свою фамилию и направился в кабинет врача. Тот взглянул на меня, потом попросил обождать и вышел. Его не было целую вечность, а когда он вернулся, на его лице была как будто застывшая маска сожаления. Конечно же, он просто хотел подойти к нашему разговору с должным профессионализмом. Но уже по одному выражению его лица я понял, что случилось что-то плохое. Сначала он задал мне несколько самых обычных вопросов – откуда я, чем я занимаюсь, есть ли у меня друзья, насколько активна моя половая жизнь, пользуюсь ли я презервативами, и только потом сообщил, что клиника не смогла выдать мне результаты анализов днем раньше, потому что обнаружили в моей крови инфекцию, после чего было принято решение провести два дополнительных анализа. Теперь они абсолютно уверены – у меня ВИЧ.

Следующие десять секунд я молчал. Я смотрел на него, медленно повторяя про себя каждое его слово. Я не верил ему, пытаясь убедить себя в том, что это какая-то ошибка, какое-то нелепое несовпадение. Врач продолжал что-то говорить, а я совершенно не мог сконцентрироваться. Потом я вдруг четко услышал его слова: «Вам не нужно расстраиваться. Сейчас есть такие препараты, что вы спокойно сможете прожить лет десять». Мне вдруг сдавило грудь и стало нечем дышать. Я чуть не упал в обморок прямо там, в кабинете. Это всё правда! Я расплакался, как ребенок, а доктор показал мне письмо.

В нём было написано: «Мы не рекомендуем принимать Сиамсумерлина на работу в круизную компанию». Коротко и ясно. Подробностей в письме не было, но было совершенно понятно, что работы мне не видать, потому что у меня ВИЧ.

Я вышел из клиники, испытывая ужасный стыд, чувствуя себя так, словно меня облили грязью. В автобусе я сидел, уставившись в окно, по лицу у меня безостановочно текли слезы. Я ловил на себе любопытные взгляды, но в целом людям было всё равно. Как же мне теперь жить? Работу я не найду точно, а возвращаться домой бессмысленно – мои родители настолько религиозные и консервативные люди, что, услышав про ВИЧ, они просто откажутся от меня. Я знал тогда об этой болезни совсем немного, только о повышенных рисках смерти в случае любого осложнения со здоровьем. Умирать в Джакарте я точно не хотел.

С одной работы меня уволили за несоответствие, а на другую я не прошел из-за ВИЧ-инфекции. Боже, что же мне делать? Моя жизнь кончена. Мне было одиноко, страшно, я панически боялся, что кто-то узнает и расскажет моим родителям и близким. Почему-то казалось, что я заболею и умру в своей съемной квартире. Мне ужасно захотелось домой.

В тот же вечер я сел на последний рейс, вылетавший в мой родной город. Вылет задержали на два часа, помню, что мне неожиданно стало очень плохо. Я заперся в кабинке туалета в аэропорту и где-то минут двадцать безуспешно пытался унять дрожь в руках. В какой-то момент я понял, что лежу на грязном полу туалета, и у меня нет сил встать. Я чувствовал невероятную слабость. Каким-то чудом мне всё-таки удалось подняться и пройти на посадку. В самолете меня снова начало лихорадить. Как же я мечтал тогда, чтобы кто-то помог мне! Но люди на соседних сиденьях спали глубоким сном, было уже за полночь. Я попросил у стюардессы таблетку аспирина, но у нее ничего не было, и я довольствовался стаканом теплой воды. В аэропорту я сел в такси, окно которого оказалось разбитым, и в дороге я ужасно замерз.

Снова оказаться дома было здорово, но меня мучили сомнения, стоит ли рассказывать родителям о своей беде. Они очень религиозные люди, и я легко мог представить себе их смятение, панику, гнев и страх. Я представил себе, что отец ударит меня, а мама начнет рассказывать соседям. Наш городок такой маленький, я неизбежно стану жертвой стигмы со стороны всех его жителей. Родители отвернутся от меня, не говоря уже о всех соседях. ВИЧ для всех них, как и для меня тогда, был чем-то очень страшным и постыдным. Я решил никому и ничего не рассказывать о своем диагнозе.

Но придет день, и я сброшу маску.

НЕГАТИВНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

1. Недоступность АРВ-терапии при уровне клеток CD4[1] выше 300. В соседнем городе есть замечательная клиника, я нашел ее в интернете. ВИЧ-позитивных пациентов принимают в инфекционном центре. Я поехал туда в июле 2012 года и сдал анализ на уровень клеток CD4, который оказался равен 375. Мне сообщили, что это недостаточно низкий показатель для получения бесплатной АРВ-терапии. Оказывается, согласно нормативам министерства здравоохранения, бесплатно препараты могли получать только пациенты с показателями уровня клеток CD4 ниже 300. Я пытался спорить, но это ни к чему не привело. Препаратов я не получил.

2. Температура. Домой я приехал в подавленном состоянии. Почему? За что? Думаю, что именно стрессовое состояние привело меня к лихорадке, и я попал в больницу. Каждое утро я просыпался в мокрой от пота постели, всё мое тело стрясала дрожь. Состояние по ночам было ужасным – мне снился один и тот же кошмар, будто я умираю, я разевал рот, пытаясь кричать, но не мог выдавить из себя ни звука. Постепенно антибиотики сделали свое дело, и через две недели я пошел на поправку.

3. Бесчеловечное отношение. Вернувшись домой, я сразу поехал сдавать анализы. На этот раз уровень клеток CD4 упал до 273. Это означало возможность получать АРВ-терапию бесплатно, но мне всё равно требовалось направление доктора. Я записался на консультацию. Врачом оказалась женщина, где-то на 5 или 6 месяце беременности. Она приветствовала меня вполне дружелюбно, но, узнав о моём статусе, моментально изменилась в лице. Ее гневная тирада сводилась к тому, что своим поведением я заслужил позитивный ВИЧ-статус. Я просто молчал, а она всё говорила и говорила. Она прочила мне «прогноз», что я сойду с ума и начну мстить людям, умышленно распространяя вирус. У меня просто не укладывалось это в голове. Как вообще может врач говорить такие вещи? Я просто хотел попросить у нее направление, чтобы получать АРВ-препараты. Она наотрез оказалась. Самое ужасное было то, что всё это время она разговаривала со мной очень громким голосом, почти кричала, её слышали все, кто был в коридоре. Когда я вышел, я поймал взгляды сразу нескольких стажеров, моих сверстников. Я ощущал огромное чувство ярости и стыда, но при этом сильнее всего было чувство одиночества.

1 CD4 – клетки крови, которые отвечают за реагирование иммунной системы на различные инфекции. У человека, не инфицированного ВИЧ, количество CD4-клеток составляет от 800 до 1200 на 1 мл крови, но в некоторых случаях оно может быть выше или ниже. При ВИЧ-инфекции в РФ рекомендуется начинать прием АРВ-препаратов в том случае, если у человека уровень CD-4 составляет 350-500 клеток на 1 мл крови.

Вплоть до сегодняшнего дня я не понимаю, за что эта женщина-врач так накинулась на меня. Возможно, я оказался первым в ее жизни ВИЧ-позитивным пациентом, и она просто испугалась. К тому же она была в положении и вполне могла бояться заражения ВИЧ-инфекцией. Конечно же, всё это просто догадки.

Но одно я знаю твёрдо – врач не должен так себя вести. Ее отношение ко мне было просто бесчеловечным.

ПОЗИТИВНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

1. Начинаю принимать АРВ-препараты. Доктора, который выписал мне направление на прием АРВ-препаратов, я даже обнял от радости. Потом в клинике мне утвердили схему приема препаратов – три таблетки в день до конца жизни. Эти три таблетки и есть моя жизнь. Поначалу я столкнулся с побочным действием лекарств – сильным зудом, который мучил меня даже во сне. Врачи сказали мне, что зуд является косвенным подтверждением того, что схема начала работать. Через месяц зуда как не бывало. Я продолжал принимать препараты и каждые полгода сдавал анализы на уровень клеток CD4 – он продолжал расти. Мне становилось лучше. Я шел на поправку, силы мои росли.

Потихоньку я стал возвращаться к жизни. Я начал искать работу в своем городе и прошел собеседование в одной финансовой компании. Помню, что там тоже была медкомиссия, и у меня взяли кровь. Мне было страшно, а вдруг опять?

Где-то я читал о том, что правительство Индонезии ввело запрет на принудительное тестирование пациентов на ВИЧ. «Раз никто моего согласия не спрашивал, значит кровь на ВИЧ проверять не будут», – думал я. Так и вышло, медкомиссия признала меня совершенно здоровым. Слава Богу! Я до сих пор тружусь в этой компании. Работа помогает мне справляться с повседневным стрессом. Мои правила хорошей жизни – хорошо питаться, вовремя

ложиться спать, заниматься спортом, путешествовать и регулярно принимать АРВ-препараты.

2. Живу самостоятельно. Когда женился мой брат, в доме родителей стало тесновато. Я понял, что пора переезжать и попробовать жить самостоятельно. Поначалу это давалось мне с большим трудом. Зарплата была мизерной, на аренду уходило много денег, и на всё остальное едва хватало. Но я выжил. Сегодня я живу в собственной квартире. Я много работаю, регулярно посещаю спортзал, провожу время с друзьями. Иногда где-то в груди я всё-таки ощущаю холодок одиночества, но это происходит намного реже, чем раньше. Как правило, я чувствую себя счастливым.

В декабре прошлого (2015) года мой товарищ позвал меня на полумарафон. Почему бы и нет? Отличный способ проводить старый год! Я зарегистрировался на дистанцию 21 км, но осилил только 18. Какая красота! Изумительная трасса – лес, рисовые поля, зеленые холмы… Мне запомнился один из бегунов – самый настоящий профессионал, участвовавший в куче забегов. Так вот, этот здоровый и подготовленный спортсмен пробежал 10 км, а мне, с моим ВИЧ-позитивным статусом, удалось преодолеть почти в два раза больше! Меня переполняло чувство гордости за себя.

Именно на той полумарафонской дистанции я впервые осознал на уровне подсознания, что ВИЧ – это просто стигма. Да, лекарства еще не изобретено. Но с АРВ-препаратами многие из нас живут дольше, точно так же, как и все обычные люди.

3. Нет стигме! Как-то раз я оказался, причем совершенно случайно, вовлечен в жаркий спор между ВИЧ-позитивными и ВИЧ-негативными людьми. И один суровый человек постоянно перебивал меня, не давая закончить ни одного предложения. Он говорил так, словно знает всё и обо всём, так, словно он судья. Как правило, я вообще не спорю с такими ограниченными людьми, как он. Но в тот раз что-то словно подтолкнуло меня, я повернулся к нему и сказал: «Вы ошибаетесь, я не чувствую себя проклятым. Мне повезло – я узнал о своем статусе до того, как всё стало совсем плохо. Да, мне повезло! А может, таков и был замысел Бога в отношении меня? А как насчёт Вас? Вы что, в ста процентах случаев пользуетесь презервативом? Вы что, ни единого раза не пробовали наркотики? Если вы настолько убеждены в своей непогрешимой идеальности, я бросаю вам вызов – пройдите тест на ВИЧ прямо сейчас! Посмотрите на меня. Я живу с ВИЧ уже три года. Мне так повезло! В нашей стране АРВ-препараты выдаются пациентам бесплатно! Я принимаю эти препараты каждый божий день. Я чувствую себя великолепно. Я не считаю свою болезнь препятствием к нормальной человеческой жизни. Наоборот, я считаю, что мне повезло. Пути Господни неисповедимы».

Я прекрасно понимаю, что мое состояние может ухудшиться, что я могу умереть. А как насчет людей, не инфицированных ВИЧ? Ведь они тоже умирают, мы видим это каждый день – от старости, от болезней, в автомобильных авариях, от самоубийств, от самых разных причин. Что до меня, я считаю себя человеком, который выжил и поборол ВИЧ. Я могу жить точно так же, как все. Ходить на работу, заниматься спортом, путешествовать, молиться, дружить и любить. Люди не должны судить меня.

А еще ВИЧ привел меня на трассу Казанского марафона 2016 – «Проверь себя».

Да, бывает, что мне становится жалко себя. Но если бы мне вдруг дали шанс вернуться обратно в прошлое… Я не стал бы ничего менять. Мое поведение в прошлом сослужило мне добрую службу – оно кое-чему научило меня.

Таков был план Господа для меня. Всё, что я могу – это просто делать каждый день всё, что в моих силах. Моя жизнь, как и жизнь любого другого человека, является неповторимой, загадочной и священной.

ИСТОРИЯ ПЯТАЯ

05

Евгений

Орёл, Россия

39 лет, дистанция 21 км

Я сдавал анализы в поликлинике. Когда пришли результаты, врач сказал, что у меня «что-то не так» и направил в инфекционную больницу. Конечно, тогда я и понятия не имел, что это СПИД-центр, а потому никуда не торопился. Всё же месяца через два, чисто из любопытства, я решил пойти узнать, что же «не так». Еще только в очереди я понял, что многие из собравшихся здесь явно употребляют наркотики. В курилке один парень меня совсем огорошил: «Прикинь, у меня СПИД», — только и сказал он. Я же до последнего момента не хотел понимать, что происходит, и почему я оказался именно здесь. Зашел в кабинет, и врач очень долго что-то писала. Тогда я не выдержал и спросил: «Что же не так с моими анализами?» После этого я помню только какой-то туман и среди этого сумбура единственную мысль о том, что у меня никогда не будет детей. Сквозь пелену, обескураженный, я слышал слова врача: «Я могу вас отпустить?».

Я жил во мгле и забытьи года два, и все, о чем я мог думать, так это о том, где и как скоро я умру, и какая музыка будет на похоронах. На тот момент жизнь моя напоминала мне анекдот: «Доктор, у меня СПИД! Что делать? - Принимайте грязи. - Что, это мне поможет? - Нет, зато к земле привыкнете!».

Я думал о смерти постоянно, но в то же время я совсем ничего не знал о ее причине: что такое ВИЧ, имя моего конца, я не понимал. Даже АРВ терапию я начал пить, только тогда, когда у меня возникли серьезные проблемы. Сейчас я точно знаю: не начни я принимать терапию, вряд ли сейчас я писал бы эти строки. Люди с ВИЧ помогли мне узнать, что это не смертный приговор.

Это случилось, когда мне подсказали, что есть группа взаимопомощи для ВИЧ-позитивных людей. Для меня это было что-то вроде проблеска надежды. Это был шанс узнать, как же живут или, точнее, готовятся умирать с этой бедой другие. Собирался я к ним целых полгода, но все-таки дошел. Первое впечатление: очень странные люди. Меня поразило, как они жизнерадостны, и то, как они на полном серьезе планируют свою жизнь! На тот момент в России еще не было лечения в широком доступе, поэтому их вера и надежда были мне непонятны. Более того, когда я пришел туда в первый раз, я и вовсе не подозревал, что ВИЧ можно лечить.

Но группа перевернула мою жизнь с ног на голову. Я принял возможность жизни с ВИЧ и постепенно учился снова быть счастливым человеком.

Вскоре я стал волонтером на телефоне доверия, а чуть позже стал работать в журнале, который был посвящен людям, живущим с ВИЧ. По сути, «кризис СПИДа» заставил меня перезагрузиться, переосмыслить и понять свои ценности и жизненные приоритеты. Звучит удивительно, безумно, но именно благодаря диагнозу я стал по-настоящему счастливым человеком и продолжаю оставаться таковым на протяжении вот уже пятнадцати лет. И я тоже планирую. Планирую свою старость. И знаете, навряд ли делать это приходит в голову моим «здоровым» сверстникам: не думаю, что многие из них заботятся о своей будущей пенсии.

Я научился жить с ВИЧ и знаю, какие меры нужно предпринимать, чтобы оставаться здоровым, несмотря на хроническое заболевание.

ВИЧ не знает, что такое мораль и традиции. Люди не должны забывать, что каждый из нас в силах остановить эпидемию, просто позаботившись о своем личном здоровье. А сколько людей не принимают ВИЧ всерьез, думая, что уж их-то точно эта напасть обойдет стороной. Так думает почти каждый, в то время как в стране уже миллион случаев заражения ВИЧ.

Спорт играет огромную роль в моей жизни.

В последнее время я стараюсь как можно больше заниматься спортом. Прежде всего, так я остаюсь в тонусе. Но главное – это то, что мои далеко идущие жизненные планы смогут осуществиться, только если я буду здоров. Здоров с ВИЧ.

Сейчас я даже не помню, как же мне удалось пересилить себя и начать бегать, но вот уже три года как я бегаю около своего дома с весны до осени. Бег для меня сродни медитации, он помогает мне оставаться в гармонии с

самим собой и окружающей действительностью. Бег – это мой антидепрессант.

Когда я услышал о марафоне, я сразу же сказал себе, что просто обязан побежать. К тому же, десять километров для меня не проблема. Но главная причина моего участия в том, что так я могу стать примером для других людей с ВИЧ, которые, как и я когда-то, успели заживо похоронить себя.

Теперь, когда я хочу бежать 21 километр, я всерьез начал готовиться к этому в фитнес-центре, где узнал много нового о беге и его технике. Например, оказалось, что раньше я бегал неправильно, и чтобы предотвратить свои ошибки, я создал группу на фейсбуке, которая работает по принципу взаимопомощи. Теперь благодаря советам опытных участников я учусь тренироваться, не совершая ошибок и не вредя своему здоровью, и постепенно привыкаю бегать на большие дистанции. Одна из которых – моя жизнь.

Эта дистанция стала целью моего бега. Я уверен, что смогу ее достичь. И именно ощущение того, что я могу преодолеть любые проблемы и преграды, осуществить любые цели и делает меня чрезвычайно счастливым человеком.

Я счастливый человек, потому что у меня есть все, что я хочу, а если чего-то и нет на данный момент, то оно у меня обязательно будет – стоит только захотеть.

Даже с ВИЧ твоя жизнь наполнена хорошим так же, как и плохим. К сожалению, в моей жизни мне пришлось терять своих друзей, которые жили с ВИЧ. И надо сказать, что один мой друг ушел так рано только из-за того, что категорически отказывался принимать терапию. Я так и не смог убедить его в том, что лечение необходимо.

Напоследок я хотел бы сказать, что, если бы у меня и была возможность что-то поменять, я бы не стал этого делать. ВИЧ стал тем кризисом в моей жизни, который полностью изменил меня. И, как бы это странно не звучало, благодаря болезни я стал по-настоящему счастливым.

ИСТОРИЯ ШЕСТАЯ

06

Жандос

Казахстан

24 года, дистанция 10 км

В моей жизни, как и в жизнях всех прочих людей, случалось и грустное, и радостное.

НЕГАТИВНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

Начну с грустного. Не стоит долго думать, что может являться самым мрачным моментом в жизни человека с ВИЧ.

История о том, как я узнал, что инфицирован ВИЧ – тяжелая для меня. Особенно тяжела она тем, что я, как бы странно это ни звучало, не сделал ничего, что могло бы столкнуть меня в эту бездну под названием ВИЧ.

Я не просто никогда не принимал наркотики – я даже не знаю, как они выглядят. Мои принципы не позволяют мне даже вступать в половой контакт до свадьбы.

Моя жизнь ничем не отличалась от сотен тысяч других: закончил школу и уехал в другой город поступать в медицинский университет. К концу учебного года я решил стать донором. На следующий день после сдачи крови, когда я был в очереди на экзамен, вдруг зазвонил телефон. Мне сказали, что в моей крови есть что-то, что нужно проверить уже в СПИД-центре. Я узнал, что у меня подозревают ВИЧ-инфекцию. На первом курсе университета. В чужом городе. Вдали от родных и близких. Тот день стал первым кадром печального фильма длиной в два с половиной года.

Почему это случилось? Что я сделал не так? Я уже говорил: мой образ жизни исключал любую возможность заражения ВИЧ, но, тем не менее, это произошло. Единственное возможное объяснение – какая-нибудь халатность. Обыкновенная невнимательность. Человеческий фактор. Это могло случиться, например, даже тогда, когда я сдавал свою кровь нуждающимся в донорском центре.

Кто бы это ни был, и когда бы это ни произошло – я не видел ни малейшего смысла искать виновного и кого-то осуждать.

Я боялся. Боялся лишний раз думать, вспоминать, размышлять о ВИЧ. Всеми оставшимися силами я заставлял себя забыть об этом, потеряться в собственном страхе. Страх блокировал все другие чувства. Моим единственным утешением было поскорее вернуться домой и уснуть, забыться глубоким, беспробудным сном. Но и здесь меня доставал страх – я просыпался посреди ночи и плакал, плакал, представляя свою смерть, и таким образом, уже готовясь к ней, смиряясь с ее неизбежностью.

Каждый раз, когда я разговаривал по телефону с родителями, на вопрос мамы «Ну, сынок, с тобой там все в порядке?» мне хотелось кричать и просить ее о помощи. Хотелось выплеснуть наружу весь свой страх. Хотелось сказать, что я не знаю, как дальше жить. Но я не мог. Я, старший сын в семье, всю жизнь бывший опорой родителей и примером для подражания младшему брату, такой самостоятельный и успешный – как я мог сказать о моем несчастье моей семье? Как я мог разочаровать их? И каждый раз, сжимая трубку и вслушиваясь в мамин голос на другом конце провода, я снова замирал от страха. Я боялся, что упаду в глазах родителей. Я не мог, не имел права так их подвести. Я точно знал, что мои родители не вынесут такой новости, и потому держал всё в себе на протяжении двух с половиной лет.

То, что происходило в моей жизни за эти годы, порой больно ранило меня.

Страх. Страх, страх, страх – вот кто был поводырем моей жизни. Не знаю, чего я страшился больше – неизбежной смерти или же того, что скажут обо мне люди, когда узнают о моем ВИЧ статусе.

У меня уже был горький опыт, который заставлял меня так сильно бояться его повторения: однажды о моем диагнозе узнала моя близкая родственница, которую я время от времени навещал. И вот, как-то раз, приехав к ней, я отлучился на прогулку, а ее во время моего отсутствия почему-то чрезмерно заинтересовало содержимое моей сумки. Там она нашла таблетки и без труда узнала через интернет, какие именно люди и от чего конкретно принимают такие таблетки. Когда я вернулся, на пороге дома меня ждала моя сумка, а в самом доме шла генеральная уборка. На вопрос, что же случилось, я получил лишь краткий ответ: «Пойми, у меня дети, а твоя болячка будет бельмом… Забудь этот адрес!». В тот день были и слезы обиды, и уже привычные мысли покончить с собой – на то, что осталось от моей жизни снова налетел какой-то свирепый ураган, и все снова рушилось, и рушилось, и рушилось. Горечь обиды была особенно сильна от того, что моя родственница даже не дала мне шанса хоть как-то объясниться, и мы не общаемся с ней до сих пор.

Но, как я уже говорил, в жизни случается и печальное, и радостное.

ПОЗИТИВНЫЕ ВОСПОМИНАНИЯ

С самого первого дня учебы в университете мне нравилась девушка из моей группы. Вскоре мы тесно сдружились – у нас было много общего, но не настолько, чтобы наскучить друг другу. Нам было хорошо вместе, но к концу первого курса мне поставили диагноз ВИЧ-инфекция. И даже здесь мой страх не отступил: я боялся испугать ее и постепенно начал отдаляться. И вот мы стали уже просто приятелями по учебе, отношений которых хватает только на то, чтобы кивнуть друг другу перед началом занятий.

Она все еще сильно мне нравилась, но я не мог допустить, чтобы она узнала – и на все ее попытки узнать, расспросить, что же меня тревожит – я просто избегал ее.

А на втором курсе произошел интересный эпизод: мы проходили иммунологию, и на теме ВИЧ я не сдержался и спросил у других студентов, как бы они поступили, если бы узнали, что у их любимого парня или девушки нашли ВИЧ. Я спросил, смогли бы они сохранить отношения после этого. Их ответ, хоть и ожидал я его с трепетом, был предсказуем: нет, никто бы не захотел связывать свою жизнь с ВИЧ-позитивным.

Но вот что было прекрасно – та девушка, которая так сильно мне нравилась, вдруг ответила, что ВИЧ – это не причина для разрыва. Она ответила, что серьезным чувствам нужна помеха посерьезнее.

До сих пор помню, как я улыбнулся и покраснел, и с того момента хрупкая мысль о том, чтобы рассказать ей свою тайну, не покидала меня. Сколько раз я представлял ее реакцию, помня о ее позиции насчет ВИЧ и отношений, но мне потребовалось еще два года, чтобы набраться смелости и рассказать ей все, как есть. Я пригласил ее посидеть где-то «по старой дружбе» в память о далеком безоблачном первом курсе, а уже под конец дня, проведенного с ней, я предложил ей встречаться. Именно тогда я и сказал ей, что я ВИЧ-позитивный. Ее реакция стала для меня откровением. Она почти не удивилась. Восприняла всё крайне спокойно и задала один-единственный вопрос, неужели все эти годы я избегал общения с ней только потому, что не хотел говорить ей о своем заболевании? На мое «да» она рассмеялась. Конечно, она догадывалась обо всем еще с того момента, как я задал свой вопрос на лекции. И вот, мы встречаемся уже третий год, а в следующем, 2017, хотим пожениться. Она моя поддержка и опора. После того, как я обрел ее, мне стало легче жить.

Еще я очень благодарен Всевышнему за тот день, когда набрался смелости и пошел на собрание группы взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ. Меня приглашали на протяжении двух лет, но я всячески избегал этого. После первого же дня, проведенного в группе, я понял, что я не одинок. Я не одинок! Постепенно я стал принимать все более активное участие, и сам не заметил, как стал ядром группы. Я начал работать консультантом, и чтобы выполнять свою работу достойно, много читал и собирал как можно больше достоверной информации – мне было вдвойне увлекательно изучать всё с точки зрения медика. Пригодились и мои таланты оратора. Так продолжился мой путь: от консультанта до председателя совета пациентов при общественной организации «Умит» на базе областного СПИД-центра. Я перестал быть затворником, начал вести общественную жизнь. Большую поддержку в обучении оказали мне региональная и национальная ассоциации людей, живущих с ВИЧ. Да, есть такие ассоциации, они позволяют мне и другим ВИЧ-позитивным избавляться от страха, которым была пронизана жизнь. Так я поступил на обучение в Европейскую группу по лечению СПИДа (EATG Training Academy STEP-UP).

Мне стало нравиться жить. Я больше не боюсь своего статуса. Думаю, я обращаю его на пользу себе и другим. Именно благодаря ВИЧ я стал полезен другим людям: я учусь, провожу тренинги по профилактике ВИЧ, работаю над сплочением сообщества людей, живущих с ВИЧ в моем регионе. Теперь у меня есть большие планы, я хочу творить и помогать людям, хочу жить долго и счастливо!

Когда я начинал работать консультантом, я открыл для себя радость общения с людьми, и с удовольствием делаю это до сих пор. Каждая история – это опыт, связанный с болью, слезами и потерями. Как сейчас помню: однажды ко мне пришла молодая девушка в положении, и перед ней стоял дикий выбор. У нее была очень слабая иммунная система, и врачи советовали ей прервать беременность (срок был 12 недель). Начитавшись всяких фору-

мов в интернете, эта девушка совсем не знала, как поступить. Она тоже боялась. Разум и врачи говорили ей отказаться от ребенка, но что-то в ней не давало ей этого сделать; сама она хотела сохранить и выносить свой плод. Мы вместе начали читать различные рекомендации, я провел образовательную сессию, лично поговорил с врачом, который консультировал ту девушку и рекомендовал ей прервать беременность. И, честно скажу, все его доводы и аргументы оказались чистыми домыслами и предположениями. Он просто не хотел брать на себя ответственность – разделить ее с девушкой. К счастью, девушка сама решила не прерывать беременность, и я некоторое время помогал ей. В силу обстоятельств мы потеряли друг друга из вида, в течение года я слышал что-то о ней от участников группы взаимопомощи, но в целом связь прервалась. И вдруг, спустя год, мы случайно встретились в стенах СПИД-центра, и рядом с той девушкой была ее маленькая дочка. Сама девушка прямо преобразилась: было видно, что жизнь ее наладилась. Как же я был рад видеть ее счастливой! Ребенка уже снимали с учета – ВИЧ у девочки не был обнаружен, ей исполнялся годик.

Я радовался за них как врач, и как человек, который тоже живет с ВИЧ. Как человек, который преодолел страх и научился быть счастливым.

Послесловие

Разные лица. Разные судьбы. С одной стороны, между ними нет почти ничего общего. Почти. В обычных условиях они вряд ли бы даже нашли одинаково интересные друг другу темы для разговора. Тем не менее, что-то заставило их – людей, живущих за сотни, а то и тысячи километров от Казани – собраться вместе 15 мая 2016 года. Не деньги. Не жажда славы. Не скука. Они вышли на старт Казанского марафона 2016 с «открытыми лицами» в Международный день памяти людей, умерших от СПИДа, чтобы заявить – **ВИЧ-позитивные люди такие же, как все.**

Некоторые из этих людей на протяжении долгих лет скрывали правду о своем статусе даже от своих родных и близких. Единственной причиной был страх осуждения и дискриминации. Задумайтесь, нет ли сегодня в вашем собственном отношении к людям, живущим с ВИЧ, предубеждений или нетерпимости?

Мы надеемся, что прочитанные истории помогут вам переосмыслить свое отношение не только к ВИЧ-позитивным людям, но и к собственному здоровью.

С искренними пожеланиями благополучия и покорения новых целей, АНО «Центр передовых технологий в области здравоохранения»

Заключение

На сегодняшний день, история ВИЧ-инфекции в мире насчитывает 35 лет, а в России в начале 2016 года был зафиксирован миллионный случай ВИЧ-инфекции. Если долгое время ВИЧ поражал в основном узкие группы населения – наркопотребителей, работников секс-индустрии и мужчин, имеющих секс с мужчинами, то в последние годы вирус исподволь, незаметно, стал проникать во все слои общества.

Ничуть не удивлюсь, если половина взрослых и социально активных читателей, уделивших свое внимание этой книге, скажет себе: «Ну уж мне-то это точно не грозит». Угадал? Поздравляю! Задумайтесь после прочтения историй – похожи ли эти люди на тот образ ВИЧ-инфицированных людей, который так часто навязывает нам стигма, порожденная невежеством и страхом?

Я пишу эти строки с одной целью – призвать вас ПРОВЕРИТЬ СЕБЯ – регулярно тестироваться на ВИЧ. Раз в полгода. Ради Вашего здоровья.

В. В. Покровский

Руководитель Федерального научно-методического Центра по профилактике и борьбе со СПИДом Роспотребнадзора, академик РАМН, доктор медицинских наук, профессор.

Заключение

В последние годы на территории Республики Татарстан сохраняется темп прироста новых случаев ВИЧ-инфекции, колеблясь в пределах одного процента. Тестирование, к которому призывают участники команды ПРОВЕРЬ СЕБЯ на страницах этой очень своевременно публикуемой книги, является одним из видов профилактики ВИЧ-инфекции. Татарстан начал увеличивать объемы тестирования 15 лет назад, и это происходило в условиях высокой пораженности населения ВИЧ-инфекцией, особенно в группах риска.

Укрепление роли Казани как столицы спортивных мероприятий самого высокого уровня способствует внедрению и развитию новых технологий в области здравоохранения. Впервые в России крупные спортивные мероприятия стали площадкой для мероприятий по профилактике и выявлению ВИЧ-инфекции именно в Татарстане. В рамках Универсиады-2013 и Чемпионата по водным видам спорта-2015 были апробированы различные подходы в области профилактики ВИЧ-инфекции среди спортсменов и зрителей.

Мне очень приятно, что в 2016 году эту замечательную эстафету принял Казанский марафон. Это мероприятие – еще одно подтверждение успешности практики межсекторного партнерства, которая на протяжении многих лет внедряется в Республике Татарстан. Благодаря совместным усилиям повышаются шансы на радикальное противодействие распространению ВИЧ-инфекции в республике.

Н. И. Галиуллин

Руководитель Республиканского Центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями Министерства здравоохранения Республики Татарстан.

English version

Welcome Note

I am pleased to welcome the readers of this unusual publication. The world knows many stories of the people diagnosed with HIV, and recently fairly well known people also in our country came open about their status.

Throughout over thirty years since the day the human immunodeficiency virus was researched for the first time, the reaction of the society towards these people has been extremely controversial.

A lack of knowledge, prejudice and distorted ideas about the peculiarities of HIV infection shaped a notion of stigmatization (discrimination). The word "stigma" has Greek roots and means "curse." Today, when the entire world experiences the epidemic development of HIV-infection, stigmatization of the HIV-positive people has become an acute problem. There is no doubt that the main reason for the stigmatization, apart from a wide variety of other human superstitions, is the lacking knowledge of the subject. The truth is that people living with HIV are but common people who enjoy the same rights as the people who do not have HIV. Some of them do a lot of good things, while others are not known at all, some of them are famous, and others are normal citizens of our country. This is why stigmatization and discrimination of the people with HIV is absolutely inadmissible.

On 15 May 2016 in Kazan we will for the first time form the starting line together with the HIV positive runners from various countries, many of whom on top of enjoying fulfilled lives are also capable of running 42 kilometers. This starting line will unite us. Everyone will have a chance to see that HIV-positive runners are no different from the other participants.

The world has not yet invented the HIV cure, however, the means already exist to support the lives of HIV-positive people on a substantially high level preventing the development of AIDS.

We will continue intensifying our work to raise the awareness among the citizens of our country, and it is a pleasant fact that the events similar to Kazan Marathon 2016 – «Test Yourself» supplement our efforts.

A. Y. Popova
Head of Federal Service for Surveillance on Consumer Rights Protection and Human Wellbeing, Chief State Sanitary Physician of the Russian Federation

Welcome Note

Never in its history the mankind faced the levels of transformation of socializing and interpersonal communications as in the internet century. I will not dwell on the subject of internet's impact on the human culture, but there is this undisputable fact – a contemporary human has several attributes which had been completely unthinkable of prior to the 21st century – social networks, smartphones, tablet pads and notebooks. These attributes are shaping the society's culture today, whereas the lack of the above is viewed by many as the sign of cultural degradation!

Nevertheless, my message today to the young and socially active Russians is as follows – take regular HIV tests, at least once every six months, and publish the information that you took the tests on your accounts in the social networks (Facebook, VKontakte, Twitter, Instagram, and so on). Keep renewing this information, and I am sure you will be followed by the other users. This will help us create a new modern culture of HIV testing. Then you can say that you are modern, then you can say that you are patriotic and that you care about the future of the young generation of our country.

Interested to understand a bit more why? Read the personal stories in this publication, they are quite informative.

G.G. Onischenko
Advisor to the Prime Minister of the Russian Federation

Introduction

This publication was conceived in the fall of 2015, when our initiative found support among the sports community represented by the Kazan Marathon director Vadim Yangirov, as well as by the government officials – the Head of the Rospotrebnadzor Anna Yurievna Popova, the Advisor to the RF Prime Minister Gennady Grigorievich Onischenko, and by the supreme leadership of the Republic of Tatarstan – the President of the Republic Rustam Nurgalievich Minnikhanov. Subsequently the agreement was prepared to conduct the Kazan Marathon 2016 under the banner of the TEST YOURSELF social initiative, further signed by the responsible Republic's ministries and non-profit organizations.

For the first time in the history of Russian sports and healthcare the starting line of the marathon will be formed also by the HIV-positive runners "with open faces." Shoulder to shoulder with the professional athletes, politicians, artists and public healthcare system's employees, the members of the TEST YOURSELF team will run in Kazan on 15 May 2016, the International Candlelight Memorial Day, in order to remind to everyone how important regular HIV testing is, to disprove the myth that HIV is exclusively a problem of the marginal groups – drug users, sex workers and gay communities.

We did not intend to select for this book the stories of people according to some defined set of parameters. We simply chose from tens of personal stories those that seemed interesting to our colleagues, families and friends. On the pages of this book you will read the stories of the people who have been living with HIV for many years, as well as of those who happened to be born with HIV. Also you will find here the stories of the people who made a decision to disclose their status to their parents and families just before the start of the marathon.

We are grateful to those who supported our initiative and the issue of this publication, and of course to the hospitable Republic of Tatarstan, which has demonstrated open-mindedness to the new developments in life ever so often.

ANO "Center for Advanced Healthcare Technologies"

STORY ONE

01

Deanna

Australia

46 distance – 42 km

For many years I have been open about my status to show the face of HIV. Living in fear was something that I didn't like. To me it is important to not hide and stand tall and proud.

I do that.

Being an elite athlete with a big social and public media following I have found a way to share my story and thus the story of many others through sport.

It inspires others to have the confidence to change their lives. It also creates public awareness about HIV.

I am married to a HIV negative man and have two children who are both not living with HIV.

They are 17 and 12 and are both athletes as well.

But first, a bit about me. I was diagnosed with HIV 22 years ago at the tender age of 24. I was travelling around the world at the time however ill health took me to London where I could get adequate medical attention. At the time there were no HIV medications available to me and was told if I lasted 5 years I'd be a "Long Term Survivor".

I have reached a fit, strong and healthy 46 years. I am thankful that I have had access to not only the HIV medication but also great Medical care here in Australia.

Being publicly open about my status is one of my drives for educating the public about the human face of HIV. For 18 years I have spoken to school children, doctors, nurses, pharmaceutical companies, clubs, women's groups and corporate groups. Speaking in front of Parliament and also internationally are some of my highlights.

Sharing stories is such a powerful medium for education.

POSITIVE MEMORIES

Whilst my life is vivid and I have so many brilliant memories choosing the top 3 was not so hard.

1. Birth of my daughter Tia–Rae. When diagnosed I was told having children would not be possible. At 24 with a given 5 years to live it was not really on my radar. On saying that though I felt a deep loss that I would never have a child. The deep seeded instinct of most females is to reproduce. This had been taken from me from the moment I'd been diagnosed.

I remember times in those early years that I'd quietly watch children playing in a park with silent tears and an emptiness inside.

The beauty with science is it brings life and hope and can grant unspoken wishes.

HIV HAART therapy became available to us here in Australia in 1996. With that treatment came life in a sea of dying and death. I was one of the lucky ones at that time. My body tolerated the medication. Life surged through my veins again and once again I saw a future.

Fast-forward a couple of years to 1998. 11th May 1998 I gave birth to a precious perfect child. A little girl. A gift that I never imagined possible, yet here she was. Healthy HIV-ve, a dream come true.

Being told you can't have something, and finding a way to achieve it makes the outcome even more surreal. My daughter is now 17 years old. I also have a son of 12 years of age.

2. Getting Married. HIV diagnosis can leave you feeling ugly, damaged, unwanted, stupid, ashamed, vulnerable, lost, unlovable, directionless and so much more. You feel like staying hidden, scared that others will find out. Disclosure is one of the most fearful necessities.

So much stigma is attached to the virus. The thought of having a relationship at first seems impossible. What if, What if, What if.

Initially I did not want a relationship. My life was too vulnerable and unpredictable as too my health. Once medication became available my goals and dreams changed.

Peter, a HIV negative Aussie male, never battered an eyelid when I disclosed my HIV status on our first date. I am guessing he later did a bit of research on the Internet.

Our second date came and went, a few questions however no fear or repulsion.

Standing by Peter's side getting married was one of the happiest days of my life. To hold the hand of a man who loved me deeply for who I was. Who shared the same dreams, and had the passion and drive to create so many more. Our close family and friends were there to share that moment in time with us.

3. Winning an Adventure Race. As a child and young adult my parents supported me through my sport. At the time my chosen sport was Triathlons. I competed in my first triathlon event at aged 14 and won it. From there I continued to dominate winning both Australian Junior Champion and later World Junior Champion. Representing Australia at the Commonwealth Games in 1990 was one of my younger sporting highlights.

HIV diagnosis stopped all that pretty quickly as my health deteriorated.

In the years from 1994 – 2005 I had 5 AIDS diagnoses. Two of them being PCP Pneumonia.

At the age of 36 I saw a poster for an adventure race. That was my goal. I wanted to win the Women's outright. I knew deep down I could.

Somewhere in me was that drive to succeed again.
To fight this Virus with strength from within.

The first year I competed in the event I came 7th Open Female. More training, more determination, more commitment. The following year aged 37 I won the open category in the Event which was the Australian Championships.

My parents and Nana had come down to watch unbeknown to me. As I was racing I heard them in the crowd cheering me on. Crossing that finish line in front of my family and children was one of the proudest moments in my life.

It was cemented. I can achieve whatever I want. HIV is there however will not dictate my life.

NEGATIVE MEMORIES

1. Disclosure to Parents. Disclosure to those close to you is never fun, especially if diagnosis is so new and the feelings are so raw.

Telling my parents was a very hard thing to do. I didn't tell them straight away as I was in England when diagnosed. They were back home in Australia. I was advised to not tell them over the telephone, that it would be better face-to-face so they could see me. It was over a year later that I finally did tell them. Mum first. How do you tell that to a mother? I remember it hurt so much to say it. To watch her pain, her reaction. To relieve her grief, to answer questions and relive experiences that were still like open wounds to me.

I asked my mum to tell dad. I didn't want to go through that again.

2. AIDS in 2005. In 2004, after the birth of my second child Xanda, I decided to have a break from my HIV medication. I felt I didn't need it anymore. I felt invincible. Well, HIV doesn't allow that to happen too long. Slowly over time my immune system became depleted. I ignored the signs, ulcers in the mouth, oral candida, and hairy leucopoenia, Ill health. I kept thinking I was doing well and didn't need medication.

The next thing I knew I was in hospital with AIDS. PCP Pneumonia.

It scared me so much. My children were scared (I found out later my daughter thought I was dying from cancer as my hair fell out). A family unit doesn't function so well without its mother.

From that experience I learnt just how close death can be if HIV is not respected.

I learnt how vulnerable I really am. I learnt that I never want to go to that place again.

There have been other painful experiences however not related to HIV directly. As with most people, over time HIV just lurks in the background and the life experiences take precedent.

Thank you for taking the time to read the small snippets of my story.

STORY TWO

02

Yana

Ukraine

18 distance – 3 km

My name is Yana. I am from Kiev. I'm eighteen.

When I was ten, my Mom told me that I had HIV. Since my very birth. I was told that I got the infection at childbirth and so I had to live with it for as long as I could. Yes, HIV often leaves you with this question, "how long?"

I was ten when I found out about my HIV status. I couldn't deal with it on my own, so I shared it with my best friend. She cried… She cried because she got afraid that she might become infected by me – after all, we ate from the same plate just a day before. What could I say to her? I had no idea how to continue my life and what to do. After all, I had lived for ten years not knowing a single thing about my illness, and the grass was green, and the sky blue and then suddenly… my best friend was afraid to breathe the same air with me. Fortunately, her mother explained to her – just a scared kid she had been – that my disease can do her no harm. To those around me, naturally. However, it would be better not to share a plate with me anymore.

We are still friends, this girl and I. It so happened the first human being I placed confidence in stayed with me and never abandoned me.

But HIV… HIV. I couldn't get why I had to lead my life like that. At first, I blamed my Mom. After all, it was she who gave me a birth. So it came along with HIV. I blamed her and I kept saying that I hated her. Well, who else to blame if not my mother? For the life broken from my very birth? I told her that I hated her; then I turned it into a joke and then repeated these words again and again. I couldn't understand what I have done wrong?!

Again, I was just a child. I was just beginning to enjoy life when the news broke. I faced a threat of losing everything. I couldn't allow that to happen, could I?

Self-help groups and leadership school helped me not to bury myself alive.

There I understood that I was not going to live with HIV all on my own.

Moreover, it seemed like I finally had met people who could teach me how to live a full life with HIV. I met lots of "positive" kids there as well as those who had "positive" parents. It felt like it's only you who gets "D" but the entire class too.

I realized that I wasn't alone. I realized that nobody was responsible for my tragedy – I treated HIV as a tragedy in the beginning.

I realized that my parents were always there for me, to love me and protect me – no matter what part they had played in my disease. That's how my family and I were restored to harmony.

When Mom told me about HIV, I started therapy. So I've been taking it for eight years, and I don't mind at all. I want to live, that's why I do anything to make it happen. Nobody is responsible for my own health and life but me.

It so happened that for now most of my friends are healthy people. Well, I have never made my diagnosis a secret. And was never really hurt by those little jokes like oh, look, what a positive person she is. I am glad to hear such jokes, because I am sure that the only thing that the "healthy people" really care about in terms of HIV is that it's OK. No drama. It's just like any other chronic disease. I think exactly like that and I want others to think the same way. Because I have learned something very important – it's all about attitude. If your mind is focused on death, the death comes by. But if you accept HIV as simply one of many forms of human life – then you live, just a little bit "differently".

In the course of these eight years I have learned to live with HIV. It doesn't prevent me from enjoying my life and doing whatever I want. Tennis, for instance. It is something very special for me.
I can hit the ball and run with my racket for hours, losing a sense of time, because I this is exactly what I really like.

Why did I make a decision to take part in the Kazan marathon? First of all, it isn't new for me. I participated in almost every HIV related event since I was a child. Unfortunately, we have not had such events in Kiev for quite some years now, so I expect that the marathon in Kazan will refresh my childhood memories. This would be my first "formal" 3 kilometers run. I also think that such events really

help people to understand other and learn more about HIV. That it's not dangerous or shameful but it's a reality, and that "healthy" people should not be afraid of us, "positive" ones, but rather help us and sympathize with us. Really, you do not stigmatize your fellow humans when they have a flu?

POSITIVE MEMORIES

After I learned about my status I met other "positive" people. At the time I felt all broke and terrified, however it was soon that I understood I was not alone anymore. This is how I was introduced to the most important thing in my life – the unity. Even after all these eight years these people are still my friends.

When I was a child, Mom used to travel a lot. It was really sad for me, and the day she came back was always one of "the best days ever" in my life.

Actually, I must admit – I am happy each and every moment I'm alive. Just because I am. What do we need to be happy? The sun, a book, a cup of good coffee, the mountains, the sea and wonderful people.

I am a happy person, and I like it.

NEGATIVE MEMORIES

I was ten years old when I learned about my HIV status. When I was ten, I used to think that it was the worst thing in my life – the HIV. But a bit later I discovered that HIV was just a tiny part of the big me. So if it is my destiny, I can but help other HIV-positive people to accept their diagnosis. I can seek respect and sympathy for people like me.

Another big disappointment to me was my school. After the graduation I suddenly realized that all these eleven years of studying hard gave me nothing – or that maybe it was me who got nothing out of them. It hurts me so much because when you have HIV and your life is… a bit different from others, it's always hard to realize that something had been in vain. With HIV you can't have this – senseless years.

I know that HIV makes me love and appreciate every moment of my life, and I don't want to waste even a tiny second.

Because I have chosen life.

STORY THREE

03

Sean

USA

36 distance – 42 km

I was referred by Deanna Blegg whom has been my mentor in the obstacle racing community. When I found out she was positive and an advocate for people like me I reached out to her. I had harbored a lot of fear about being positive in the sport of obstacle course running but after seeing that Deanna has been able to battle down the stigma surrounding HIV I have gained a lot more confidence. Having just earlier this year recovered from being very ill and trained all year for the 24-hour World's Toughest Mudder that my team and I were able to complete 40 miles and 168 obstacles.

I want to be able to show people that having this disease isn't going to stop me. If my comeback story can inspire someone to push harder and thrive instead of letting the disease take over, then I want to do that. If I can be a face that keeps someone from becoming infected in the future, then I would love to be one of those faces.

In the summer of 2006 things were going relatively normal. I had been immersed in culinary school and maintaining my 40 hour a week job. Day to day things were hectic but I had just come back from a vacation on the central coast over the fourth of July holiday. I would be turning 26 in less than two weeks. The day I found out my positive diagnosis was difficult. I went to the doctor's office again after they called and said I needed to give the samples again due to an accident at the lab. My doctor who had been a long-time family friend came in with my chart and sat down near me. He didn't make eye contact and read the results with a slight break in his voice. I didn't comprehend right away when he said the results tested positive for HIV-1. I immediately felt a great sinking feeling. I had become a statistic.

Tears began to fill my eyes and my doctor looked at me and with tears in his he said he was sorry.

My doctor had been involved with the first confirmed case of HIV some 26 years earlier and now it has come back to affect him on a more personal level. After a little while to gain my composure and hear some reassurances about how good treatment had become in the years since the first case I was able to walk out of the office. I made it about two miles away when I had to pull over and just began crying uncontrollably.

I'll never forget sitting there sobbing about how I had just sealed my fate. I reached out to the only person I knew who was diagnosed about a year before. He agreed to meet me and talk. We sat there in a random liquor store parking lot for hours talking, with his reassurances that my future wouldn't be doomed, that my desired career path in food service wouldn't be ended because of this. I'm glad I had him to confide in because I knew I wasn't going to be very open about my diagnosis.

I had a large circle of friends and family but I still chose to keep my status private with the exception of three of my best friends. I told them not in the hopes of sympathy but because I knew I was too pessimistic for my own good. I wanted a safety net to keep an eye on me in case I pulled back too much. I knew they would notice if I showed troubling signs not so much of physical health but for my mental health. Suicide was not my goal but I was a firm believer of suffering the consequences of one's actions. I made my bed and I shall lie in it.

Although I wasn't solely to blame for getting into this situation I held myself responsible to a high degree. It was a stupid mistake not insisting on something as simple and inexpensive as a condom.

The overwhelming sense of guilt eventually consumed my every thought. Not a day would go by where I would think about how I had failed.

Over time I opened up to a few more people but never to my family. To this day I am writing I still hadn't told anyone in my large family about being HIV positive. For fear of rejection, fear of facing reality, and even facing the disappointment of not living up to the standards of my family.

I remained silent letting the years tick by, letting the fear and regret eat at me.

That regret and fear still remain now but I have been more open about my status. I swore off any sexual contact for a long time. I didn't want to face the rejection from people as the general public is still quite intolerant and ignorant about the virus and transmission.

POSITIVE AND NEGATIVE MEMORIES, MOST IMPORTANT PARTS

Years later and numerous doctor visits I had managed to stay healthy. I was lucky I didn't have a particularly strong strain of the virus and I wasn't on medication. I had been able to keep my immune system up and my viral load in check. I had quit smoking, began eating healthy and found an outlet for my internalized aggression in obstacle course running. What happened to be a fun personal challenge has turned into a saving grace. After never being involved in sports I found something I was not too bad at and I had no idea how it would change my life, how it would actually save my life.

In 2012 I ran my first Tough Mudder; that set me on a path that would lead me to completing over a dozen races and events. By 2014 I had run half a dozen Tough Mudders, Spartan Races, Warrior Dash, various 5k's and even started a 5k fun run with my aunt for family and friends. My cousin and some friends and I had even managed to form a team for all of us to rally around.

Toward the end of 2014 I had been looking forward to running in the World's Toughest Mudder, a 24 hour obstacle endurance race. I wasn't able to train the way I needed to so my cousin and I and other teammates decided to volunteer instead. After three shifts of watching the most humble and elite foot racers of the world push hard through some really terrible conditions over 24 hours I knew for certain I would be running in this race in 2015.

The end of 2014 had begun a slide in my health though. Stress at work and money troubles at home were taking their silent toll on my body. When January rolled around I had three Spartan races scheduled over two weekends but my chest was beginning to hurt.

I didn't know it then but I was in the early stages of pneumonia. I struggled through the races pushing myself harder than anyone around me could even realize. When I got back I scheduled a doctor visit. The blood tests came back with bad news; my immune system had gone from slightly suppressed to 55 t-cells and my viral load exploded to 575,000. I had AIDS.

The day I found out all of this I had a meeting at work later. During that meeting the months of frustration with a project not coming together, difficult coworkers, the physical discomfort from being sick, and the realization of my diagnosis was too much and I lashed out finally speaking some truth to others working on the project. Hearing about their mismanagement, intentional negligence, and rampant ego was a truth they didn't want to hear and I ended up with some time off work.

That time off work was the lowest point I had sunk to but it gave me some time to sort things out. I was finally facing the day I knew was inevitable. I was faced with a choice to either begin a medication regimen or die.

Very few people knew how bad it was at this point and like always I kept this from my family. If it weren't for some very key words by specific people (they know who they are) along with a desire to reach my goal and become part of the amazing community of the World's Toughest Mudders I would be dead right now.

> In my despair I reflected on all of the guilt I felt during each race by not disclosing my status out of fear of non-acceptance in that community. It was a baseless fear as I knew transmission on the course was impossible so infecting my fellow runners was not going to happen but I knew that ignorance prevailed.

Something compelled me to do a keyword search on Facebook and I found that the top female finisher of World's Toughest Mudder 2013 was an HIV positive person I had already admired. Deanna Blegg is a rock star in every event she does and she went public with her status years before. The most surprising part was that she was openly well received in the obstacle racing community. Not a single negative word was said about her possibly infecting someone, no ignorant comments, no fear, no hatred. All of the things I had feared were not true at all. This gave me the drive and desire to make a rallying recovery.

After starting a medication regimen and a rather painful discovery of an antibiotic allergy I became healthier. I started running again, I could breathe again. I signed up for World's Toughest, got the team signed up, reached out to Deanna on a personal level and shared my experience and 2015 shifted toward a path of rebirth.

I still wasn't as fast as I wanted to be but I was able to overcome and complete not only first World's Toughest but was able to accept that this isn't the death sentence I so often thought it was. My team completed 40 miles and 168 obstacles over 24 hours of literally the hardest course yet, and I got to meet my fellow positive idol, Deanna, face to face.

Deanna messaged me one night with a link to the Russian marathon and the campaign to potentially save thousands of people from becoming infected by not hiding any longer.

Each day is a new challenge but here I am one year later being able to reflect on all that has happened and how far I have come in such a short amount of time and it humbles me to know I was facing death and came back from a very dark place mentally to be here now and share my story. If I can help just one person through my experience, then I have done good for this world. I look to the future to open new and exciting pathways of openness and discovery.

When, not if, I am selected to represent strength through being open about being positive I will fully open the floodgates.

The love and support has been there all along I was just too scared to embrace it.

2016 is going to be the year I come out with my story to all of my family and friends.

STORY FOUR

04

Syamsumarlin

Indonesia

25 distance – 21 km

I've been struggling with HIV since August 2012.

I was hopeless, then my private counselor at an Infection Centre in my home town of Makassar made me realize that I can live like normal people. I started my ARV therapy since then. Now my health is fine.

I've never told anybody about my HIV status except the nurse and the doctor. I maintain a healthy life. But that burden had been very stressful because I kept lying and lying about my status. I promise to myself, someday I will tell my parents.

On 6 December 2015, I spontaneously joined half marathon in my city (21 km). I did that because I felt very healthy and normal. On that day, I just managed 18 km. I did great then I realized that was it. I should continue running. It's a lot of fun, it reduces my stress. Since then I keep running about 10 km every morning.

Someone posted about Kazan Marathon 2016 – TEST YOURSELF on the Facebook forum. I thought if I kept my daily running and gym routine, I can run more than 18 km. Something deep inside me said, I SHOULD TEST MYSELF! And I also made a promise – to tell my parents the truth.

My name is Syamsumarlin. My friends call me Sam or Marlin. I am male, right now 26 years old from Indonesia. Been living with HIV for three years. This is my story....

In December 2011, I was 23, fresh graduate and got accepted to my first job in Jakarta (Capital City in Indonesia). That was the first time I left home, the first time on a plane, the first time living alone in a big city, the first time for everything. I was so excited. I could see both my parents really proud of me because I was the first one in my family to have a job in a big city (it is really prestigious). So I started my job and so began my adventure.

I thought everything would be fine but it wasn't. Mostly the problems came from my job. I was placed in a department didn't match my educational background. I was frustrated. Six months later I was fired because my passing grade was below the average. I couldn't come home with failure. So I decided to live on my savings, hoping to get another job. I applied for every job opportunity available in newspapers and online job. I stayed at my apartment day by day hoping to get a call from HR of some company. There was this ad about cruise ship crews hiring for the Holland America Line.

I thought that was it! If I could pass all tests, I'd work abroad. I'd make my parents really proud of me. So next morning full of hope I applied through a job vendor company. I thought the selection process is free. But I had to paid for administration, certification, and the medical test. Those were not cheap of course. But I had to sacrifice something, right? So I spent my last savings. The first test was an interview. I nailed it. The second test was written and conversational English, and I nailed that too. The last test was medical.

It was July 2012. I took an hourly bus trip to a hospital for a medical test. Before the medical, I had to sign some paperwork. I saw that there was an HIV test. I never doubted I'd pass that. I felt so healthy. Then I conducted several medical tests. They took my blood sample too.

I waited for the results in the waiting room. Other patients got their results within an hour but I waited for more than two hours, and they still didn't call my name. I continued to wait patiently. Three hours later, a male nurse called my name. I approached him while looking at his face. I could tell something was not right. He said I had to wait till tomorrow to get my result. There was something wrong with my blood test. They had to run two more tests on my blood.

Next morning, I came early to that hospital. I could hardly wait to get my result and the recommendation to work on a cruise ship Holland America Line. I could imagine my work and my journey on a big ship from Canada through Alaska, every place that I had never seen before... Then my name was called. A doctor asked me to wait in his room. I waited... and then he came to me with a bitter smile on his face. He wanted to be professional of course. But I could tell something was wrong. First he asked me where I came from, about my daily routine, my friends, my sex life, whether I was using condom or not. I told that doctor everything. And then he told me. The reason I couldn't get my results yesterday was that the lab detected infection in my blood. At first they conducted a test and the result was positive. Then they had to conduct two more tests to make sure. Then they knew I had HIV.

For the next ten seconds I was silent… I looked at him trying to reconstruct every word that the doctor just told me. I didn't believe him. I tried every defensive thought, hoping that this was just another bad day. The doctor continued to talk. I couldn't concentrate. Then he said I shouldn't worry. With some therapy I can live approximately ten years from now. My chest was squeezed by a burst pain. I almost fainted. Like it was not real. But it was real. I started to cry and really didn't know what to do. That doctor gave me my medical result.

It was written there – Dear Holland America Line, we don't recommend Syamsumarlin to work as a Cruise Ship Employee. Such a short statement. It had no not details but I'm pretty sure the reason they didn't recommend me was that I had HIV.

I left that doctor's office, feeling embarrassed and filthy. On the bus I never stopped crying. People in that bus looked at me but no one really cared. All I could think was how can I live after this. I couldn't get a job, my parents being so religious and traditional, they will reject me if I went home and told them that I got HIV… I really didn't know what to do. All I knew was that people with HIV could catch any disease and die shortly after that. If that was going to happen, I didn't want to die in Jakarta.

I failed in my job and I failed to get a job on a cruise ship, because I had HIV. Oh God, I can't go on with my life. I was alone, confused, afraid to tell anyone even my parents or my close friends. All I knew was that people with HIV could catch any infection and die shortly. I was afraid I was going to die alone in my apartment. I missed home. I missed my parents…

That night I caught the last flight to my hometown. The flight was delayed by two hours and I suddenly felt sick. I locked myself in the airport toilet. Both my hands started shaking uncontrollably for 20 minutes. There was no one in there. I tried to be strong. Lying on the dirty floor. I was so weak. After I got a little better I managed to proceed to boarding. On the plane I got fever and my hands started shaking again. All I wanted was somebody to help me but people beside me were all sleeping, it was midnight. I called a flight attendant asking for some aspirin but they didn't have any. So I just drank some warm water. I started to feel better. At the airport I took a taxi home. That taxi window was broken and cold wind blew inside. I was so cold. I tried to get another taxi but there was none. It was midnight.

My parents gladly welcomed me back. I came home at 3:00 am. In my room I ate some chocolate bars. It felt warm to be back home but at the same time I was distressed thinking whether I should tell my parents or not. They are so traditional! I really didn't know what to do. I could imagine confusion, anger, panic on the faces of my parents. Maybe my father would beat me and my mother would start talking to our neighbors asking what to do. The news will spread quickly. It is a small town. Stigma is there. My parent will reject me, my neighbors will reject me too – they would be afraid to catch HIV. For my own good, I decided to keep silent.

But one day I'm going to take my mask off.

NEGATIVE MEMORIES

1. No access to ARV until my CD4 was below 300. There was a good hospital in a nearby town, I googled it. It had an infection center that handled HIV patient. I went there by myself in July 2012 and met several professional counselors. I told them everything. I really hoped I could start my ARV (it is free in Indonesia). They asked me to check my CD4. The result from the lab was 375. They said it was too high. The instruction from the national health ministry was that only patients with CD4 of 300 or below could access free ARV. So they didn't give me. I protested saying I had to start my ARV, that my CD4 was not high enough, and the therapy could make it higher so I'd regain my health. But that was just a waste of time, they wouldn't give me therapy.

2. Fever before ARV. I went home frustrated. So stressed. Why is this happening to me? First I hoped to get a job abroad – and I end up having HIV. Now I can't access ARV because of some nonsense. I got stressed. So stressed. I had to carry this dark secret all alone. Unfortunately, because I was too stressed, I caught fever. Every night I woke up in sweat, my body shaking. I tried to be stronger, and I went to the hospital alone. I was so weak lying in a hospital bed for two weeks. Every night, I had this strange dream – I was floating in space, like a feather. I tried to scream but I couldn't. It was just a dream but after I woke up, the feeling was still there. So scared, alone, with no one to help me. Maybe the dream was caused by my fever or the pills that the nurse gave me. Because of such a vivid dream, I couldn't get any proper sleep for many nights. That made

my fever worse. The nurse kept injecting me with more antibiotics. That worked. I got well. After two weeks I came home. I was eating healthy food and getting ready for my ARV.

3. Inhumane Attitude. After I recovered, I went back to that hospital. They checked my CD4. It dropped to 273. That meant I could get ARV. But I had to get the doctor's recommendation first. A female doctor saw me. She was pregnant. At first she welcomed me warmly. Then I started to consult her about my condition. There was a slight change in her face like she didn't want to communicate with me. She asked me how I got HIV. And then she judged me! She said, that somehow I deserved HIV because of my behavior in the past. I just kept silent. She went on talking. The most shocking thing she said was her forecast that I could get mad and start spreading my virus to everyone on my way, so that I could get my "revenge". What? I was shocked. How could a doctor say things like that? I said I just wanted to get a doctor recommendation to get my ARV. But she refused. Her voice in that room was so loud everyone outside could hear our conversation. Several medical students about my age looked at me as I walked out of her office. I felt ashamed, angry, sad, and alone at the same time. I went back to the infection center for HIV patients. I met a counselor. I told her everything that just happened. The counselor referred me to another doctor.

Until this day I still don't understand why that doctor was so mean to me. Maybe she never saw an HIV patient before. She was scared of me of course. And she was pregnant too. Maybe she was scared that somehow she'd catch HIV from me. I really don't know. That is just my speculation.

But a doctor shouldn't behave like that. She treated me like I was no human.

POSITIVE MEMORIES

1. I get my ARV. I went to another doctor. He treated me well, and gave me recommendation to get my ARV. I even hugged him, and thanked him so dearly. Then the infection center approved and gave me ARV therapy. Three pills each day for the rest of my life. These three pills are my life. At first, I got side effects. My skin got itchy every time, even in my sleep. The doctor said that was because ARV was working. I continued to take those pills. A month later that itch was gone. Every six month I checked my CD4 level. It kept increasing. I was getting strong again.

I was getting ready to go on with my life. I started looking for job in my hometown. I got hired by a financial company. Before joining I had to pass a medical test. I was afraid the test would detect my status as they took my blood sample. I was afraid the company will know and I won't be hired.

I heard that national health ministry in Indonesia prohibited HIV tests without a patient's approval. The nurse didn't ask for my approval, so I figured there's be no HIV test. I was right. I was fit and recommended for work. Thank God! I am working in that company to date. Work helps me with my stress level. Eat well, sleep well, work out, travel on weekends, and take ARV every single day – these are my rules for good living.

2. Living on my own. Things got tense in my parents' house. My brother got married, and there wasn't enough room. So I decided to move out. I wanted to live independently.

It was really hard living on my own. I tried to survive by a small salary. I managed. My daily spending was very restricted. I had to pay for my apartment, daily meals, electricity, water, medical bills, etc. I handled it well. Today I live in my own apartment. Focusing on my job. Working out. Yes, I still can work out. I still hang out with my friends. There's still that feeling sometimes like a big hole in my chest. But most of the time I am happy.

In December 2015 a friend asked me to join half-marathon event. I said why not. Let's do it! I had to do something before the end of 2015 anyway. So I joined. The range I chose was 21 kilometers. I only managed 18 kilometers. Running through the woods, rice field, and hills. Such a beautiful scenery. There was this other participant, a very fit looking guy, and he could only run 10 kilometers. I could run more than him! He didn't live with HIV but I was stronger than him. It made me very proud.

That half-marathon made me understand that HIV was only a stigma. Of course there is still no cure. But with ARV, we are able to live just as long as normal people.

3. Break that stigma! I once joined a group discussion between HIV-negative and HIV-positive people. There was this man who kept interrupting me. He was judging me like he knew everything. Normally I never disagree with people like that. But this time I stood up and said, I am not cursed with this disease. I am lucky because I knew my status before things got worse. Yes, I was lucky. Maybe that was God's plan for me. What about you? Do you practice safe sex all the time? Have you never tried drugs? If you are so positive about your impeccable perfection, I challenge you to get tested right now for your own good!

Look at me! I've been living with HIV for three years. I am so lucky. Our country provides free ARV therapy for HIV patients. I take it daily. I feel great. I don't see HIV as an obstacle in my life. I am blessed. God works in mysterious ways.

I know my condition can get worse and I can die. But what about "normal" people? We see every day that normal people die too. Old age, diseases, suicides, car accidents, or any other cause. As for me – I am a person who survived and is struggling with HIV patient! I can live just like you all do. I got a job. I work out. I run. I hike. I pray. I travel with my friends. I shouldn't be judged by you.

And it also brought me to the Kazan Marathon – Test Yourself team.

This was God's plan for me. All I can do is doing my best for the rest of my life. My life, like all other lives, is mysterious, irrevocable and sacred.

Sometimes I feel self-pity. But if I could go back in time, I wouldn't do a single thing differently. Those actions in my past taught me something.

STORY FIVE

05

Evgeny

Orel, Russia

39 distance – 21 km

I was passing a medical checkup at a clinic. When the results came, a doctor told me "something was wrong" and referred me to the infection clinic. I had no idea then that I was sent to the AIDS center so I didn't really hurry. Nevertheless, I came there out of curiosity to clarify what exactly was "wrong". Standing in the line I realized many people there definitely had problems with drugs. There was a guy in the smoking-room who told me, "Guess what! I have AIDS," – and that was all he said. But until the very end I didn't want to understand what was going on and what I came there for. I entered a consulting room, and a doctor was sitting there writing something for a long, long time. Finally, I couldn't stand that silence any longer, so I asked "What's wrong with my results?" I can hardly remember anything but for a fog in my mind and one single thought, that I won't be able to have children. Discouraged, I heard the doctor's voice through this fog: "Are we finished then?"

I lived in this fog for two years, and all I could think of was when and where I would die and what music would play at my funeral. Now I find that my state of mind was very similar to a joke: "Doctor, I have AIDS! What do I do?! – Take healing muds. – Can it help? – No, but you'll get used to the ground."

I used to think about death all the time, although I knew nothing about its cause: I didn't understand anything about HIV, only that it was the name of my bitter end. I started ARV therapy only when I faced grave health problems. And I am absolutely sure that if I hadn't started therapy, I wouldn't be writing this.

People living with HIV helped me realize that it wasn't a death sentence.

It happened when I was told about a self-support group for HIV-positive people. It was like a spark of hope. It was a chance to learn how other people lived – or, as I called it – were preparing for death. It took me half a year to brace my spirits and come to them. My first impression of these people was "But they are so weird!". I was shocked by their cheerfulness. I was so surprised that they were actually planning their lives! The thing is there was no accessible HIV treatment in Russia in those days so I couldn't but doubt their belief and hope. Moreover, I didn't know that HIV could be treated when I came to self-support group for the first time.

But the group turned my life upside down. I accepted a possibility of life with HIV and I was learning to be a happy man – step by step.

Soon I got a volunteer work on the helpline and I took a job in a magazine which wrote about people living with HIV. In fact, "the AIDS crisis" made me restart, rethink and reconsider my values and priorities. It may sound as something astonishing and crazy, but as a result of the diagnosis I became a really happy man and I still am after fifteen years. Also I am making plans, too. I am planning for when I get old. You know, I doubt that "healthy" people of my age worry about their future pension as much as I do.

I learned how to live a life with HIV, what steps should be taken to preserve my health though I can't escape HIV completely.

HIV knows no morals or traditions. People shouldn't forget that each and every one can stop the epidemic just by caring for their own health. So many people are simply not taking HIV seriously, confident that it will never happen to them. Almost everyone tends to think so – and we already have one million cases of HIV infections all over the country.

Sports play a big part in my life.

Lately I've been trying to do as much sports as possible. First of all, it keeps me fit. But more importantly my long-term plans could be realized only if my health is good. Good health with HIV.

I don't even remember how I managed to convince myself and start running, but for three years already I have been running around my house from spring to fall. Running is like a meditation for me, it helps stay in harmony with the world. Running is my personal antidepressant.

As soon as I heard about the marathon, I told myself I must take part. After all, ten kilometers is no problem for me. But the main reason of my participation is to serve as an example to other people living with HIV who have already buried themselves alive – just like I had done many years ago.

Today I am keen to run 21 kilometers. I started training in a fitness center, where I learned a lot about the technique of running – it turns out mine was incorrect. In order to prevent such mistakes, I created a Facebook group based on the principle of mutual help. I am preparing for the marathon learning from the advice of experienced people, trying not to make mistakes, and doing no harm to my health. I'm getting used to run long distances. One such distance is my own life.

This very distance is my goal for this marathon. I am sure it's within my reach. The feeling that I can overcome any obstacles and achieve my goals – this is what makes me an extremely happy person.

I am a happy person because I have everything I want, and even if I don't – I will if I need it, sooner or later.

Living with HIV I experienced both good and bad. Unfortunately, I faced loss of my friends living with HIV. I must say that one of my friends died so early just because he categorically refused to take therapy. And I failed to persuade him.

Finally, I want to say that if I had a chance to change something in my life, I wouldn't do it. HIV became a kind of crisis that completely changed me. However strange it may sound, this disease made me a truly happy person.

STORY SIX

06

Zhandos

Kazakhstan

24 distance – 10 km

Just like everybody else on this planet I experienced both sad and joyful events.

NEGATIVE MEMORIES

I will start with the sad moments. One doesn't need to take long to guess what would be the HIV-positive person's darkest memory.

Exactly how I found out I was infected with HIV is a hard story for me. It's even harder when you consider that – however strange it may sound – I have done absolutely nothing to deserve being pushed in the abyss known as HIV.

I didn't simply refrain from drugs – I have no idea what the drugs look like. I also firmly stick to my principles and abstain from sexual contacts prior to marriage.

My life was no different from the lives of thousands of others – I finished high school and left for the city of Karaganda to enroll in the medical university. By the end of the academic year I decided to give blood as a donor. Next day, as I was lining up for the exam, my cellphone rang. They told me there was something in my blood they needed to check at the AIDS center. I learned they suspect I might have HIV. A first year student. In a strange city. Far from the family. That day was the first frame in a sad movie which lasted two and a half years.

Why? What have I done wrong? As I mentioned before, my way of life excluded any possibility of HIV, but it happened nonetheless. The only feasible explanation was some negligence. A simple carelessness. A human factor. This might happen when, for example, I was giving blood to those in need.

Whoever it was and whenever it might have happened – I did not see any sense in trying to look for a culprit or to judge anybody.

I was scared. Scared to think, to remember, to ponder about HIV. I applied all my strength to forget it, to get lost in my own fear. This fear blocked all other feelings. My only consolation was to come back home and sleep, to drown in a deep sleep. But even then the fear caught up with me – I would wake up in the night and cry, imagining my death, taking it in, getting ready for it.

Each time I was on the phone with my parents, when I heard mom's question, "How are you, son?", I wanted to scream for her help. Splash the fear away. Tell her that I didn't know how to go on living. But I couldn't. The eldest son, all my life I was my parent's support and example for my kid brother. So young and successful – how could I tell my family about that? How could I disappoint them? So every time clutching the phone, listening intently my mom's voice, I was paralyzed with fear. I was scared to fall in the eyes of my parents. I could not let them down, I had no right to. I knew for sure that my parents would not be able to bear this news, and therefore I hid it inside me for two and a half years.

The things that happened in my life throughout this time hurt me.

Fear. Fear, fear, fear – that was my only guide. I don't know what I feared more – the death itself or what people would say about my HIV status. I have already had a bitter experience.

Once a close relative that I used to visit once in a while found out about my diagnosis. I went out for a walk or something, and somehow she got interested in the contents of my bag. She found my pills there, googled the name, and easily understood everything. When I came back I found my bag by the door, while everyone was busy cleaning the house. To my question she replied brusquely, "You see, I have children, and your disease is like a wall-eye... Forget our address!" That day there were tears of resentment and the suicide thoughts that I was growing accustomed to. The ruins of my life were rocked again by a cruel hurricane destroying everything. The resentment was even more bitter due to a fact that my relative never gave me a chance to explain anything, and we have not been talking ever since.

But, as I said, there is sadness, and there is joy.

POSITIVE MEMORIES

Since my first university days I got to like a girl from my group. Soon we became close friends – we had many things in common, but not so much as to bore each other. We felt good together, but by the end of the first year I was diagnosed with HIV. Even in this relationship my fear dominated, I was afraid to scare her, and I began to move away. Soon we were just school friends, and the relationship boiled down to saying hi.

I still liked her, but I couldn't even think that she finds out – so every time she tried to learn, to ask me what's wrong – I simply began to avoid her.

When we were in the second year there was this interesting situation: we had an immunology class, and as we discussed HIV I couldn't contain myself and asked the other students as to what their reaction would be if their boyfriend or girlfriend was found out to be HIV-positive. Their answers – despite me awaiting them anxiously – were predictable. No, no way, nobody would want to share their lives with an HIV-positive person.

But there was this beautiful moment – the girl I liked so much suddenly replied that HIV was no reason for breaking up a relationship. She said it was not strong enough challenge for the serious feelings.

I still remember how I blushed and smiled, and a fragile idea to disclose my secret to her stayed with me ever since. Oh how many times I visualized her reaction remembering her opinion regarding HIV and relationships, but I still needed two years to to gain all my courage and tell her about my status. I invited her to meet me "for the old times' sake" and by the end of that day I proposed that we dated. That's when I told her I was HIV-positive. Her reaction was a revelation to me. She was almost not surprised at all. She took it calmly and asked one single question – did I avoid her throughout these years only because I didn't want to tell her about my disease? And when I said yes, she laughed. Of course she guessed everything from the moment I asked that question at the lecture. We've been dating for a third year now, and it's our plan to get married next year, in 2017. She's my support and my foundation. After I found her my life has become so much easier.

I am also grateful to the Almighty for the day I gathered all my courage and went to a self-help meeting for the people living with HIV. They kept inviting for two years, but I thoroughly avoided that. After the very first day in the group I realized I wasn't alone. Not alone! Slowly my participation grew more and more active, and I hardly noticed how I became the nucleus of the group. I began to work as a consultant, and in order to perform duly I read a lot and collected as much evidence based information as possible – my being a medicine student just made it even more interesting. My speaker talents came of use as well. That's how my way began – from a consultant to the chair of the patients' council of the Umit public organization under the local AIDS center. The days of my recluse were over, I began to get involved in public life. Both the regional and the national association of the people living with HIV were a great support. Such associations really help people like I to deal with the fear often piercing our entire lives. That's how I enrolled in the course of the EATG Training Academy STEP – UP.

I began to enjoy life. I no longer fear my status. I believe I am using it for the benefit of myself and the others. Thanks to HIV I became of use to people – I train, I conduct seminars for the HIV prophylactics, I work to enforce unity of the people living with HIV in my region. Today I have big plans, I want to create, and help people, and live a long and happy life!

When I began working as a consultant I discovered a joy of socializing with people, and I do it with pleasure ever since. Each story is an experience related to pain, tears and losses. I remember that pregnant girl who came to me facing this terrible choice – due to her extremely weak immune system the doctors insisted on abortion (she was 12 weeks pregnant), and after reading all those various internet forums she was left dumbfounded. And she was scared, too. Her mind and the doctors told her she should give up her baby, but something inside did not let her do it, she was keen to keep the baby and become a mother. Together we began to go through various recommendations, I organized an education session for her, personally spoke to the doctor who recommended abortion – and found out that all his reasons and arguments were unfounded guesses. He simply shied away from responsibility, and didn't want to share it with the young woman. Fortunately, she made a decision against the abortion, and I was helping her for some time. Due to various circumstances we lost track of each other, I heard this and that from the self-help group members, but the

contact really was lost. Then all of a sudden I met her by accident in the AIDS center building – and she wasn't alone. She had a little daughter with her, and oh she changed so much! It was amazing to see her so happy. The little girl's records were written off – she did not have HIV.

I was happy for them – both as a doctor, and as a man who had overcome fear and learned to be happy.

Afterword

Different faces. Different fates. On the one hand, there is nothing common between them. Almost. In the normal circumstances they would hardly find equally interesting topics for conversation. Nevertheless, something made them – people living hundreds and even thousands of miles away from Kazan – to get together here on 15 May 2016. Not the money. Not the hunger for fame. Not the boredom. They formed the starting line of the Kazan Marathon 2016 "with open faces" on the International Candlelight Memorial Day in order to make a statement – **HIV-positive people are no different from others.**

Some of these people have been concealing the truth about their status even from their families and friends for years. The only reason for that was the fear of judgment and discrimination. Try to think, is there a prejudice or intolerance in your own attitude towards the HIV-positive people today?

We hope that the stories you have read will help you redefine your attitude not only to the HIV positive people, but also to your own health.

Genuinely wishing you all the best and new achievements,
ANO "Center for Advanced Healthcare Technologies"

Conclusion

The history of HIV encompasses 35 years, and in early 2016 Russia registered its 1,000,000'th case of HIV infection. For a long time, HIV struck mostly narrow population groups – drug users, sex workers and men having sex with men, but lately the virus has creeped into all layers of our society.

I won't be surprised at all if half of the young and socially active readers who spent their time reading this book would say, "Well, this one is not going to happen to me." Right? Congratulations! After you're done reading these stories, please think – do these people correspond to the image of the HIV-positive people often imposed on us by the stigma, born out of the ignorance and fear?

I am writing this with only one purpose – please TEST YOURSELF – by regularly taking HIV tests. Once every six months. For the sake of your own health.

V. V. Pokrovsky
Head of Federal Scientific Methodical Center for AIDS Struggle and Prophylactics

Conclusion

In the recent years the rate of growth of the new cases of HIV infection in the Republic of Tatarstan has been continuing. The regular testing practice called for by the members of the TEST YOURSELF team from the pages of this very timely published book is one of the preventive measures against the spread of HIV. Tatarstan began increasing the scale of testing 15 years ago, when HIV-infection intensified, especially in the high risk groups of population.

The city of Kazan is solidifying its role as a capital of the highest level sports events, which is a good driver for the launch and development of new healthcare technologies. It was in Tatarstan that major sports competitions became the ground for HIV prevention and testing. During the World Student Games 2013 and the World Aquatic Championship 2015 various HIV prevention approaches were tested among the athletes and spectators.

I am very pleased that this wonderful trend is further continued in 2016 by the Kazan Marathon. This event is yet another proof of the efficiency of the partnership between various sectors of the society, which has been implemented in the Republic of Tatarstan for years. Thanks to the joint collaboration the chances for the radical prevention the spread of HIV infection in the republic are becoming higher.

N. I. Galiullin
Head of the Republican Center for AIDS and Infectious Diseases Prevention and Prophylactics under the Ministry of Healthcare of the Republic of Tatarstan

Татар телендәге версия

Сәламләү

Гадәти булмаган бу китапны укучыларны сәламлим. Дөньяда ВИЧ инфекция диагнозлы шактый кеше билгеле. Соңгы елларда күп кенә танылган кешеләр үзләренең уңай статуслары турында сөйли башладылар, шул исәптән безнең илдә дә.

Кеше иммунодефициты вирусын беренче тапкыр тикшергән вакытлардан соң утыз ел вакыт узды. Шул арада җәмгыять ул кешеләргә төрлечә мөгамәләдә иде.

ВИЧ-инфекция турында белмәү, алдан ук тискәре фикер йөртү һәм бозык күзаллаулар аркасында, стигматизация (дискриминацияләү) төшенчәсе барлыкка килде. «Стигма» сүзе грек теленнән алынган һәм «каргыш» дигәнне аңлата. Бүгенге көндә бөтен дөнья ВИЧ-инфекциянең эпидемик үсеше шартларында яшәгәндә, ВИЧ авырулы кешеләрне дискриминацияләү шактый кискен проблема булып тора. Шик юк: кешеләргә хас кайбер күпсанлы хорафатлар белән бергә андый дискриминацияләүнең төп сәбәбе — тиешле мәгълүматның булмавы. Югыйсә ВИЧ авырулы кешеләр — гап-гади затлар. Хокуклары да ВИЧ инфекциясе булмаган кешеләрнеке кебек үк. Алар арасында күп яхшылыклар эшләгәннәре дә, берничек тә дан казанмаганнары да, танылганнары да, илебезнең гап-гади гражданнары да бар. Нәкъ менә шуңа күрә ВИЧка бәйле дискриминацияләү һич рөхсәт ителми.

Без 2016 нчы елның 15 нче маенда Казанда төрле-төрле илләрдән килгән ВИЧ авырулы йөгерешчеләр белән бергә йөгерәчәкбез. Аларның күбесе тулы канлы тормыш алып барып кына калмый, 42 километр араны йөгереп тә уза ала. Бу йөгерү безне берләштерәчәк. ВИЧ авырулы йөгерешчеләрнең башкалардан аерылып тормавына ышанырга мөмкинлегебез булачак.

ВИЧны дәвалау өчен, дарулар әлегә кадәр юк, әмма ВИЧ авырулы кешеләрнең яшәешенә ярдәм итү чаралары чагыштырмача югары дәрәҗәдә. Алар СПИД үсешен туктатып торалар.

Илебез гражданнарын мәгълүматлар белән таныштыру эшен дәвам итәчәкбез һәм тагын да арттырачакбыз. «Үзеңне Тикшер» дип аталган 2016 нчы елгы Казан марафоны кебек чараларның тырышлыкларыбызны тулыландырып торуы шатландыра.

А. Ю. Попова

Кулланучылар хокукларын яклау һәм кеше иминлеге өлкәсен күзәтү буенча Федераль хезмәт җитәкчесе, Россия Федерациясенең баш санитар табибы

Сәламләү

Кешелек тарихында аралашу һәм шәхесара тәэсир итешү культурасының әле беркайчан да Интернет гасырындагыдай үзгәреше белән очрашырга туры килмәгән иде. Интернетның кеше культурасына тәэсире темасына тирәнтен кереп тормыйм, әмма менә бәхәссез бер факт. Хәзерге заманда кешеләрне аера торган берничә билге барлыкка килде: Интернет, смартфон, планшет һәм ноутбуклар. XXI гасырга кадәр алар безгә хас түгел иде. Бүгенге көндә нәкъ менә шулар җәмгыятьнең мәдәниятен формалаштыралар, ә аларның булмавы исә күпләр тарафыннан артта калганлык билгесе буларак бәяләнә!

Шулай итеп, бүгенге яшь һәм иҗтимагый яктан актив Россиялеләргә мөрәҗәгатем шул: ВИЧка даими тикшерелеп торыгыз. Ярты елга бер тапкыр тест ясатыгыз һәм Интернетка (Facebook, ВКонтакте, Twitter, Instagram һәм башкалардагы аккаунтларыгызда) тест ясатуыгыз турында мәгълүмат урнаштырыгыз. Әлеге мәгълүматны даими яңартып торыгыз. Башкаларның да сезне хуплавына ышанам. Бу исә ВИЧка даими тест ясатып тору культурасын булдыруда ярдәм итәр. Менә шул вакытта чыннан да заман белән бергә атлыйбыз, без — ватанпәрвәр һәм илебездәге яшь буынның киләчәге турында уйлыйбыз дип әйтергә мөмкин булыр.

Бераз күбрәк аңлыйсыгыз киләме? Ни өчен? Бу басмадагы бәяннарны укыгыз. Алар үрнәк булырлык.

Г. Г. Онищенко

Россия Федерациясе Хөкүмәте Рәисе ярдәмчесе

Сүз башы

Бу басма турында фикер 2015 елның көзендә, башлангычыбыз Казан марафоны директоры Вадим Янгиров мисалында спорт җәмәгатьчелеге, дәүләт хезмәткәрләре – Россия кулланучылар хокукларын яклау һәм күзәтчелек итү комитеты башлыгы Анна Юрьевна Попова, РФ Хакимияте Рәисе ярдәмчесе Геннадий Григорьевич Онищенко һәм Татарстан Республикасының югары дәрәҗәдәге җитәкчелеге – Татарстан Республикасы Президенты Рөстәм Нургали улы Миңнеханов тарафыннан яклау тапкач туды. Нәтиҗәдә, Республика тармак министрлыклары һәм коммерциячел булмаган оешмалар арасында 2016 елда ҮЗ-ҮЗЕҢӘ ЫШАН иҗтимагый кампаниясе яклавы астында Казан марафонын уздыру турында килешүгә кул куелды.

Россия спорты һәм сәламәтлекне яклау тарихында беренче мәртәбә марафон стартына уңай ВИЧлы йөгерешчеләр командасы «ачык йөз белән» чыгачак. Казанда 2016 елның 15 маенда, СПИДтан үлүчеләрне халыкара искә алу көнендә, һәркайсыбызга ВИЧ-инфекциягә тест үтүнең мөһимлеген искәртү, ВИЧның аерым төркем кешеләр – наркоманнар, секс хезмәте күрсәтүчеләр һәм гей-җәмәгатьчелек проблемасы гына булу турындагы мифны юкка чыгару өчен, ҮЗ-ҮЗЕҢӘ ЫШАН командасы әгъзалары профессионал җиңел атлетлар, сәяси эшлеклеләр, артистлар һәм сәламәтлекне саклау иҗтимагый системасы хезмәткәрләре белән иңгә иң стартка басачак.

Без бу китапта кешеләрне «алдан билгеләнгән» параметрлар палитрасы буенча җыярга омтылмадык. Без бары берничә дистә бәян арасыннан хезмәттәшләребезгә, туганнарыбызга һәм якыннарыбызга – ВИЧ турында бик үк мәгълүматлары булмаган кешеләргә кызыклы тоелганнарын гына сайлап алдык. Сез бу китап битләрендә инде күп еллар «ачык йөз белән» яшәүчеләрнең һәм иммунитет кытлыгы вирусы белән дөньяга килергә насыйп булганнарның тавышларын ишетерсез. Әле тагын әти-әниләренә үзләренең уңай ВИЧлы булулары турында марафон старты алдыннан гына сөйләргә карар биргән кешеләрнең тарихларын табарсыз. Бу гаҗәп, һәм ул безнең бергә эпидемияне туктата алуыбызга зур өмет уята.

Безнең башлангычыбызга, бу басманың чыгуына теләктәшлек күрсәткән барлык кешеләргә, әлбәттә инде күп мәртәбәләр тормышның төрле өлкәләрендәге яңалыкларны яклап чыккан кунакчыл Татарстан Республикасына чиксез рәхмәтләребезне җиткерәбез.

«Сәламәтлек саклау өлкәсендә алдынгы технологияләр үзәге» автономияле коммерциясез оешма

01

Деанна

Австралия

46 яшь, дистанция 42 км

Озак еллар дәвамында мин «ачык йөз» белән яшим. Курку эчендә яшәү миңа беркайчан да ошамады. Тормыш юлыннан алга бару, һичнәрсәдән курыкмау һәм кешеләрнең күзләренә кыю карау мөһим бит. Нәкъ менә шулай яшим дә инде мин.

Танылган спортчылар, кагыйдә буларак, һәрвакыт матбугат үзәгендә. Ә бу исә миңа ярдәм итте: спорт дөньясында танылган булуым аркасында үз тормышым турында гына түгел, ВИЧ авырулы башка атлетларның тормышлары турында да вакытлы матбугат чараларында уртаклаша алдым.

Мондый тәҗрибәнең башкаларны үз-үзенә ышаныч белән коралландыра һәм тормышларында уңай үзгәрешләргә өмет уята алуын төгәл беләм. Мин шуңа ышанам: хәтта ВИЧтан ерак торган кешеләр дә бу авыру турында күбрәк белү мөмкинлегенә ия булалар. Бу исә бик мөһим, ул бөтен кешегә кагыла бит.

Минем ирем ВИЧ авырулы түгел, безнең ике балабыз да бу авырудан башка яши. Аларга 12 һәм 17 яшь, алар спорт белән актив шөгыльләнәләр.

Иң элек үзем турында сөйлим. Мин үземнең ВИЧ авырулы икәнемне 1994 нче елда, 24 яшемдә Лондонда белдем. Ул вакытларда мин күп сәяхәт итә идем, әмма Англиягә мине сәламәтлегемнең какшавы алып килде. Яхшы табибларга эләгергә өметләндем мин. Ул вакытларда Австралиядә ВИЧ-терапия даруларын табып булмый иде. Биш ел яши алсам, бу даирәдә минем «озак яшәүче» булып саналачагымны әйтүләрен әле дә хәтерлим.

22 ел узып китте. Хәзер инде миңа 46 яшь. Минем көчем ташып тора, сәламәтмен һәм физик яктан үземне бик яхшы хис итәм. Бүгенге Австралиядә ВИЧ-инфекцияне дәвалаучы дарулардан, сәламәтлекне саклауның нәтиҗәле системасыннан файдалану мөмкинлегем булганга мин чиксез рәхмәтлемен.

ВИЧ-инфекциянең адәм кыяфәтле булуы турында кешеләргә сөйләү бик мөһим минем өчен. Мин һәммә кешегә дә ачык. 18 ел дәвамында күп төрле кешеләр алдында даими чыгыш ясыйм: укучылар, табиблар, шәфкать туташлары, дару ясаучы компанияләр, төрле клублар, хатын-кызлар оешмалары һәм корпоратив берләшмәләр. Әлеге еллар аралыгында Австралия парламентында, шулай ук берничә халыкара конференциядә чыгыш ясавымны искә төшереп узу да мөһим дип уйлыйм.

Үзеңнең шәхси тарихың белән уртаклашу мөмкинлеге – бик куәтле корал.

ДИАГНОЗДАН СОҢГЫ ИҢ БӘХЕТЛЕ МИЗГЕЛЛӘР

Мин бик ачык һәм бай эчтәлекле тормышта яшим, искиткеч истәлекләрем күп, шуңа күрә иң шатлыклыларын сайлап алу минем өчен авыр булмады.

1. Тиа-Рэй исемле кызымның туувы. Диагноз куйганнан соң, бала таба алмаячагымны шактый катгый итеп әйткәннәр иде. Нигездә, ул вакытта мин балалар турында уйламадым да. Ахыр чиктә, миңа 24 яшь, ә күп дигәндә биш ел гомерем калган иде. Шулай да, әлеге сүзләрне ишеткәч, мине тирән кайгы хисе биләп алды. Кисәк кенә үземнең балам булмаячагын әрнеп аңлап алдым. Шулай булса да, күпчелек хатын-кызда аналык хисе бик көчле. ВИЧ беренче көнне үк минем ана булу хокукымны тартып алды.

Ул елларда, уйнап йөрүче балаларны күзәтеп, парктагы эскәмиядә сәгатьләр буе утыруымны хәтерлим. Тыныч кына елый идем мин, ә күңелемдә бушлык хөкем сөрә иде.

Әмма тормышта бик шәп бернәрсә бар - фән. Ул яшәеш һәм өмет бүләк итә. Акылга сыймаслык теләкләрне һәм хыялларны да ул чынбарлык итә ала.

Австралиядә вируслы инфекцияләрне дәвалау 1996 нчы елда гына барлыкка килгән. Тормыш кинәт килеп керә торган үлем чүлен күз алдына китерегез әле. Миңа бәхет елмайды: организмым даруларны җиңел кичерде. Кан тамырларымда тормыш гөрли башлады, һәм мин үземнең киләчәгем буласына тагын ышандым.

Тагын ике ел узып китте. 1998 нче елның 11 нче маенда мин искиткеч һәм бар яктан камил кыз бала таптым. Берничек тә өметләнә алмаган бүләк – менә ул, мин аны үз кулларымда тотып торам. Чынга ашкан хыял.

Нәрсә дә булса турында хыялланырга да ярамаганда, тормыш вакыйгалары бигрәк тә чынга ашмас сыман тоела. Соңыннан исә син аларны гамәлгә ашыру өчен мөмкинлекләр табасың. Хәзер кызыма 17 яшь. Әле минем тагын 12 яшьлек улым бар.

2. Кияүгә чыгу. ВИЧ-инфекция диагнозы хатын-кызны еш кына сөйкемсез, кимчелекле, кадерсез, акылсыз, тиз рәнҗи торган, югалып калгандай, файдасыз бер кеше итеп тоярга мәҗбүр итә. Синең диагнозыңны белеп алып тикшерә башларлар дигән курку яшеренергә һәм качкан урыныңнан чыкмаска мәҗбүр итә. Статусыңның билгеле булуы – зарурлык, әмма иң куркынычларының берсе.

Һәммә нәрсә дә әлеге вируска караган билгеләр җыелмасының колачына бәйле. Романтик мөнәсәбәтләр мөмкинлеге турындагы фикер баштарак тормышка ашмастай булып тоела. Башта бер генә сорау бөтерелә: әгәр булса, әгәр булса, әгәр булса...

Башта мин гомумән шәхси мөнәсәбәтләр теләмәдем. Сәламәтлегем кебек үк тормышны да начар һәм көтелмәгән нәрсәләрдән тора дип күз алдыма китердем. Йогышлы авыруларны дәвалый торган даруларның барлыкка килүе максатларымны һәм хыялларымны үзгәртте.

Беренче очрашуда ук Австралияле Питерга – ВИЧ авыруы булмаган егеткә үземнең диагнозым турында сөйләгәч, ул күзен дә йоммады. Минемчә, очрашудан соң ул шактый озак Интернетта нечкәлекләрен өйрәнеп утыргандыр. Шуннан соң икенче очрашу, өченче, дүртенче... Берничә сорау яңгырады, тик бернинди курку, һичбер нәфрәт тойгысы, һичбер нинди битарафлык булмады...

Туй көнебездә Питер янында басып тору – бөтен тормышымның иң бәхетле мизгелләренең берсе. Мине ничек бар шулай ярата торган ирнең кулларын тотып тору... Минем хыялларымны уртаклашып кына калмыйча, тагын күп нәрсәләрне ялкынланып гамәлгә ашырырга омтылучы ул. Туйга безнең барлык туганарыбыз һәм дусларыбыз килде.

3. Adventure Race[1] спортында җиңү. Әти-әниләрем спорт белән шөгыльләнүемне кечкенәдән үк хуплап килделәр. Яшүсмер вакытымда ук мин триатлонны сайладым. 14 яшемдә беренче зур ярышта катнаштым һәм беренчелекне алдым. Җиңүләрем дәвам итте: башта мин Австралия чемпионы булдым, соңрак яшьләр арасында дөнья чемпионы исемен яуладым. 1990 нчы елда Дуслык Уеннарында мин Австралия өчен ярыштым. Бу спорттагы иң күренекле уңышларымның берсе булды.

Диагноз җиңүләремне күз ачып йомганчы туктатты. Бу хәлләр сәламәтлегемнең кисәк какшавы шартларында килеп чыкты.

Соңыннан 36 яшь вакытта маҗаралы йөгереш турындагы белдерү күземә ташланды. Максатым барлыкка килде. Хатын-кызлар беренчелегендә җиңәргә теләдем. Һәммәсе дә килеп чыгасына бик нык ышандым.

Җиңү теләгем беркайчан да сүнмәде. ВИЧ атлы көндәшем белән көрәшү өчен, миңа көч биреп торды.

Беренче маҗаралы йөгерештә хатын-кызлар беренчелегендә мин җиденче булып килдем. Шуннан соң миннән чын күңелдән бирелгәнлек һәм яңа бурычлар таләп итә торган шөгыльләнүләр башланды. Алдагы елда 37 яшьтә мин Австралия чемпионатында күп көрәшнең бу төрендә хатын-кызлар арасында беренче урын алдым.

Финиш сызыгын узганда, мин кинәт җанатарлар тавышы арасында туганнарымның тавышын да ишеттем. Якыннарым көтелмәгән бүләк ясарга теләгәннәр һәм минем өчен җан атарга килгәннәр икән. Әлеге берничә секунд хәзер дә горурлык хисе биреп тора.

Шул вакыттан һәммәсе дә ачык аңлашыла башлады. Теләгәнемә ирешә алуымны аңладым. ВИЧ миндә яши, әмма ул мине яшәргә өйрәтми.

ДИАГНОЗДАН СОҢГЫ ИҢ ӘРНҮЛЕ МИЗГЕЛЛӘР

Тормышымда әрнүле мизгелләр булды, әмма аларның барысы да ВИЧ инфекция белән турыдан-туры бәйләнмәгән иде. Актив яшәү һәм дөрес караш аркасында ВИЧ инфекция ниндидер бер гап-гади тирәлек кенә булып калуына тулаем ышанам. Аның турында онытырга ярамый, тик шулай да ул - бары тик гап-гади тирәлек.

1. Әти-әниләреңә дөреслекне әйтү. Иң якын кешеләреңә диагнозың турында дөресен сөйләү бер дә җиңел түгел, бигрәк тә диагнозны кую белән. Бу вакытта синең хисләрең тышсыз тимерчыбыкларга охшап кала.

1 Күп ярышның бер төре – йөзү, байдарка, тау велосипеды һәм йөгерү

ТАТ 01

Әти-әниләрем белән сөйләшү бик авыр булды. Диагнозны Англиядә куйдылар, мин Австралиядәге әти-әниләремә шалтыратмадым. Моны миңа күзгә-күз карап эшләргә куштылар. Андый яңалыкларны, чыннан да, телефоннан хәбәр итмәскә кирәк. Кыскасы, үземнең авыруымны белгән көннән әлеге сөйләшүгә кадәр бер ел узып китте. Иң элек әниемә сөйләргә булдым. Әйтегез әле миңа, әнигә мондый хәлне ничек сөйләргә соң?! Сөйләгәндә, аның әрнүен, сүзләремә аның мөнәсәбәтен күргәндә, исәпсез-хисапсыз сорауларга җавап биреп, аны тынычландырырга тырышканда, тормышымдагы иң авыр көннәрнең берсен кабаттан хәтеремдә яңартканда, өзлексез әрнүемне хәтерлим.

Әти белән сөйләшергә кыюлыгым җитмәде. Әниемнән үтендем.

2. 2005 нче ел. СПИД. 2004 нче елда безнең икенче балабыз Занда туды. Шуннан соң мин дарулар эчүемне туктатып тормакчы булдым. Әзрәк тын алырга. Үземнең халәтемне бик ачык хәтерлим. Булды, җитте, башка кирәкми бу миңа. Үземне җиңелмәс итеп хис иттем.

Дөреслек шунда: ВИЧ боларны гафу итми.

Әкрен-әкрен минем иммун системам көчсезләнә башлады. Хәлемнең начарая төшүен һәм начар хәл-әхвәлемнең билгеләрен игътибарсыз калдыра бардым.

Нәтиҗәдә - мин хастаханә палатасында. СПИД. Үпкә ялкынсынуы.

Ничек курыкканымны үзем генә беләм! Балалар бик курыкты! Кызымның рактан үлүемә ышануын мин соңыннан гына белдем. Ул вакытта барлык чәчләрем коелып бетте. Инде җайланган гаилә тормышында әни кешенең булмавы һәрвакыт бик авыр кичерелә.

Бу тәҗрибә мине күп нәрсәгә өйрәтте. Әгәр ВИЧ-инфекциягә хөрмәт белән карамасаң, үлем белән бик якын очрашуыңны көт тә тор. Инфекциягә каршы дарулардан башка организмымның никадәр тиз бирешүчән һәм зәгыйфь булуын бик төгәл үзләштердем.

Дәвалануга бәйле тәҗрибәләрне башка беркайчан да уздырмас өчен, көчемнән килгәнен барысын да эшләргә карар бирдем.

Минем тарихымны укырга вакыт тапканыгыз өчен, барыгызга да рәхмәт.

ИКЕНЧЕ БӘЯН

02

Яна

Украина

18 яшь, дистанция 3 км

Минем исемем Яна. Мин Киевтан. Миңа унсигез яшь.

Ун яшьлек чагымда әнием миндә ВИЧ икәнен әйтте. Миңа бу инфекция туган вакытта эләккән. Мин моның белән бирелгән гомерне яшәргә тиеш. ВИЧ белән авырганда "күпме яшәп була" соравы гел "яңгырый".

Миңа әле ун гына яшь иде. Кинәт кенә өстеңә төшкән мондый авыр йөкне үзеңдә тоту мөмкин түгел. Икенче көнне үк мин бу турыда иптәш кызыма сөйләдем. Ул куркуыннан елап җибәрде. Үзенә миннән бу чирне йоктырды дип уйлады, ахрысы. Чөнки бер көн генә элек, без бер тәлинкәдән ашаган идек!. Мин аңа нәрсә әйтә ала идем соң? Ул вакытта үзем дә ничек яшәргә, нәрсә эшләргә кирәклеген юньләп аңлап бетерми идем әле.

Ун ел дәвамында мин үземнең авыруым турыда бернәрсә дә белмичә яшәдем. Барысы да искиткеч иде бит! Һәм кинәт… иң якын дустым мин сулаган һаваны суларга курка! Ләкин мин үземә бәхет елмайды дип саныйм! Дустымның әнисе, күп кенә уңай ВИЧлы кешеләрне белгәнгә күрә, дустыма минем авыруымнан тирә-яктагыларга бернинди дә куркыныч янамавын аңлатты. Ләкин… минем белән бер тәлинкәдән ашамавың хәерлерәк, әлбәттә. Бу кыз белән без бүгенге көнгә кадәр аралашып яшибез. Әйе, шулай килеп чыкты: мин үземнең статусым турындагы яңалыкны беренче ышанып сөйләгән кеше бүгенге көнгә кадәр янәшәмдә булды. Дус кызым мине ташламады.

Ләкин ВИЧ… ВИЧ. Каян гына миңа туры килде соң мондый бәла? Аңлый алмыйм. Төгәлрәге – ни өчен нәкъ миңа? Баштарак мин гел әниемне гаепләдем. Ул бит мине дөньяга китергән. ВИЧлы итеп тудырган. Кайвакыт, хәттә аны күрә алмавын турында да әйтә идем. Чөнки… минем туганнан алып шундый һәләкәткә дучар булуымда ул гаепле булмый, кем гаепле булсын?!

Әйе, мин әниемә "Сине күрә алмыйм!" дип әйтә идем, ләкин соңрак, әлбәттә, гафу үтенә идем. Яисә әйткәннәрне шаяртуга бора идем. Болар барысы да һәрвакыт кабатланып килде. Мин үземнең нинди начарлык кылганымны берничек тә аңлый алмый идем?! Ни өчен нәкъ менә миңа шулай язган?!

Шунысын исегездән чыгармагыз, мин әле бала гына идем. Тормышны тоя гына башлаган чагым. Һәм кинәт бөтен нәрсәне югалту куркынычы өстемә ишелде. Миңа нишләргә?

Вакытыннан алда үземне җирләүдән мине таяныч төркеме һәм лидерлык мәктәбе коткарып калды.

Нәкъ шунда "Әгәр үлә калсам, мин ялгыз түгел" икәнлеген аңладым.

Мин "уңай" балалар һәм уңай ВИЧлы әти-әниләрдән туган балалар белән таныштым. Бу халәт "икелене сиңа гына куймыйлар, ә бөтен сыйныфка куялар" дип үзеңне юату белән бер иде…

Мин үземнең япа-ялгыз булмавымны аңладым. Минем фаҗигамдә (ул вакытта ВИЧны зур фаҗига дип саный идем) гаеплеләр дә, хаклылар да булмавына төшендем.

Әти-әниемнең минем статуслы булуымда роле нинди булуга карамастан, яратуларына, мине беркайчан да ялгызымны калдырмауларына тагын бер кат инандым. Иң мөһиме – аларның янәшәмдә булулары. Шулай итеп гаиләбездә кабат гармония урнашты.

Әнием ВИЧ турында әйткәннән соң, мин терапия үтә башладым. Шулай хәзер сигез ел яшим, һәм тормышымда бернинди дә каршылык тоймыйм: минем яшисем килә, шуңа күрә көчемнән килгәннең барын да эшлим. Мин генә, бары тик үзем генә сәламәтлегем өчен җаваплы икәнен аңлыйм.

Шулай килеп чыты: мин хәзер тискәре ВИЧлы кешеләр белән күбрәк аралашам. Нишлисең, мин бервакытта да үземнең статусымны яшермәдем. Дусларымның "Менә безнең "уңай" кызыбыз да килде", дип шаяртуларына үпкәләмим, ә киресенчә шатланам гына. "Сәламәт" кешеләрнең ВИЧ турында белүләре, аларның моңа гадәти авыру итеп караулары, аны ниндидер хроник томау итеп кабул итүләре барыннан да мөһимрәк ләбаса! ВИЧ турында үзем нәкъ менә шундый фикердә. Башкаларның да шулай уйлавын телим. Чөнки мондый хәлдә бар нәрсә дә синең шәхси карашыңа, мөнәсәбәтеңә бәйле.

Үлем турында гел уйлап торсаң, ахыр чиктә, ул синең якаңа килеп ябышачак. Әгәр инде авыруны тормышның күптөрле якларының берсе итеп кабул итсәң, син яшисең. Бары тик бераз "башкачарак" кына.

ТАТ

02

Бу тәҗрибә мине күп нәрсәгә өйрәтте. Әгәр ВИЧ-инфекциягә хөрмәт белән карамасаң, үлем белән бик якын очрашуыңны көт тә тор. Инфекциягә каршы дарулардан башка организмымның никадәр тиз бирешүчән һәм зәгыйфь булуын бик төгәл үзләштердем.

Мин ни өчен Казан марафонында йөгерергә уйладыммы? Беренчедән, бу – минем өчен яңалык түгел. Бала чагымда ВИЧлыларга матди ярдәм күрсәтү өчен оештырылган бик күп марафоннарда катнаша идем. Кызганычка каршы мондый марафоннар Киевта инде берничә ел үткәрелми. Шуңа күрә бу чараны түземсезлек белән көттем. "Үзеңне сына" командасында йөгереп, мин бала вакыттан яраткан марафоннар атмосферасына чумачакмын. Зур кыюлык белән шунысын әйтә алам – бу минем 3 км га беренче "аңлы рәвештә" йөгерүем.

Ә тагын мин шунысына бик нык ышанам: мондый төр чаралар башка кешеләргә ВИЧ турында белергә ярдәм итә. Алар безнең хәлебез коточкыч икәнлекне, "уңайлардан" куркырга кирәклекне белеп кенә калмасыннар, ә безнең башка кешеләр кебек үк икәнлегебезне дә аңласыннар иде. Хроник томаулы кешене күргәч, беркем дә чукына башламый, шулай бит…

ҮЗ ТОРМЫШЫМДАГЫ ИҢ БӘХЕТЛЕ МИЗГЕЛЛӘРНЕ СӨЙЛИСЕМ КИЛӘ:

1. Үземнең статусым турында белгәч, шок хәлендә калдым һәм күңелдә коточкыч бушлык барлыкка килде. Ниһаять, мин таяныч төркемендәге уңай ВИЧлы яшьләр белән таныштым. Үземнең ялгыз түгеллегемне аңлау – дөньядагы бар нәрсәдән мөһимрәк иде. Бу кешеләр белән мин әле дә дус яшим.

2. Кечкенә вакытта әнием бик еш чит илгә китә иде. Аннан башка бик күңелсез була иде, мин аның кайтуын зур түземсезлек белән көтә идем. Ул кайткан көн минем тормышымдагы "иң бәхетле көнгә" әверелә иде.

3. Әгәр бәхет турында сөйләсәк, мин үземне һәр секундта бәхетле кеше дияр идем. Һәрбер мизгел – ул бәхет, чөнки мин яшим. Бәхет өчен күпме генә кирәк соң? Кояш, китап, таулар, диңгез, яхшы кешеләр… Мин бәхетле кеше һәм бәхетле булу миңа бик тә ошый.

ӘЛБӘТТӘ ТОРМЫШ АК БЕЛӘН КАРАДАН ТОРА. ХӘТЕРЕМДӘ АВЫР ҺӘМ САГЫШЛЫ МИЗГЕЛЛӘР ДӘ САКЛАНА:

1. Миңа ун яшь. Үземдә ВИЧ икәнлеген ишеттем. Ул вакытта ВИЧны дөньяда була торган иң куркыныч нәрсә дип саный идем. Ләкин соңрак шунысын аңладым: ВИЧ – ул минем кечкенә генә бер кисәгем икән бит. Әгәр миңа шуның белән дөньяга килергә язган икән – мин моннан берничек тә качып котыла алмыйм. Аның каравы, мин башка кешеләргә булыша алам. Миңа да кайчандыр үз статусымны кабул итәргә һәм башка уңай ВИЧлыларның хәленә керергә һәм аларның хөрмәтен яуларга ярдәм иткәннәр иде бит.

2. Тормышымдагы икенче җитешсезлек – мәктәп. Аны тәмамалагач, шунысын аңладым – унбер ел уку дәверендә мин бернәрсәгә дә өйрәнмәгәнмен икән. Чыннан да, синдә ВИЧ булса, синең тормышың… ВИЧсыз кешеләрнекеннән күпкә аерыла. Нәрсәнеңдер заяга узганын аңлау һәрвакыт авыр һәм күңелсез. Чөнки ВИЧ миңа тормышымдагы һәр мизгелнең кадерен белергә ярдәм итә. Һәм минем бер генә секундны да югалтасым килми… Мин бит яшәүне сайладым.

ӨЧЕНЧЕ БӘЯН

03

Шон

АКШтан

35 яшь, дистанция 42 км

Казанда үз-үземне сынап карарга миңа Деанна Блегг тәкъдим итте, бу ханымны мин «чыдамлылыкка йөгерү» дә остазым дип атый алам. Мин Деаннага аның уңай ВИЧ статуслы булуы һәм ВИЧ белән яшәүче кешеләргә ярдәм итүе турында белгәч яздым. Миндә бер кочак курку хисе иде: уңай ВИЧ статуслы хәлдә ничек чыдамлылык ярышларында катнашырга? Аннары мин Деанна турында белдем, аның стигма (иҗтимагый тискәре кләймә) белән көрәшүен күрдем һәм миндә үземә ышаныч ныгый башлады. 2015 елның башында сәламәтлегемдә бик кискен чор кичердем, аңыма килгәч, шунда ук «World's Toughest Mudder[1]» узышында катнашу максаты куеп, һәр көнне шөгыльләнергә керештем. Бу узышта мин команда белән 40 миль (64 км) ара һәм 168 киртәне уза алдым...

Казан марафонының «Үз-үзеңә ышан» командасында катнашып, кешеләргә бу авыруның мине беркайчан да туктата алмаячагын исбатлыйсым килә. Мин марафонда йөгерергә һәм бу тарихны язарга ризалаштым, чөнки, әгәр дә болар уңай ВИЧлы берәр кешене рухландырса яки аңа бернигә карамыйча көрәшергә һәм җиңәргә көч бирсә – мин әзер. Әгәр Үзәк бу китапта минем йөзем кемгәдер киләчәктә инфекция йоктырудан качарга ярдәм итәчәк дип санаса – мин шундый йөзләрнең берсе булырга риза.

Ул җәйне, 2006 елны, тормыш үз көенә ага, барысы да яхшы кебек иде. Мин тырышып пешекче һөнәрен үзләштерә-үзләштерә, көненә сигез сәгать эшлим. График, әлбәттә, бик тыгыз, әмма мин ул җәйдә яңа гына диңгездән сәяхәттән кайткан һәм үземне ял иткән кешедәй хис итә идем. Бер-ике атнадан миңа егерме алты яшь тулачак...

Үземнең уңай диагнозымны белгән көн җиңеллләрдән булмады. Миңа клиникадан шалтыратып, анализларны яңадан бирергә куштылар, имеш, лабораториядә нидер булган. Мин коридорда утыра идем, шулчак кулларына ниндидер кәгазьләр тотып, гаиләбезнең күптәнге дусты булган доктор чыкты. Яныма килеп, янәшәмә утырды. Күземә туры карамаска тырыша-тырыша, кычкырып анализ нәтиҗәләрен укыды, ә үзенең тавышы әледән әле өзелеп китә. Мин анализларның ВИЧ-1гә уңай нәтиҗә биргәннәрен башта төшенеп җитә алмадым. Кинәт үземне бата башлагандай тойдым. Шул рәвешле мин статистиканы тулыландырдым.

Күземә яшьләр тыгылуын, докторның да миңа карап елавын, кайгы уртаклашу сүзләрен кабатлавын хәтерлим.

Моңа кадәр 26 ел эчендә безнең доктор ВИЧ инфекция белән зарарлану дәлилләнгән иң беренче очракта профессиональ рәвештә катнашкан булса, инде тагын менә шул вирус белән очраша – хәзер дусларының җиткән улларында... Ул миңа вирус ачылган көннән алып дәвалауның никадәр алга китүе турында ышануларын тәкрарлады, мин берникадәр вакыттан соң гына, торып, урамга чыгарга көч таптым. Өч километрлап ара узганмындыр, аннары гына юл читенә чыгып туктадым. Күземә яшьләр тыгылган, һәм мин аларга тулы ирек бирдем.

Үземнең тулысынча җимерелгән язмышымны җәлләп, ачы күз яшьләре түгеп утыруымны беркайчан да онытмам. Үзем белгән бердәнбер ВИЧ йөртүчегә шалтыраттым – аңа диагнозны бер ел чамасы элегрәк куйганнар иде. Ул очрашып сөйләшергә ризалашты. Без ниндидер бер урынга туктадык та берничә сәгать сөйләшеп утырдык. Ул моның һәлакәт түгеллегенә, минем әле киләчәгем барлыкка, һәм әлеге диагнозның менә дигән шеф-повар булу турындагы хыялларымның җимерелүен аңлатмавына ышандырырга тырышты. Ул вакытта һичьюгы бер кешегә ышану мөмкинлегем булуга мин бүген шатланып туя алмыйм. Минем үз хәлем турында теләсә кемгә сөйләп йөрергә җыенмаганлыгымны сез аңларга тиеш.

Минем дусларым һәм туганнарым бик күп, әмма мин үз хәлемне, өч иң якын дустымнан кала, барысыннан да яшерергә карар кылдым. Кызгандыру өчен түгел, бәлки үземнең радикаль пессимист булуымны белгәнгә, алар белән серемне уртаклаштым. Әгәр бик тирәнгә йомыла башласам, миңа саклану чарасы әзерләп куярга, минем арттан күзәтчелек итәрдәй кешеләр булдырырга кирәк иде. Физик сәламәтлек ягыннан түгел, күбрәк психик халәт нисбәтендә миңа нидер була-нитә калса – алар аны шунда ук сизәчәкләр. Үз-үземә кул салу турындагы уй минем башыма да килмәде, әмма җәзаның котылгысызлыгына шигем юк иде. Мин үз-үземә чокыр казыдым, һәм анда ялгыз гына төшәргә җыендым.

1 World's Toughest Mudder – команда белән чыдамлылыкка ярышу, ул дөньяда иң авыр узышларның берсе санала. Бу ярышта командалар 24 сәгать дәвамында, өзлексез рәвештә, чокырлы-чакырлы урында боҗра рәвешендә эшләнгән һәм төрле киртәләр корылган 8 км озынлыктагы полоса буйлап йөгерәләр.

Гәрчә булган хәлләргә тулысынча гаепле булмасам да, мин җаваплылыкның зурысы минем өстә икәнлеген аңлый һәм кабул итә идем. Презерватив кебек шулкадәр гади һәм арзанлы саклану чарасы куллануны катгый таләп итмәвем ахмаклык һәм гафу ителмәслек хатам булды.

Вакытлар үтү белән мин тагын берничә кешегә үземнең хәлемне сөйләдем, әмма гаиләмә түгел. Шушы көнгә кадәр – хәтта мин бу юлларны язганда да – минем зур гаиләмдәге бер генә кеше дә минем диагнозымны белми. Моның сәбәбе – чынбарлык белән йөзгә-йөз очрашудан, туганнарым миннән баш тартудан һәм, ышанычларын акламаганлыктан, туганнарымның күзләрендә өметсезлек күрүдән курку.

Мин дәшмим һәм дөреслекне инде күп еллар яшереп саклыйм, шушы еллар дәвамында курку һәм үкенеч хисләре мине чын мәгънәсендә пара-парә телгәли.

Бу курку һәм үкенеч миндә әле дә яши, тик мин хәзер үз хәлемә карата ачыграк була барам. Мин озак вакыт якынлык кылудан тыелырга үз-үземә вәгъдә бирдем. Мин кешеләр тарафыннан тиешле реакциягә әзер түгел идем, тулаем алганда, җәмгатьчелек бу вируска һәм аны тапшыруга карата зур түземсезлек һәм наданлык күрсәтә бит.

ИҢ МӨҺИМ ТӘҖРИБӘ (УҢАЙ һӘМ ТИСКӘРЕ)

Баштагы берничә ел дәвамында һәм табибларга даими барып тору дәверендә мин җитәрлек дәрәҗәдә сәламәт булып кала килдем. Миңа «җай килде» – вирусның көче бик үк югары түгел иде, һәм мин бернинди дә дарулар кулланмадым. Мин югары иммунитет саклый һәм вирус көчен контрольдә тота алдым. Тәмәке тартуны ташладым, сәламәт туклануга күчтем, чыдамлылыкка йөгерүдә эчке агрессияне чыгару ысулы күрдем. Башта мавыгу гына булган әйберләр нәтиҗәдә минем өчен коткаручы могҗизага әверелде. Мин бервакытта да спорт белән шөгыльләнмәдем һәм, менә үземә нидер таптым, ул яхшы гына килеп чыга башлады. Ул чакта әле мин йөгерүнең тормышымны үзгәртеп кенә калмыйча, аны коткарачагын белми идем.

2012 елда мин үземнең беренче «Tough Mudder» йөгердем. Бу тәҗрибә миңа шуңа охшаш уннарча ярышта катнашырга этәргеч бирде – 2014 елга мин «Tough Mudder»ның 5-6 йөгерешен уздым, спартан спринтларында (Spartan Races), хәрби марш-бросокларда (Warrior Dash), берничә 5000 метрга йөгерүдә катнаштым, хәтта апам белән 5000 м га күңелле гаилә узышларын оештыручы булдым. Ул гына да түгел, дусларым һәм туганнан туган абыем белән команда оештырып, аның составында санап үтелгән кайбер узышларда йөгердем.

2014 ел ахырына мин «World's Toughest Mudder» – чыдамлылыкка 24 сәгатьлек узышта катнашырга әзерләндем. Минем тиешле дәрәҗәдә тренировкалар узарга мөмкинлегем булмады, аның урынына без команда белән, туганнан туган абыемны да кертеп, волонтерлар буларак катнаштык. Өч смена буена мин дөнья элитасына кергән йөгерешчеләрнең карусыз һәм кеше мөмкинлегенең чикләрендә коточкыч шартларда каршылыкларны узуларын күзәттем. Болар барысы да 24 сәгать буе йөгереп һәм туктаусыз. Нәкъ менә шул вакытта мин 2015 елда бу узышны җиңеп чыгачагым турында карар бирдем.

2014 ел ахырында сәламәтлегем начарланып китте. Эштәге стресслар һәм өйдә акча проблемалары минем организмда чагылыш таба башлады. Январьда мин ике ял көне дәвамында өч спартан спринты йөгерергә тиеш идем, әмма минем күкрәгемдә авыртулар башланды.

Бары соңрак кына моның үпкә ялкынсынуының башлангыч стадиясе булуын белдем. Мин йөгердем, әмма миңа бик авыр, читтән күренгәнгә караганда да авыррак иде. Өйгә кайткач, табибка киттем. Анализ нәтиҗәләре тынычландырырлык түгел иде – минем иммун системасы җиңелчә түбән дәрәҗәдән 55 Т-күзәнәк дәрәҗәсенә төшкән, ә вирусның көче “шартлап”, 575 меңгә җиткән. Миндә СПИД иде.

Шул көнне бераз соңрак эштә киңәшмә булды. Берничек тә оеша алмый торган проектка карата озак айлар дәвамында миндә җыелган күңел кайту, хезмәттәшләрнең сүзсезлеге, авыруым аркасында туган физик уңайсызлык тою мине сындырды һәм, мин көчле нотык тотып, ниһаять, калган хезмәттәшләремә дөреслекнең бер өлешен булса да әйтә алдым. Начар эшләре, гамьсезлек һәм бөек эгоизм – бу дөреслекне ишетү аларга рәхәт түгел иде… Нәтиҗәдә мин күпмедер вакытка эшсез калдым.

Тормышымның алдагы чоры минем өчен тагын да тирәнрәк, ягъни төбе булды, аның каравы үземне аңларга вакыт барлыкка килде. Мин гап-гади сайлау алдында калдым – я дәвалана башларга, я үләргә.

Бу этапта минем хәлемнең авырлыгы турында бик азлар гына белде, хәер, һәрвакыттагыча, гаиләмдә мин бу турыда сөйләп тормадым. Дөресен әйткәндә, кайбер кешеләрнең (кем турында әйтүемне алар үзләре беләләр) үз максатларына ирешү һәм «World's Toughest Mudder» да катнашучыларның искиткеч җәмгыятенә керү теләге белән әйткән теге берничә сүз булмаса – бүгенге көндә мин инде исән дә булмас идем.

Тирән рухи төшенкелек халәтендә, мин, кире кагарлар дип курыкканнан, башка йөгерешчеләргә үземнең хәлемне белдермәвем өчен гаеплелек хисен тоюымны искә төшердем. Бу курку урынсыз иде, чөнки йөгереш трассасында башка йөгерешчеләргә инфекция йоктыру мөмкинлеге юк. Шул ук вакытта мин кешенең наданлыгы кайвакыт никадәр көчле булуын бик яхшы аңлый идем.

Аннары башыма каяндыр Facebookка эзләргә бирү уе килде, һәм кинәт ни күрәм: 2013 елда «World's Toughest Mudder» финишында хатын-кызлар арасында иң яхшы вакытны ул мизгелдә инде минем өчен үрнәк булган Деанна Блегг – уңай ВИЧлы хатын күрсәтә. Деанна – теләсә кайсы чарада чын йолдыз, ә ул инде күп еллар ачыктан-ачык чыгыш ясый.

Мине шаккатырганы шул булды: киртәле йөгерешне сөючеләр җәмгыятендә аны кочак җәеп каршы алалар. Дистанциядә кинәт аның кемне дә булса зарарлау ихтималына карата бер начар сүз дә, адресына бер генә тупас комментарий, куралмаучылык юк. Бернинди курку юк. Мин барыннан да артык курыккан нәрсәләр – барысы да ялган булып чыкты. Нәкъ менә шуның аркасында миндә сәламәтлегемне һәм спорт кыяфәтемне кире кайтару теләге туды һәм ныгыды.

Дарулар кабул итүгә күчүне һәм антибиотикларга шактый авыртулы аллергия турында күңелсез яңалыкны кичереп, мин әкренләп үземне яхшырак хис итә башладым. Йөгерү тренировкаларын яңарттым, минем икенче сулышым ачылгандай булды. Команда тупладым, аның составында «World's Toughest Mudder»га теркәлдем, әле тагын ярдәм сорап турыдан-туры Деаннага мөрәҗәгать иттем һәм үземнең тарихым белән уртаклаштым. Нәтиҗәдә, 2015 елны мин «яңадан тудым».

Дөресен әйткәндә, ул вакытта йөгерү тизлегем мине канәгатьләндерми иде, аның каравы мин гомеремдә беренче «World's Toughest Mudder»ны җиңеп чыга һәм тәмамлый алдым.

Тагын да мөһимрәге: барлык ялгышлыкларыма карамастан, үзем өчен моның берниндиі дә үлем карары булмавын аңладым. 24 сәгать эчендә минем командам гомеребездәге иң авыр 168 киртәле 64 км дан артык озынлыктагы полосаны үтеп чыкты.

Шунда мин үземнең уңай ВИЧлы кумирым – Деанна белән йөзгә-йөз очрашу бәхетенә ирештем.

Бер кичне миңа Деанна Казан марафонындагы «Үз-үзеңә ышан» Россия командасы турындагы яңалыкка сылтама җибәрде, бу иҗтимагый башлангычның меңнәрчә кешеләрне инфекциядән коткарырга һәм башкаларга курку тулы тормыштан котылырга ярдәм итәргә сәләтле булуы турында язды.

Һәр көн – яңа старт кебек. Ни дисәң дә, яшәү – искиткеч, нибары бер ел узды, ә мин чынлыкта үлеп терелдем, физик яктан гына түгел, акыл ягыннан да – мин монда, Россиядә, сезгә мөрәҗәгать итәр һәм үз тарихымны сөйләр өчен караңгылыктан яктылыкка чыктым сыман. Әгәр минем тәҗрибәм кемгә дә булса ярдәм итсә, димәк, мин дөньяга нindidер бер яхшылык эшлим. Мин яңа ачышлар һәм яңадан-яңа ачылышлар тулы киләчәккә чын күңелдән ышанам.

Мине «Үз-үзеңә ышан» командасының бер әгъзасы итеп сайлагач (сайласалар түгел), мин көчлелек чагылышы булган кешеләрнең берсенә әйләнәчәкмен һәм шул вакыт битлегемне салачакмын.

2016 ел минем өчен ачылыш елы булачак, мин барлык туганнарыма һәм дусларыма ачылачакмын. Мәхәббәт һәм ярдәм һәрчак янәшәмдә булды – миңа бары аларга йөз белән борылырга тәвәккәллек кенә җитмәде.

04

Сиамсумерлин

Индонезиядән

26 яшь, дистанция 21 км

Мин ВИЧ-инфекция белән 2012 елның августыннан көрәшәм.

Ниндидер бер мизгелдә мин өметемне бөтенләй югалттым. Ә аннары минем тормышымда үзенчәлекле бер кеше – консультант барлыкка килде. Бу хатын-кыз минем туган шәһәрем Макассареның (Индонезия) инфекцион үзәгендә эшли. Ул миңа башка «нормаль» кешеләр кебек яши алачагымны аңларга ярдәм итте. Нәкъ аның белән очрашканнан соң, мин АРВ-препаратлар куллана башладым. Хәзерге вакытта минем сәламәтлегем тәртиптә.

Мин үземнең уңай ВИЧлы статуста икәнлегемне, доктор белән шәфкать туташыннан кала, беркемгә дә әйтмәдем. Хәзер сәламәт тормыш рәвеше алып барырга тырышам. Ләкин ялганлык йөге мине баса бара, миңа бик авыр. Эш шунда, мин үземнең статусымны яшерәм.

2015 елның 6 декабрендә мин уйламаган җирдән Макассареда үткәрелгән ярым марафонда (21 км) катнаштым. Мондый аралыкны мин дә сәламәт кешеләр кебек йөгерә алам бит... Моны исбатлау минем үзем өчен бик мөһим иде. Ул көнне 18 км ны үтә алдым, һәм хәзер бу уңышның бик үк начар булмавын аңлыйм. Мин даими рәвештә йөгерергә карар кылдым. Шул көннән башлап, һәр көн иртә белән 10 км йөгерәм. Бу бик тә рәхәт, бик тә күңелле һәм киеренкелектән арыну өчен яхшы.

Бер вакыт социаль челтәрләрдә Казанда үткәрелә торган марафонда ҮЗЕҢНЕ СЫНА командасы туплануы турында мәгълүмат күрдем. Шул вакыт мин үземә: «Мин даими тренировка ясыйм, спорт белән шөгыльләнәм, 18 км ны инде йөгереп үттем, үземне Россиядә үткәреләчәк ярым марафон дистанциядә сынарга миңа нәрсә комачаулый? МИН ҮЗЕМНЕ СЫНАРГА ТИЕШМЕН!» - дидем. Ә моннан тыш, әти-әниемә барлык дөреслекне дә сөйләргә дип үз-үземә сүз бирәм.

Минем исемем Сиамсумерлин, дусларым мине Сэм яки Мерлин диләр.

Миңа 26 яшь, мин Индонезиядән. Инде дүртенче ел ВИЧ белән яшим.

2011 елның декабрендә миңа 23 яшь иде. Мин әле генә университетны тәмамладым, һәм туган шәһәремнән илебез башкаласы булган Джакартага – тормышымдагы беренче эш урыны булган шәһәргә күчеп китәргә җыенган идем. Минем өчен бу беренче эш урынына китү генә түгел, ә күпкә мөһимрәк. Мин гомеремдә беренче мәртәбә туган шәһәремне ташлап китәм, беренче мәртәбә самолётка утырам, беренче мәртәбә зур шәһәрдә берүзем яшәргә җыенам... Барысы да минем тормышымда беренче мәртәбә. Мин үз-үземә урын таба алмыйм, ә әти-әнимнең йөзләре минем белән горурланудан балкый, чөнки мин гаиләдән башкалада эшкә урнашкан беренче кеше. Мин яңа тормыштан, биографиямнең яңа этабы башланудан ләззәт кичерәм.

Тормышта барысы да син көткәнчә генә булмый икән. Иң зур авырлык минем яңа эшемдә туды. Мине белемем туры килмәгән бүлеккә билгеләделәр. Мин бөтенләй өметсезлеккә бирелдем. Ә инде алты айдан эштән кудылар, төп сәбәп итеп җыелган балларның уртачага туры килмәве күрсәтелде. Өйдәге тантаналы озатулардан соң, мин үземнең кире әйләнеп кайтуымны күз алдына да китермәдем. Шуңа күрә, билне кысып бәйләп, яңа эш эзләргә керештем. Интернетта һәм газетларда булган вакансияләр турындагы белдерү адресларына үзем турында резюме җибәрдем. Көне-төне, нинди дә булса кадрлар бүлегеннән шалтыратырлар дип, күземне телефоннан алмадым.

Бервакыт шулай көтмәгәндә «Holland America Line» круиз лайнерына экипаж туплануы хакында белдерүгә юлыктым[1]. «Менә ул!», – дигән уй үтте баштан. Барлык тестларны уңышлы үтәсе иде дә, чит илдә эшлисе иде. Менә әти белән әни шатланачаклар! Икенче көнне иртән мин кадрлар агентлыгына документларымны илттем. Сайлап алуны түләүсез булыр дип уйлаган идем, әмма миңа административ хезмәт, сертификация һәм медицина комиссиясе өчен шактый гына түләргә туры килде. Ләкин кем тәвәккәллек итми, шул җиңми. Шулай бит? Кыскасы, мин бу процессларны үтү өчен барлык булган акчамны чыгардым. Беренче этап әңгәмә иде. Мин аны бик яхшы үттем. Аннары инглиз телен белүне тикшерүгә стандарт тест булды. Мин анысын да җиңел генә башкардым. Медкомиссия генә калды.

2012 елның июле. Клиникага кадәр автобус белән 1 сәгатькә якын барга-

1 Holland America Line – Австралия компаниясе, диңгез круизы судноларыя иясе һәм операторы

ымны хәтерлим. Канны берничә анализга, шул исәптән ВИЧ-ка да тапшырырга кирәк иде. Шуннан мин залдагы башка килүчеләр янына барып кушылдым. 1 сәгать үтте, кешеләрнең күбесе инде таралды. Мин берүзем япа-ялгыз калып, сабыр гына анализ нәтиҗәләрен көттем. 3 сәгатьтән соң, залга лаборант чыкты һәм минем фамилияне атады. Мин аның каршысына барып бастым, ә ул миңа никтер бик текәлеп карый башлады. Нәрсәдер тәртиптә түгел иде. Ул, анализ нәтиҗәләрен алу өчен, иртәгә килергә кушты, минем кан үрнәкләрен тагы 2 мәртәбә тикшерәчәкләрен әйтте.

Икенче көнне иртә таңнан мин инде клиникада идем. Тизрәк анализ нәтиҗәләрен һәм медкомиссиянең уңай бәяләмәсен кулыма аласы килде. Мин инде үземне диңгез киңлекләрен айкаучы шәп круиз лайнерында итеп тоя идем. Аляска һәм Канада ярлары табигать күренешләрен күз алдыма китердем, гаҗәеп матур тәэсирләрдә ләззәтләндем. ә аннары үземнең фамилиямне ишеттем һәм табиб бүлмәсенә таба киттем. Ул миңа күзләрен тутырып карады да, көтеп торырга кушып, бүлмәсеннән чыгып китте. Табиб бик озак булмады, ә кире әйләнеп кергәндә аның йөзендә кызганулы караш катып калган иде. Әлбәттә, ул минем белән сөйләшүгә тиешле профессиональлек күрсәттергә теләде. Ләкин аның йөзеннән мин инде нииндидер начар хәл булуын аңладым. Башта миңа берничә гап-гади сорау яңгырады – каян мин, нәрсә белән шөгыльләнәм, дусларым бармы, җенси тормыш белән яшимме, презервативлар кулланаммы… Аннары гына клиниканың минем анализларны беркөн алдан бирә алмавын, минем канымда инфекция табылуын һәм шуңа күрә өстәмә 2 анализ ясауларын хәбәр итте. Хәзер инде алар тулысынча ышана – миндә ВИЧ.

Алдагы ун секунд эчендә мин сүзсез калдым. Табиб әйткән сүзләрне әкрен генә кабатлый-кабатлый аңа карадым. Ишеткәннәргә ышанмадым, моның нииндидер хата, мәгънәсезлек булуына үземне ышандырасым килде. Табиб нәрсәдер сөйләвен дәвам итте, ә мин берничек тә аңыма килә алмыйм. Бераздан мин ачык итеп аның тавышын ишеттем: «Сез кайгырмагыз. Хәзер шундый дарулар бар, сез тынычлап ун ел яши алачаксыз». Минем күкрәгем кысылды, һава җитми башлады. Мин аздан гына шунда – бүлмәдә үк аңымны югалтмадым. Димәк, болар барысы да дөрес! Мин сабый бала кебек елый башладым. ә табиб миңа хатны күрсәтте. Анда түбәндәгеләр язылган иде: «Без Сиамсумерлинны круиз компаниясенә эшкә алырга тәкъдим итмибез». Кыска һәм аңлаешлы… Хатта бернинди тәфсиллек юк, ләкин барысы да аңлашыла: бу эшне мин күрмиячәкмен, чөнки миндә – ВИЧ. Мин клиникадан бик гарьләнеп чыктым, әйтерсең мине пычрак белән коендырдылар. Автобуста тәрәзәгә текәлеп утырганда битемнән туктамыйча күз яшьләрем акты. Кешеләр миңа сәерсенеп карыйлар, әмма миңа барыбер… Хәзер ничек яшәргә инде? Эшне мин мәңге тапмаячакмын, өйгә кайтудан мәгънә юк – эти-әнием бик дини һәм иске карашлы кешеләр, ВИЧ турында ишетсәләр, алар миннән бөтенләй баш тартырлар. Бу авыру хакында мин ул вакытта бик аз белә идем, бары сәламәтлек өзлеккәндә үлем куркынычлыгы артуыннан хәбәрдар идем. Чыннан да, мин Джакартада үләргә теләми идем.

Мине беренче эштән туры килми дип кусалар, икенчесенә ВИЧ-инфекция аркасында алмадылар. Я Хода, инде хәзер нишләргә? Бөтен тормышым, яшәвем чәлпәрәмә килде. Миңа бик ямансу һәм куркыныч иде. Бу хәбәрне кем дә булса ишетер дә, эти-әниемә, туганнарыма сөйләр дип бик курыктык. Ни өчендер ныклап авырып китәрмен дә, шушы фатирда үләрмен кебек тоела иде. Минем бик тә, бик тә өйгә кайтасым килде.

Шул ук кичне туган шәһәремә оча торган соңгы рейс самолётка утырдым. Очышны ике сәгатькә тоткарладылар. Хәтерлим, миңа кинәт нәрсәдер булды. Аэропорт бәдрәфенә бикләнеп, егерме минут дәвамында кулларымның калтырануын басарга тырышуым уңышсыз иде. Бер ара үземнең пычрак бәдрәф идәнендә ятуымны аңладым. Мин торып баса алмыйм. Бөтен тәнемдә хәлсезлек. Нииндидер көч аркасында тордым һәм самолётка кадәр бардым. Самолётта мине кабат калтырата башлады. Шул вакытта берәрсе ярдәм итсә ярар иде, дип теләдем! Ләкин төн уртасы, күрше утыргычлардагы кешеләр тирән йокыда иде. Мин стюардессадан аспирин төймәсе сорадым, ләкин аңарда бернәрсә дә юк иде һәм үземне бер стакан җылы су белән тынычландырдым. Аэропортта такси тоттым, ләкин аның да тәрәзәсе ватык булыпчыкты, юлда бик нык өшедем.

Кабат өйдә булу бик рәхәт, әмма мине үземнең хәсрәтем турында эти-әнигә сөйләргәме, юкмы дигән сорау борчыды. Алар бик дини кешеләр, һәм мин аларның каушавын, ачуын һәм куркуын, әтинең миңа кул күтәрүен, әнинең барлык күршеләргә сөйләвен – барысын да күз алдыма китердем. Безнең шәһәребез бик кечкенә, һәм мин котылгысыз рәвештә бөтен халык тарафыннан келәйммәле булачак идем. Әти-әнием миннән баш тартачаклар иде, күршеләрне әйтеп тә тормыйм. ВИЧ аларның һәммәсе өчен (ул вакытта минем өчен дә) нииндидер бик куркыныч һәм хурлык саналган нәрсә иде. Мин үземнең диагнозым турында беркемгә дә сөйләмәскә карар кылдым.

Ләкин килер бер көн, мин йөземдәге масканы салып ташлаячакмын.

КҮҢЕЛГӘ АВЫР ХАТИРӘЛӘР

1. CD4 күзәнәкләренең 300дән югары булган дәрәҗәсендә АРВ-терапиянең үтемле булмавы. Күрше шәһәрдә бик яхшы бер клиника бар, мин аны интернеттан таптым. Уңай ВИЧлы пациентларны инфекцион үзәктә кабул итәләр. Мин анда 2012 елның июледә бардым һәм CD4 күзәнәкләре дәрәҗәсен тикшерү өчен анализ тапшырдым. Анализ 375 не күрсәтте. Миңа бушлай АРВ-терапия алу өчен әлеге күрсәткечнең тагы да түбәнрәк кирәк булуын әйттеләр. Сәламәтлек саклау министрлыгының барлык клиникаларга таратылган нормативлары буенча, түләүсез препаратлардан бары тик CD4 күзәнәкләре дәрәҗәсе 300дән ким булганнар гына файдалана ала икән. Бу нисбәттән бәхәсләшүем бернинди дә нәтиҗә китермәде. Миңа препаратлар бирмәделәр.

2. Температура. Өйгә бик төшенке күңел белән кайттым. Ни өчен? Нәрсәгә? Нәкъ шушы стресслы халәт аркасында миндә бизгәк башланды, дип уйлыйм. Мин хастаханәгә эләктем. Һәр иртәдә тирләп чыгудан урын-җирем юешләнеп уянам, бөтен тәнем калтырана.

Төннәрен хәлем тагы да авырлаша – миңа гел бер төсле куркыныч төш керә: менә мин үләм икән, авызымны кычкырыр өчен зур итеп ачам, әмма бер аваз да чыгара алмыйм... Антибиотиклар әкренләп үз эшен эшләде – ике атнадан мин аякка баса башладым.

3. Рәхимсез мөнәсәбәт. Өйгә кайту белән анализлар тапшырырга киттем. Бу юлы CD4 күзәнәкләренең дәрәҗәсе 273кә төшкән иде. Бу – АРВ-терапияне бушлай алу мөмкинлеге булачак дигән сүз, ләкин миңа барыбер табиб юлламасы кирәк иде. Мин консультациягә язылдым. Табиб йөклелекнең 5нче яки 6нчы аенда булган хатын-кыз иде. Ул мине дусларча якын итеп каршы алды, әмма статусымны белүгә үк, аның бөтен төс-кыяфәте үзгәрде. ВИЧны ничек эләктерүем турында сорашты, һәм кинәт миңа төрле гаепле сүзләр белән ташланды! Аның ачулы нотыгында «син мондый тормыш рәвешең белән уңай ВИЧ-статуска лаек!» фикере яңгырады. Мин дәшмәдем, ә ул сөйләде дә сөйләде. Ул миңа тиздән син акылдан шашачаксың, белә торып кешеләргә вирус йоктырачаксың һәм алардан шулай итеп үч ала башлаячаксың, дип юрый башлады. Бу сүзләр минем башыма сыймады. Ничек инде табиб шундый сүзләр сөйли ала? Мин бит аңардан, АРВ-препаратлар алу өчен, юллама гына сорарга теләгән идем... Ул катгый рәвештә баш тартты. Иң куркынычы шул иде: ул минем белән бик нык кычкырып сөйләште, хәтта акырды һәм бу сөйләшүне коридорда торучылар барысы да ишеттеләр.

Ишектән чыгуга минем яшьтәшем булырлык берничә стажерның карашы белән очраштым. Җанымда ярсу һәм гарьлек туды, ләкин барыннан да авыррагы – ялгызлык хисе. Бүгенге көнгә кадәр бу табиб ханымның миңа ни өчен шулай ташланганын аңлый алмыйм. Бәлки мин аның тормышында очраган уңай ВИЧлы беренче пациент булганмындыр һәм ул миннән курыккандыр? Аның йөкле булуы да ВИЧ-инфекция йоктырудан куркырлык иде шул... Әлбәттә, болар барысы да фаразлар гына.

Ләкин мин шунысын ачык беләм: табиб үзен алай тотарга тиеш түгел. Аның миңа мөнәсәбәте рәхимсез иде.

ШАТЛЫКЛЫ ХАТИРӘЛӘР

1. АРВ-препаратлар кабул итә башлыйм. АРВ-препаратлар алырга юллама язган табибны шатлыгымнан кочаклап алдым. Соңрак клиникада препаратларны кабул итү схемасын аңлаттылар: гомернең ахырына кадәр көненә өч төймә эчәргә кирәк. Шушы өч төймәдә минем бөтен яшәешем.. Башта мин даруларның тискәре тәэсире белән бәрелештем: мине һәрвакыт, хәтта йоклаганда да бөтен тәнем буенча көчле кычыту җәфалады. Табиблар моны «дәвалау схемасы эшли башлады», дип аңлаттылар. 1 айдан соң әлеге кычыту булмаган да кебек иде. Мин препаратлар кабул итүне дәвам иттем һәм һәр ярты ел саен CD4 күзәнәкләренең дәрәҗәсен тикшерү өчен анализлар тапшырам. Күзәнәкләр дәрәҗәсе кимүгә таба баргач, хәлем дә яхшыра иде. Мин терелә башладым, үземдә көч артканын сиздем.

Әкренләп кабат тормышка кайта башладым. Үз шәһәремдә эш эзләдем һәм финанс компанияләренең берсендә эңгәмә үттем. Хәтерлим, анда да медкомиссия үтәргә кирәк иде. Миннән кан анализы алдылар. Мин куркуга төштем: тагы шул ук хәлләр кабатланса?

Каяндыр, Индонезия хөкүмәте пациентларны ВИЧка мәҗбүри тикшерү үткәрүне тыю керткән, дигән хәбәрне укыдым. «Минем ризалыгымны сорамаганнар икән, димәк ВИЧка канны тикшермәячәкләр», – дип уйладым. Шулай килеп чыкты да. Медкомиссия мине сәламәт дип тапты... Аллага шөкер! Мин

әлегәчә шушы компаниядә эшлим. Эшем миңа көндәлек стресслардан арынырга ярдәм итә. Минем өчен матур тормыш кагыйдәләре: яхшы тукланырга, вакытында йокларга ятырга, сәяхәт итәргә һәм АРВ-препаратларны даими кабул итәргә.

2. Бәйсез яшим. Абыем өйләнгәч, әти-әни йортында тыгызрак була башлады. Мин моннан күчеп китәргә һәм мөстәкыйль тормыш башларга кирәклеген аңладым. Башта авыррак иде. Эш хакы бик аз, фатир арендасына күп сумма китә, акча очын-очка ялгарлык кына иде. Ләкин мин аякка бастым. Хәзер үз фатирымда яшим. Күп эшлим, даими рәвештә спорт залына йөрим, дусларым белән аралашам. Ләкин күңелнең бер читен кайвакыт ялгызлык хисе өшетә, бу элеккегә караганда сирәгрәк, әлбәттә. Ничек кенә булмасын, мин үземне бәхетле дип саныйм.

Узган елның декабрендә (2015) дустым мине ярым марафонга чакырды. Нишләп әле бармаска? Иске елны озату өчен менә дигән мөмкинлек! Мин 21 км аралыкта йөгерү өчен регистрация үттем, ләкин 18ен генә үтә алдым...Нинди гүзәллек! Искиткеч трасса – урман, дөге кырлары, ямь-яшел үрләр... Йөгерешчеләр арасыннан берсе хәтеремдә калган. Ул – бик күп төрле йөгерешләрдә катнашкан чын профессионал. Шушы үзе әзерлекле , үзе сәламәт спортчы 10 км га гына чапты, ә мин үземнең уңай ВИЧ-статусым белән аңа караганда ике мәртәбә күбрәк араны үтә алдым! Димәк, мин көчлерәк! Мине үзем өчен зур горурлык хисе чолгап алды.

Нәкъ шушы ярым марафон аралыгында мин беренче мәртәбә шуны анык аңладым: ВИЧ – ул бары киләймә генә. Әйе, дарулар әлегә уйлап табылмаган. Ләкин АРВ-препаратлар белән безнең күпчелегебез, башка гади кешеләр кебек үк, тулы тормыш белән озаграк яши ала.

3. Киләймәгә - юк! Ничектер шулай очраклы рәвештә уңай ВИЧлы һәм тискәре ВИЧлы ике кеше арасындагы кайнар бәхәскә туры килдем. Һәм шунда кырыс кына бер кеше миңа фикеремне әйтеп бетерергә ирек бирми, гел аяк чала. Ул судья кебек үзен бөтен нәрсәне дә беләм дип уйлый һәм башкаларга сүз әйтергә дә бирми. Мин, гомумән, аның кебек тар карашлы, надан кешеләр белән бәхәскә кермим. Ләкин шул вакытта мине нәрсәдер аңа борылып әлеге сүзләрне әйтергә этәрде: «Сез ялгышасыз. Мин үземне каргалган дип санамыйм. Мин үз статусым турында хәлем бөтенләй үк начарланганчы белдем. Әйе, бу яктан мин уңдым! Бәлки миңа шулай насыйп булгандыр? Бәлки миңа карата Ходайның язган тәкъдире шундыйдыр?

Ә Сезнең үзегезгә килгәндә? Сез нәрсә, барлык йөз процент очракта да презерватив кулланасызмы? Сез бер мәртәбә дә наркотик кабып карамадыгызмени? Сез үзегезнең гөнаһсыз булуыгызга инанасыз икән, мин сезгә каршы чыгам – хәзер үк ВИЧка тест үтегез! Миңа карагыз. Мин ВИЧ белән инде өч ел яшим... Миңа уңыш елмайды! Безнең илдә пациентларга АРВ-препаратлар бушлай бирелә! Мин ул препаратларны һәр көнне кабул итәм. Үземне бик яхшы хис итәм. Мин үз авыруымны кешечә яшәү өчен киртә дип уйламыйм. Ә киресенчә, мин бик тә уңдым, Ходайның юллары акыл ирешмәслек».

Уйламаганда хәлем начарланырга һәм мин үләргә мөмкин икәнлегең яхшы аңлыйм. Ә нәрсә, «нормаль» кешеләрдә дә бу шулай түгелмени? Алар да бит үләләр, без моны көн дә күрәбез: картлыктан, авырулардан, автомобиль аварияләреннән, үз-үзләренә кул салулардан – төрле сәбәпләр белән.

Мин нәрсә... мин үземне ВИЧтан исән чыгучы, аны җиңүче дип саныйм. Мин дә башкалар шикелле үк яши алам: эшкә бара алам, спорт белән шөгыльләнә алам, сәяхәт итә алам, дога кыла алам, дуслаша һәм ярата алам. Сез мине яманларга тиеш түгел.

Әйе, үземне кызганган чакларым була. Әгәр миңа кире үткәннәргә кайту шансы бирелсә... Мин бернәрсәне дә үзгәртмәс идем. Үткәндәге эш-гамәлләрем миңа сабак бирде – ул мине кайбер нәрсәләргә өйрәтте.

Ә тагын ул мине ҮЗЕҢНЕ СЫНА Казан марафоны командасына китерде.

Ходайның миңа язган тәкъдире шундый. Нәрсә генә эшләсәм дә, мин көчемнән килгән һәр нәрсәне үтәргә тиеш. Минем гомерем, башка кеше гомере шикелле үк, кабатланмас, серле һәм кадерле.

БИШЕНЧЕ БӘЯН

05

Евгений

Орёлдан, Россия

39 яшь, дистанция 21 км

Мин анализларны сырхауханәдә тапшырдым. Нәтиҗәләр килгәч, табиб «нәрсәдер дөрес түгел» дип, миңа йогышлы авырулар хастаханәсенә юллама бирде. Билгеле, моның СПИД-үзәк булуы турында башыма да килмәде, шуңа күрә бер дә ашыкмадым. Шулай да, бер-ике айдан соң кызыксынып, нәрсәнең «дөрес түгел» икәнен барып белергә уйладым. Бары чиратта торганда гына монда җыелучыларның күбесе шактыйдан наркотиклар куллануын сиздем. Тәмәке тарту бүлмәсендә бер егет бөтенләй минем аңымны алды: «Беләсеңме, миндә СПИД», – дип кенә әйтте ул. Ә минем соң чиккәчә нәрсә булуын һәм үземнең ни өчен монда килүемне аңлыйсым килмәде. Кабинетка кердем, табиб бик озак нидер язды. Мин түзмәдем: «Минем анализларда нәрсә дөрес түгел?» – дип сорадым. Шуннан соң нинди дер томан эчендә калуымны һәм шул буталчыклыкта башымда туган «минем беркайчан да балам булмаячак» дигән бердәнбер фикерне генә хәтерлим. Аптыраган хәлдә пәрдә аша табибның: «Сезне җибәрергә мөмкинме?» – дигән сүзләрен ишеттем.

Ике еллап караңгылыкта һәм йокымсыраган халәттә яшәдем, мин бары кайда һәм кайчан үләрмен, мине күмгәндә нинди музыка уйнар, дип кенә уйлый алдым. Ул вакытта минем тормышым мәгълүм мәзәктәгечә иде:

- Доктор, миндә СПИД! Нишлим?
- Ләм кабул итегез.
- Нәрсә? Булышамы?
- Юк. Аның каравы җиргә ияләшә торырсыз.

Мин һәрчак үлем турында уйлап яшәдем, шул ук вакытта мин аның сәбәбе хакында берни дә белми идем: нәрсә ул ВИЧ, мине шушы дәрәҗәгә китергән әйбернең исеме ничек – мин моны аңламадым. Хәтта ретровируска каршы (АРВ – антиретровирус) терапияне дә җитди проблемалар башлангач кына эчәргә керештем. Ә хәзер төгәл әйтә алам: әгәр шул дәвалануны башламасам, мин бу юлларны яза алмаган булыр идем.
ВИЧлы кешеләр миңа моның үлем карары булмавын төшенергә ярдәм иттеләр.

Бу хәл уңай ВИЧлы кешеләр миңа моның үлем карары булмавын төшенергә ярдәм иттеләр.

Бу хәл уңай ВИЧлы кешеләр өчен үзара ярдәм төркеме барлыгы турында ишеткәч булды. Бу минем өчен өмет чаткысы кебек иде. Бу башкаларның әлеге бәла белән ничек яшәүләре, дөресрәге, үләргә әзерләнүләре хакында белү мөмкинлеге иде. Мин ярты ел дәвамында алар янына барырга хәзерләндем һәм, ниһаять, барып җиттем. Беренче тәэсир: бик сәер кешеләр. Аларның шулкадәр шат күңелле булулары һәм чынлап торып алдагы тормышларына планнар корулары мине гаҗәпкә калдырды. Ул вакытта әле Россиядә һәркемгә дәвалану мөмкинлеге юк иде, шунлыктан аларның ышанычлары һәм өметләре миңа аңлашылмады. Алай гына да түгел, анда беренче тапкыр барганда мин ВИЧны дәвалап булуына да шикләнә идем.

Әмма бу төркем минем бөтен тормышымның астын өскә әйләндерде. Мин ВИЧ белән яшәү мөмкинлеген кабул иттем һәм яңадан әкренләп бәхетле кеше булырга өйрәндем.

Тиздән мин ышаныч телефонында волонтер булдым, бераз соңрак ВИЧлы кешеләргә багышланган журналда эшли башладым. Чынлыкта, «СПИД кризисы» миңа уйланырга, кыйммәтләремне һәм тормышта өстенлек биргән әйберләремне яңадан карарга мәҗбүр итте. Сәер һәм гаҗәп тоелса да, әлеге диагноз аркасында мин чын-чынлап бәхетле кешегә әйләндем һәм менә инде 15 ел дәвамында шундый булып кала бирәм. Мин дә планлаштырам. Картлыгымны уйлыйм… Беләсезме, алдагы пенсияләрен кайгырту минем күпчелек "сәламәт" яшьтәшләремнең башына да килмидер әле.

Мин ВИЧ белән яшәргә өйрәндем һәм, хроник авыруга карамастан, сәламәт булып калу өчен нинди чаралар күрергә кирәклеген беләм.

ВИЧ әхлак һәм гореф-гадәтләрне белми. Бары тик үз сәламәтлегебезне генә кайгыртсак та, безнең һәркайсыбыз эпидимияне туктата алуын кешеләр онытмаска тиеш. Ә бит күпме кешеләр ВИЧны җитди кабул итми, бу бәла аларны читләтеп узар дип уйлый. Күпчелек шулай фикер йөртә, ә илдә шул ук вакытта миллионлаган зарарлану очраклары теркәлә.

Минем тормышымда спорт зур роль уйный.

Соңгы вакытта мин спорт белән күп шөгыльләнергә тырышам. Болай, барыннан да бигрәк, мин тонуста калам. Иң мөһиме шул: минем киләчәктәге планнарым сәламәт булганда гына тормышка ашачак. ВИЧ белән сәламәт булганда.

Ничек үземне җиңеп йөгерә башлавымны мин инде хәзер хәтерләмим дә, әмма өч еллап яздан көзгә кадәр өебез янында йөгерәм. Минем өчен йөгерү медитациягә тиң, ул миңа үз-үзем һәм әйләнә-тирә белән гармониядә булырга ярдәм итә. Йөгерү – минем антидепрессантым.

Марафон турында ишеткәч, шунда ук үземә әйттем: мин йөгерергә тиеш. Шуның өстенә, 10 километр минем өчен проблема түгел. Әмма катнашуымның төп сәбәбе: мин шул рәвешле, кайчандыр минем кебек, үзләрен тереләй күмәргә өлгергән ВИЧлы башка кешеләргә үрнәк була алам.

Хәзер, ун километр йөгерергә теләгәч, мин аңа фитнес-үзәктә җитди рәвештә хәзерләнә башладым, йөгерү һәм аның техникасы турында күп яңа нәрсәләр белдем. Мәсәлән, элегрәк мин дөрес йөгермәгәнмен икән, хата җибәрмәс өчен, мин фейсбукта үзара ярдәм принцибында эшли торган төркем оештырдым. Хәзер тәҗрибәле катнашучылар киңәше белән хаталарсыз һәм сәламәтлегемә зыян китермичә генә марафонга әзерләнәм, әкренләп ерак араларга йөгерергә күнегәм. Шул ераклыкларның берсе – минем тормышым.

Бу дистанция йөгерүемнең максатына әверелде. Мин аны үтеп чыгармын дип ышанам. Нәкъ менә теләсә кайсы проблемаларны һәм киртәләрне җиңә алуымны сизү, теләсә нинди максатларны тормышка ашыра алуымны тою мине чиксез бәхетле кеше итә.

Мин бәхетле кеше, чөнки бөтен әйберем дә бар, ә инде хәзерге вакытта нәрсәм дә булса юк икән, ул әлбәттә булачак, бары теләргә генә кирәк.

Синең тормышың ВИЧлы килеш тә начарлыклар белән генә түгел, яхшылыклар белән дә тулы. Кызганыч, миңа ВИЧлы кайбер дусларымны югалтырга туры килде. Әйтергә кирәк, бер дустым катгый рәвештә дәваланырга теләмәгәннән шулай иртә арабыздан китте. Мин, ни тырышып та, дәвалану зарурлыгына аны ышандыра алмадым.

Соңгы сүз итеп, шуны әйтәсем килә: тормышымда нәрсәне дә булса үзгәртергә мөмкинлек чыкса да, мин аны эшләмәс идем. ВИЧ гомеремдә мине тулысынча үзгәртә торган кризис булды. Никадәр сәер яңгыраса да, шушы авыру аркасында мин чын бәхетле кешегә әйләндем.

06

Жандос

Казахстаннан

24 яшь, дистанция 10 км

Башка барлык кешеләрнеке кебек үк, минем тормышымда күңелсез хәлләр дә, яхшылары да булды.

Күңелсезеннән башлыйм. ВИЧлы кешенең тормышында иң караңгы мизгел нәрсә булуы хакында уйлап, озак баш ватарга кирәкми.

ВИЧ йоктыруым турында белү тарихы минем өчен бик авыр. Ничек кенә сәер тоелмасын, ВИЧ дип аталган бу упкынга төртеп төшерерлек нәрсә дә булса эшләмәгәнгә күрә, бу аеруча кыен.

Мин наркотик матдәләр куллану түгел, аларның нинди кыяфәттә булуын да белмим. Минем принципларым туйга кадәр җенси мөнәсәбәткә керүгә каршы килә.

Минем принципларым туйга кадәр җенси мөнәсәбәткә керүгә каршы килә. Минем тормышым йөз меңнәрчә кешеләрнекеннән берни белән дә аерылмый: мәктәпне тәмамладым һәм медицина университетына керү нияте белән Караганда шәһәренә килдем. Уку елы ахырында мин донор булырга карар кылдым. Кан биргәннең икенче көнендә, мин имтихан бирергә чират торганда, кинәт телефоным шалтырады. Миңа канымда нәрсәдер табылуы һәм СПИД-үзәктә тикшерелергә кирәклеге турында әйттеләр. Мин үземдә ВИЧ-инфекция дип шикләнүләрен белдем. Университетның беренче курсында. Чит шәһәрдә. Туганнарымнан һәм якыннарымнан еракта. Ул көн ике ел ярым дәвам иткән аяныч фильмның беренче кадры булды.

Ни өчен бу хәл килеп чыкты? Мин нәрсәне дөрес эшләмәдем? Инде әйткән идем: минем яшәү рәвешем ВИЧ белән зарарлану ихтималын юкка чыгара, әмма, ничек кенә булмасын, бу хәл килеп чыкты. Бердәнбер мөмкин булган аңлатма – ниндидер гамьсезлек. Гадәти игътибарсызлык. Кеше факторы. Бу, мисал өчен, мин мохтаҗ донор үзәгендә кан биргәндә дә булырга мөмкин.

Мин курыктым. ВИЧ турында уйларга, искә төшерергә, фикер йөртергә курыктым. Актык көчем белән бу турыда онытырга, үз куркуларым эчендә юкка чыгарга тырыштым. Курку башка хисләрнең барысын да тыйды. Мине бердәнбер тынычландырган нәрсә – тизрәк өйгә кайту һәм мәңгегә йокыга талу. Тик курку анда да җелегемә үтте – төн уртасында уянып китәм дә, үлемемне күз алдына китереп, елыйм да елыйм. Шул рәвешчә, үләргә әзерләнә-әзерләнә, әҗәлнең котылгысызлыгы белән килештем.

Әти-әнием белән телефоннан сөйләшкәндә, әниемнең «Йә, улым, анда синең бар да яхшымы?» дигән соравына аннан ярдәм сорап кычкырасым килә иде. Бөтен куркуымны эчтән чыгарасым килә иде. Алга таба ничек яшәргә кирәклеген белмим, диясем килә иде. Әмма булдыра алмадым. Мин гаиләдә өлкән ир бала, гомер буе әти-әниемә терәк һәм энемә үрнәк булган, шундый мөстәкыйль һәм уңышлы кеше – ничек инде мин гаиләмә үземнең бәхетсезлегем турында әйтә алыйм? Ничек мин аларның өметләрен өзим? Һәрвакыт, трубканы кысып, чыбыкның икенче очындагы әниемнең тавышын тыңлаганда, мин куркуымнан тынсыз кала идем. Мин әти-әнием алдында дәрәҗәм төшүдән курыктым. Мин аларны уңайсыз хәлдә калдыра алмый идем һәм моңа хакым да юк. Әти-әниемнең мондый яңалыкны күтәрә алмасларын мин төгәл белдем, шуңа күрә ике ел ярым дәвамында үземне тыеп яшәдем.

Бу еллар эчендә кичергәннәрем вакыт-вакыт күңелемне тирән яралый иде. Минем кабатлануыннан шулай каты куркырга мәҗбүр иткән ачы тәҗрибәм бар иде инде: бервакыт диагнозым турында янына әледән әле барып йөргән якын кардәшем белде. Шулай, көннәрдән бер көнне, мин аның янына килгәч, урамда йөрергә чыгып киттем, ә ул мин юкта, ни сәбәпледер, сумкамдагы әйберләр белән кызыксынган. Анда төймәләрне табып алган да интернеттан аларның нәрсә икәнен һәм нинди кешеләр, нәрсәдән куллануын белгән. Мин кире кергәндә сумкам бусага төбендә тора, ә өйдә тырышып-тырышып җыештырырга керешкәннәр. «Нәрсә булды?» дигән соравыма җавап кыска булды: «Аңла, минем балаларым бар, ә синең чирең ак тап булачак… Бу адресны онытǃ» Ул көнне үпкә яшьләре дә, инде гадәткә кергән үз-үземә кул салу турындагы уйлар да булды – тормышымның калган өлешенә ниндидер рәхимсез давыл ябырылды, барысы да яңадан җимерелде дә җимерелде. Туганымның миңа ничек тә булса аңлатырга мөмкинлек тә бирмәве үпкә ачысын тагын да көчәйтте, без аның белән бүгенге көнгә кадәр аралашмыйбыз.

Курку. Курку, курку, курку – менә нәрсә иде тормышымның юлдашы. Нәрсәдән куркуымны да белмим: котылгысыз үлемнәнме, әллә, кешеләр минем ВИЧ статуслы икәнемне белгәч нәрсә әйтүләреннәнме?

Әмма, әйткәнемчә, тормышта кайгысы да, шатлыгы да була.

Университетта укый башлавымның беренче көннәреннән үк миңа төркемебездәге бер кыз ошый иде. Тиздән без бик якынайдык – безнең уртак әйберләребез күп, әмма бер-беребезне туйдырылык дәрәҗәдә түгел. Безгә бергә бик рәхәт, тик беренче курс ахырында миңа ВИЧ диагнозы куйдылар. Монда да куркуым үзенекен итте: мин аны куркытудан шикләндем һәм әкренләп аннан читләшә башладым. Һәм без инде мөнәсәбәтләре дәресләр алдыннан баш кагышудан узмаган укудагы танышларга әйләндек.

Ул миңа һаман да бик нык ошый, тик аның белүенә юл куя алмыйм, аның мине нәрсә борчуын белергә теләү омтылышларыннан кача идем.

Икенче курста кызыклы бер хәл булды: иммунологиядә ВИЧ темасын үткәндә мин түзмәдем, башка студентлардан «Яраткан кызыгызда яки егетегездә ВИЧ тапсалар нишләр идегез?» дип сорадым. «Алга таба мөнәсәбәтләрегезне саклый алыр идегезме?» дидем. Җавапларын түземсезлек белән көтсәм дә, ул ачык иде: юк, берәүнең дә тормышын уңай ВИЧлы кеше белән бәйлисе килми.

Иң гаҗәпләндергәне миңа ошаган кызның җавабы иде: «ВИЧ – араларны өзү өчен сәбәп түгел, җитди хисләргә зуррак киртәләр кирәк». Бу җавапка каршы елмаюымны һәм кызарып китүемне бүгенгәчә хәтерлим, шул мизгелдән аңа серемне сөйләү турындагы зәгыйфь фикер башымнан китмәде.

ВИЧ һәм мөнәсәбәтләргә карата позициясен белгән хәлдә, ничә мәртәбәләр аның реакциясен күз алдыма китердем, әмма кыюлыгымны җыеп, ничек бар шулай сөйләр өчен миңа тагын ике ел вакыт кирәк булды. Мин аны еракта калган бер кайгысыз беренче курс турында «иске дусларча» берәр җирдә сөйләшеп утырырга чакырдым, ә аның белән бергә уздырган көннең ахырында очрашырга тәкъдим иттем. Һәм шунда үземнең уңай ВИЧлы булуым турында әйттем. Аның реакциясе минем өчен ачыш булды. Ул бөтенләй диярлек гаҗәпләнмәде. Барысын да тыныч кына кабул итте һәм бердәнбер соравын бирде: шушы еллар дәвамында авыруым турында сөйлисе килмәгәнгә аның белән аралашудан качканмынмы? Минем «Әйе» дигән җавабыма ул көлеп җибәрде. Әлбәттә, ул лекциядә мин сорау биргән вакыттан ук барысын да сизенгән. Менә шул, без инде өченче ел очрашабыз, киләсе 2017 елда өйләнешергә уйлыйбыз. Ул минем ышанычым һәм терәгем. Аны тапканнан соң миңа яшәве җиңелрәк була башлады.

Шулай ук мин, кыюлыгымны җыеп, ВИЧ белән яшәүчеләргә үзара ярдәм төркеменең җыелышына барган көн өчен Ходай тәгаләгә рәхмәтле. Мине анда ике ел дәвамында чакырсалар да, качып йөрдем. Төркемдә уздырган беренче көннән соң ук мин үземнең ялгыз булмавымны аңладым. Мин ялгыз түгел! Әкренләп мин төркемдә активрак катнаша башладым һәм төркемнең үзәгенә әверелүемне сизми дә калдым. Башта консультант булып эшләдем, эшемне лаеклы итеп башкару өчен күп укыдым һәм ышанычлырак мәгълүматлар җыйдым – медик буларак миңа моны күзәтү икеләтә мавыктыргыч булды. Оратор буларак талантым да ярдәм итте. Өлкәдәге СПИД-үзәк базасында оештырылган «Өмет» иҗтимагый оешмасында консультанттан алып пациентлар советы рәисенә кадәрге юлым шулай үтте. Мин дәрвиш булып яшәүдән туктадым, иҗтимагый тормыш алып бара башладым. Миңа ВИЧлы кешеләрнең төбәк һәм милли ассоциациясе зур ярдәм күрсәтте. Әйе, шундый ассоциацияләр дә була – алар миңа һәм уңай ВИЧлы башка кешеләргә тормышны билэп алган куркудан котылырга булышалар. Шулай мин СПИДны дәвалау буенча Европа төркеменә укырга кердем (EATG Training Academy STEP - UP).

Миңа яшәү ошый башлады. Мин инде үз статусымнан курыкмыйм. Минемчә, мин аны үземә һәм башкаларга файдага борам. ВИЧ аркасында мин кешеләргә файда итәм: укыйм, ВИЧ профилактикасы буенча тренинглар үткәрәм, үз төбәгемдәге ВИЧлы кешеләр оешмасын берләштерү буенча эшлим. Хәзерге вакытта минем планнарым зурдан, иҗат итәсем һәм кешеләргә булышасым килә, озак яшисем һәм бәхетле буласым килә!

Консультант булып эшли башлаганда мин үзем өчен кешеләр белән аралашу шатлыгын ачтым һәм хәзергәчә моны яратып эшлим. Һәр тарих – авырту катыш, күз яшьле һәм югалтулар тулы тәҗрибә. Әле дә хәтеремдә: бер көнне минем яныма яшь кенә йөкле бер кыз килде. Аның иммун системасы бик зәгыйфь һәм табиблар аңа йөклелеген (12 атналык) өзәргә киңәш биргәннәр. Кыз сайлау алдында калган. Интернеттагы һәртөрле форумнарны укый-укый, ул гаҗиз булган. Ул да курка иде. Акылы һәм табиблар баладан котылырга куша, тик эчендә нидер аны бу эштән тыя; үзенең йөклелеген саклыйсы һәм баласын табасы килә. Без бергәләп төрле киңәшләр укый башладык, мин кызга йөклелеген өзәргә тәкъдим иткән табиб белән үзем сөйләштем.

Дөресен әйтим, аның дәлилләре чиста фаразлардан гыйбарәт иде. Ул бары үз өстенә җаваплылык алырга, аны кыз белән бүлешергә теләмәгән. Бәхеткә, кыз үзе йөклелеген сакларга карар кылган һәм мин күпмедер вакыт аңа ярдәм иттем. Төрле сәбәпләр аркасында, без бер-беребезне күздән югалттык, ел дәвамында мин үзара ярдәм төркемендә катнашучылардан аның турында нәрсәләрдер ишеттем, тулаем алганда элемтә өзелде. Кинәт, бер елдан соң без СПИД-үзәктә очраштык, аның янәшәсендә кечкенә кызы иде. Кыз үзе дә үзгәргән: күренеп тора, тормышы җайланган. Мин аны бәхетле итеп күрүемә бик шат идем. Баланы инде исәптән төшергәннәр – кызчыкта ВИЧ табылмаган, аңа бер яшь тулган.

Мин аның өчен табиб буларак та, аның кебек үк ВИЧ белән яшәүче кеше буларак та шатландым. Куркуын җиңеп, бәхетле булырга өйрәнгән кеше буларак сөендем.

Соңгы сүз

Төрле кешеләр. Төрле язмышлар. Бер яктан караганда, алар арасында урталыклар юк диярлек. Юк диярлек… Гадәти шартларда алар, бер-берсе белән сөйләшер өчен, кызыклы темалар да тапмаслар иде, мөгаен. Алай да, аларны – Казаннан йөз, хәтта мең чакрым ераклыкта яшәгән кешеләрне – 2016 нчы елның 15 нче маенда нәрсәдер бергә җыелырга мәҗбүр иткән. Акча түгел. Дан-шөһрәткә сусау да түгел. Эч пошу да китермәгән аларны монда. Алар СПИДтан үлгән кешеләрне халыкара искә алу көнендә 2016 нчы елгы Казан марафонында "ачык йөз" белән катнаштылар. Максатлары – **ВИЧ белән авыручы кешеләрнең башкалардан аерылып тормавын ассызыклау.**

Әлеге кешеләрнең кайберләре күп еллар дәвамында үзләренең авыруларын хәтта туганнары һәм якыннарыннан яшереп торганнар. Моның бердәнбер сәбәбе – башкалар тарафыннан гаепләнү һәм дискриминацияләнүдән курку. Уйланыгыз әле: хәзерге вакытта ВИЧ белән авыручыларга карата тискәре фикердә түгелме Сез?

Укылган бәяннар ВИЧ белән авыручыларга карата гына түгел, үз сәламәтлегегезгә дә мөнәсәбәтегезне үзгәртергә ярдәм итәр дип, ышанабыз без.

Ихлас күңелдән яңа максатларга ирешүегезне һәм иминлек телибез. «Сәламәтлек саклау өлкәсендә алдынгы технологияләр үзәге» автономияле коммерциясез оешма.

Йомгак

Кулланучылар хокукларын яклау һәм кеше иминлеге өлкәсен күзәтү буенча Федераль хезмәтнең СПИДны кисәтү һәм аның белән көрәшү Федераль фәнни-методик үзәк җитәкчесе, Россия Медицина Фәннәре Академиясе академигы, медицина фәннәре докторы, профессор.

Хәзерге вакытта дөньяда ВИЧ авырулар тарихы 35 елны үз эченә ала, ә Россиядә 2016 нчы ел башында ВИЧ авырулы 1 000 000 нчы кеше теркәлгән. Озак еллар дәвамында ВИЧ белән нигездә халыкның тар даирәсе – наркотик кулланучылар, фахишәләр, тәртипсез тормыш алып баручы ир-атлар гына авырса, соңгы елларда вирус акрынлап җәмгыятьнең барлык катлауларына үтеп керә башлады.

Бу китапка игътибарын җәлеп иткән өлкәннәрнең һәм иҗтимагый тормышта актив кешеләрнең күбесе үз-үзенә: «Бу хәл миңа беркайчан да янамый», - дип әйтсә, бер дә гаҗәпләнмәм. Дөресме?

Котлыйм! Бәяннәрне укыгыз, фотоларны карагыз. Уйланыгыз әле: наданлык һәм курку тудырган тискәре бер тамга безгә көчләп таккан ВИЧ авырулы кешеләрнең кыяфәтләренә охшаганмы аларның йөзләре?

Мин боларны бары тик бер максат белән язам: ҮЗЕГЕЗНЕ ТИКШЕРЕП ТОРЫГЫЗ – ВИЧ бармы юкмы икәнен ачыкларга тырышыгыз. Ярты елга бер тапкыр. Сәламәтлегегез хакына.

В. В. Покровский
СПИДка каршы профилактика һәм көрәш буенча федераль фәнни-методик үзәк җитәкчесе, РМФА академигы, медицина фәннәре докторы, профессор

Йомгак

Соңгы елларда Татарстан Республикасы территориясендә ВИЧ-инфекциянең яңа очраклары арту темпы саклана һәм якынча бер процент тәшкил итә. Үз вакытында бастырылган әлеге китап битләре аша ҮЗЕҢНЕ ТИКШЕР командасы әгъзалары тест узарга чакыра. Тест - ВИЧ-инфекциясен кисәтүнең бер төре. Республикада тест узучы кешеләрнең санын 15 ел элек арттыра башладылар һәм, бу халыкның ВИЧ-инфекция белән күпләп зарарлануы шартларында, бигрәк тә хәвеф-хәтәр төркемнәрендә башланды.

Казанны иң югары дәрәҗәдәге спорт чаралары башкаласы итеп тану сәламәтлекне саклауда яңа технологияләр кертүгә һәм аларның үсешенә ярдәм итә. Россиядә уздырыла торган зур спорт ярышлары нәкъ менә Татарстанда беренче тапкыр ВИЧ-инфекцияне кисәтү һәм ачыклау чаралары урыны булдылар. Шулай итеп, Универсиада-2013 һәм Спортның су төрләре буенча дөнья Чемпионаты-2015 кысаларында спортчылар һәм тамашачылар арасында ВИЧ-инфекцияне кисәтү өлкәсендәге төрле алымнар тикшерелде.

2016 нчы елда әлеге искиткеч чараларны Казан марафоны дәвам итүе мине бик шатландыра. Әлеге чара Татарстан Республикасында күп еллар дәвамында тормышка ашырыла торган секторара партнерлыкның уңышлы булуын тагын бер кат дәлилли. Республикада ВИЧ-инфекция таралуына кискен каршы тору мөмкинлекләре уртак тырышулар ярдәмендә арта бара.

Н. И. Галиуллин
Татарстан Республикасы Сәламәтлек саклау министрлыгының СПИДны һәм йогышлы авыруларны кисәтү һәм аларга каршы көрәш Республика Үзәге җитәкчесе

ПРОВЕРЬ СЕБЯ
TEST YOURSELF

Публикация распространяется бесплатно.
Тиражирование любой части публикации возможны с письменного разрешения АНО «Центр передовых технологий в области здравоохранения».

The publication is distributed freely.
Replication of any part hereof are subject to a written permission by ANO "Center for Advanced Healthcare Technologies."

Издано в рамках Казанского марафона 2016 - «Проверь себя»
Published within the scope of the Kazan Marathon 2016 -“Test Yourself”