رسائل من مصر

قصص الوصم والتمييز للمتعايشين مع فيروس نقص المناعة البشري (الأيدز)

Letters from Egypt

HIV/AIDS: Testimonials of stigma and discrimination

المساهمون في هذا العمل:

تم إعداد هذا الكتيب باستخدام قصص حقيقية للمتعايشين مع فيروس نقص المناعة البشري، قدمها أعضاء في الهيئات والجمعيات الممثلة في المنتدى المصري لمكافحة الوصم. كل التقدير لمجهوداتهم جميعاً.

شكر خاص لمؤسسة فورد من أجل دعمها الدائم للمنتدى ولكافة أنشطته؛ وكل الشكر للسيدات والسادة الآتية أسماءهم، من أجل ما قاموا به من جهد لإخراج هذا العمل في صورته النهائية:

أشرف أمين من أجل جهوده في جمع وتحرير هذه القصص
أماني مسعود من أجل جهودها في ترجمة القصص للإنجليزية
آدم مورو من أجل جهوده في مراجعة وتحرير النسخة الإنجليزية
نبيه سمير من أجل جهوده في متابعة تصميم وطباعة هذا الكتيب في صورته النهائية

Design and Layout: Pledge Communications

حاربوا المرض
ولا تحاربوا المريض ..

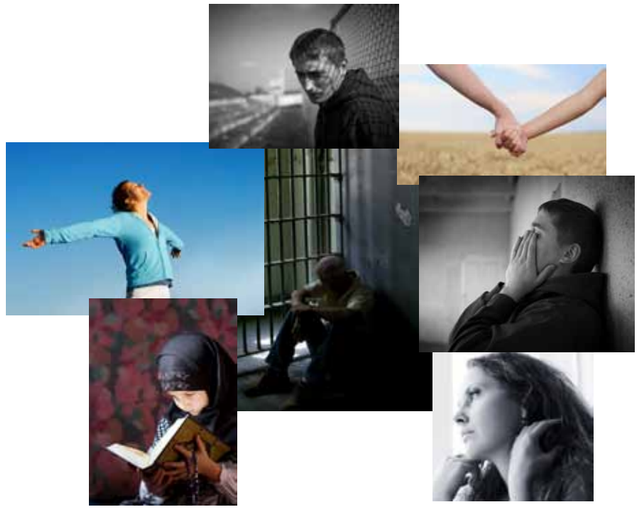
عندما انتقل الطب من معبد الكاهن إلى معمل الطبيب، وتحول من طقوس سحر إلى تجربة علم، صار لزاماً على الطبيب أن يتخلص من أمراض الانحياز ونظريات العقوبة ونظرات الشماتة، تخلص الطب من كلمة «يستاهل»، لم يعد المريض يستاهل اللي جرى له عقاباً على ما اقترفه من ذنوب، بل أصبح المريض يستاهل العلاج والعناية والرعاية والتعاطف، وانتقلت الحرب من ضد المريض إلى ضد المرض.

الأيدز في العالم كله تخلص من نظرة التربص والتوجس، وتخلص معها من نظرية «يستاهل»، إلا في مصر والعالم العربي، مازال المريض مطارداً معزولاً منبوذاً، يتعامل معه المجتمع كمجرم، والأخطر أن الطبيب في أحيان كثيرة يتعامل معه بكراهية وجفاء، بل وأحياناً برغبة شديدة في الانتقام والتشفي!، وهذا أخطر عنصر في قضية علاج الأيدز والتعايش معه في بلدنا، فالمفروض أن الطبيب عندما يتعامل مع الفيروس تحت الميكرسكوب فهو يتعامل معه بحياد، لايجب أن يفك جديلة (الدي إن ايه) ويحولها إلى «كرباج» منقوع في الزيت لجلد مريض الأيدز أو المتعايش معه، المفروض أن يبحث الطبيب عن علاج طبي ونفسي واجتماعي له، لا أن يبحث عن كمين شرطة للقبض عليه، أو ينادي على السياف «مسرور» من بين سطور ألف ليلة وليلة ليدق عنقه، لا نريد من الطبيب أن يتعامل معه لا على أنه ضحية ولا على أنه مجرم، ولكن على أنه إنسان.
المجتمع الذي يريد من كل أفراده أن يصبوا في قوالب، وأن يصبحوا على نفس الباترون، ويمشوا بنفس الكتالوج، مجتمع يطلب المستحيل ويطمح إلى الانتحار، فمجتمع الروبوتات لايوجد إلا داخل جماجمنا، لابد لنا أن نحترم التنوع والاختلاف ونتسامح مع الخطأ، والمتعايش مع الأيدز إذا لم نتسامح معه ونقبله وندمجه سيتحول إلى شخص عدواني، يدخل شرنقة احباطه، وينحصر في جيتو اكتئابه، ويتحول من كيان إنسان إلى أصبع ديناميت.

القصص التى يضمها الكتاب تثير الحزن أحياناً، والغضب أحياناً أخرى، الحزن على المتعايشين، والغضب ممن ظلمهم وعذبهم ولم يحترم معاناتهم، ولكنها دائماً تثير التساؤل، من أين اكتسب هؤلاء تلك القسوة؟، كيف تحولت ضمائرهم إلى فولاذ، وقلوبهم إلى حجر، وعقولهم إلى رصاص؟، ولكن يظل الأمل دائماً في يد حانية تمتد من خلال جمعية أهلية أو مشاركة مجتمعية أو هيئة رعاية وتأهيل، يظل الأمل في مزيد من الفهم، ومزيد من التواصل، نحن مجتمع يعاني أنيميا شديدة ومزمنة في التواصل، علينا أن نعالجها بفيتامينات الحب والفهم والمعرفة والتكاتف.

ياسادة، الرعب ليس من الأيدز ونقص المناعة المكتسبة، ولكن الرعب الحقيقي من الأسوار الحجرية التي نبنيها داخل ضمائرنا، والقلاع الأسمنتية التي نشيدها في عقولنا، والصمت والتجاهل والخرس الذي يتحول رويداً رويداً إلى قنبلة تدمر وسكين يذبح الجميع وليس مريض الأيدز فقط، الرعب في نقص المناعة الثقافية والاجتماعية التي تحول وطناً يقطنه ٨٥ مليون، إلى ٨٥ مليون جزيرة بدون وطن.

د. خالد منتصر



رسائل من مصر

قصص الوصم والتمييز للمتعايشين مع فيروس نقص المناعة البشري (الأيدز)

لماذا هذا الكتاب ؟

بين أيديكم لقطات إنسانية لأفراد من المتعايشين مع فيروس نقص المناعة البشري/ متلازمة نقص المناعة البشرية المكتسبة (الأيدز). هم مواطنون يعيشون بيننا دون أن تظهر عليهم أعراض مرضية، ولا يفصحون عما في صدورهم من معاناة نفسية، وكأن الإصابة ليست بالمحنة الكافية. نتحدث عن أناس يتعرضون يوميا للتمييز والوصم من الجار والصديق والقريب وضابط الشرطة ورجل الدين وحتى الطبيب! الكل يلفظهم بسبب سيطرة الصورة الذهنية السلبية عن المتعايشين مع الفيروس. ولأن تغيير الفكر السائد أصعب بكثير من الاستسلام والتكيف مع الواقع، ارتأينا نحن العاملين بجمعيات دعم وتقديم خدمات التوعية الصحية والقانونية والاجتماعية للمتعايشين، أن نسلك الطريق الأصعب ونشكل منتدى لمحاربة الوصم والتمييز، وأن يكون هذا الكتاب هو بداية عملنا المشترك. وقد جمعنا قصصاً لنماذج مختلفة من أفراد المجتمع المتعايشين مع فيروس نقص المناعة البشري، منهم من واجه الصعاب وتغلب عليها، ومنهم من يعانى إلى الآن. وإن كنا قد رصدنا من خلال القصص بعض السلوكيات المرفوضة إنسانيًا تجاه المتعايشين، فإننا نسعى الآن لإشراك الجميع في إصلاح ما نسببه للمتعايشين من مشكلات بسبب عدم المعرفة عن فيروس نقص المناعة البشري.

وفى ظل ما تشهده مصر من ثورة على كل السياسات السلبية، والتى انتقصت من حقوق وكرامة الإنسان لسنوات عدة؛ وعلى نفس المنوال فمن حق المتعايش أن يحيا هو الآخر بكرامة دون وصم أو تمييز أو انتهاك لحقوقه بسبب إصابته بالفيروس.

نريدكم معنا وبيننا لا ضدنا ... فأهلا بكم.

القاهرة - مارس ٢٠١١

تعلمت في السجن

أنا الابن الأكبر لأسرة متوسطة الحال، أعيش مع أسرتي التي فقدت الأب منذ سنوات عديدة، وتقوم الأم بدور العائل والمدبر للعائلة. وقد عانت أمي كثيراً، خاصة حين مررت بتجربة الإدمان. وحينما أراد الله لى الخروج من هذه الأزمة، بدأت سلسلة أخرى من المشاكل والقضايا والخسائر المادية والأمراض المختلفة، ومنها إصابتي بفيروس نقص المناعة البشري! وربما تكون فترة السجن هي الأكثر مشقة على النفس، ومن الصعب أن تُمحى من الذاكرة. أريد أن أذكر لكم أنني قبل دخولي السجن كنت قد التقيت بمقدمي خدمة التحليل الطوعي والتوعية من الإصابة بالأيدز؛ وبعد جلسات الفحص والمشورة بما فيها من تقديم معلومات حول طرق انتقال العدوى وسبل التعايش مع الفيروس وافقت على إجراء التحليل لوجود احتمال بإصابتي. وقد ساعدتني جلسات المشورة على تقبل نتيجة التحليل إلا أن مشكلتي كانت فى مصارحة الآخرين بحالتي الصحية، خاصة أهلي وأسرتي. أثناء وجودي بالسجن كان الطبيب يزورنا مرة فى الأسبوع لمداواة المرضى والكشف عليهم. بعد ثلاثة أسابيع من التردد، قررت أن أخبره بأمري طالباً منه المساعدة؛ إلا أنه أخبر المسؤولين عن محبسي بشكل فوضوي وطالبهم أن يعرفوا زملائي المساجين ألا يأكل أو يشرب معي أحد، وذلك لأني مصاب بمرض معد. وعلى الفور تم عزلي فى زنزانة مساحتها ١,٥م X ١م لمدة شهر ونصف، وذلك تجنباً لنشر الذعر بين السجناء، هذا رغم أني كنت مثالاً للهدوء والطاعة. وفي إحدى المرات أثناء ترحيلي من السجن للمحكمة رأس المأمورية أحد الضباط، وعند وصولنا كان ينتظرني أهلي، فقام بفضح سري على الملأ وقال لهم: "ابنكم عنده أيدز، محدش يقرب منه"! تكررت المأموريات مع هذا الضابط وكان حينما يراني يناديني ويقول: "يا مأدز"! كلمة عجيبة تبعث على الغضب والثورة، إلا أن الله كان يمنحني السكينة والحكمة فى هذه اللحظات لمواجهة الصعاب بنفس راضية.

لقد تعلمت الكثير خلال فترة وجودي بالسجن، وبعد الإفراج عني حرصت على التطوع بالجمعيات التي ترعى المتعايشين؛ كما حرصت على توعية أصحاب السلوكيات الخطرة والمدمنين حتى يتجنبوا انتقال العدوى ويعرفوا حقوقهم، ووسائل الحصول عليها. أما أسرتي، فقد أُحبطتُ كثيراً من موقفهم مني، فلم أرى فى عيونهم إلا نظرات الشفقة والحزن! وحين أخبرتهم بما أقوم به بين المتعايشين أنتابهم الخوف الشديد والشعور بالوصمة. والحمد لله الذي ألهمني أن أعتمد على نفسي، حتى التقيت بفتاة (ليست مصابة بالفيروس) إلا أنها عوضتني غياب أسرتي، كما أنها قبلت الزواج مني، ورضيت أن تكون رفيقة عمري وشريكتي لأبدأ معها حياتي من جديد.

إلا أن الله كان يمنحني السكينة والحكمة فى هذه اللحظات لمواجهة الصعاب بنفس راضية

بعد ثمان سنوات

لا أدري كيف أروي قصتي ... من أين أبدأ؟ فأنا من المتعايشين مع فيروس نقص المناعة البشري! أصبت بالعدوى من زوجي الذي مات من دون أن يخبرني بإصابته! غاب عني دون أن يعلمني بالسبب وراء تلك التصرفات الغريبة والجارحة التي كان يقوم بها تجاهي! بدأ الأمر بابتعاده عني وعزل نفسه تماماً، حتى أخذتني الشكوك ورحت أراقبه وأوجه له اللوم والتوبيخ...! لكنه للأسف لم يغير من معاملته لي، فظل قليل الكلام، ملازماً لغرفته...! كان زوجي مصاباً بالسرطان؛ فظننت أن ذلك هو السبب وراء تعامله الغريب معي! غير أنه بعد وفاته، اكتشفت أنني مصابة بفيروس نقص المناعة...! صدمني الخبر، خاصة حينما أكد لي الطبيب أنها عدوى ... فدارت بي الدنيا وشعرت تارة بأني كالفريقة أبحث لاهثة عن طوق نجاة، وتارة أخرى أني أسقط من طابق عالٍ وأن الموت هو المصير المحتوم... جاء موقف الأهل والأخوات ليكمل المأساة، فبين الصراخ والاستنكار ونظرات الاشمئزاز حرمني أهلي من أبنائي مدعين أنهم بذلك ينقذون حياتهم! ووسط كل ذلك، جاءت يد العون من ممرضة، أشارت عليّ بالتوجه لجمعية متخصصة تقف إلى جانب المتعايشين، تداوي قلوبهم وتعينهم على تلقي العلاج!

هناك استقبلني الطبيب وشرح لي الكثير من المعلومات التى لم أكن أعرفها من قبل؛ فتعلمت كيف أحافظ على صحتي وصحة أولادي، وانضممت إلى مجموعة لدعم المتعايشين الجدد، وتعلمت مهارات تساعدني على التعامل مع الأعراض التي تنتابني أحياناً، والكثير والكثير من المهارات والمعلومات التي أستفيد منها اليوم. وها أنا ذا بعد ثمان سنوات، أعيش حياة طبيعية مثل أي إنسان !

وها أنذا بعد ثمان سنوات، أعيش حياة طبيعية مثل أي إنسان!

معاناة أب

تم إلقاء القبض عليّ بتهمة تعاطي المخدرات رغم أني كنت قد تعافيت منذ فترة؛ فأنا الآن أب لإبن غيّر كل مجريات حياتي حتى أني عزمت على الابتعاد عن أي طريق يشين إبني. وكثيراً ما ضغط عليّ أقراني للعودة إلى ذاك الطريق، لكنني أبيت؛ فوجود إبني أمام ناظريّ هو أشهى من أي متعة أخرى. لكنهم لم يتركوني، فأبلغوا بالباطل عني! وفي السجن علمت بخبر إصابتي بفيروس نقص المناعة البشري، وكان وقع الصدمة عليّ كجبل جثم فوق كاهلي، وكان أهم ما يشغل بالي، هل انتقل الفيروس إلى زوجتي وولدي أيضاً؟ خرجت من السجن بعد فترة وجيزة نظراً لسوء حالتي الصحية لأجد كل المأساة أمامي؛ فبعد إجراء التحاليل لزوجتي وابني وجدت إنهما متعايشين أيضاً مع فيروس نقص المناعة البشري. ليس هذا فحسب، بل فقدت أيضاً وظيفتي، لأن صاحب العمل (مالك المطعم) علم بالأمر، فخشى أن تنتقل العدوى للزبائن وأن يصبح مطعمه سيء السمعة، فقام بفصلي. هذا شأنه، وهو حر التصرف فيه، أما أن يحرمني من راتب آخر شهر عملت به فكان سبب الجدال الذي وقع بيننا، فقد كنت مصراً على أخذ حقوقي المادية؛ فقام بإبلاغ الشرطة عني، وألقوا القبض عليّ بتهمة السرقة والتهجم على صاحب العمل، فعدت أدراجي للسجن ثانية، حيث كان خبر إصابتي بالأيدز يثير اشمئزاز جميع من حولي! فبين الضرب والمهانة كان يتلذذ الجميع بالتطاول على مريض الأيدز. فهذا في نظر الجميع أقل واجب تجاهه؛ لدرجة إهانتي وضربي أمام زوجتي التي كانت تصرخ راجية أن يتركوني لحالي، فأنا في النهاية مجرد رجل مريض! ومعاناتي الحقيقية الآن ليست مع المرض بل مع كل من حولي...

أهل قريتي أيضا لم يرحموا حالنا؛ والآن أنا أبذل قصارى جهدي لأرحل عن هذه القرية إلى مكان أخر يأوينا، وآمل من كل قلبي ألا تتكرر هناك هذه المأساة!

معاناتي الحقيقية الآن ليست مع المرض بل مع كل من حولي

متهم بالأيدز

ظللت مدة ثمانية أشهر أتنقل بين الأطباء أشكو من أعراض كثيرة ...ولم يستطع أحدهم أن يشخص حالتي! فكل طبيب له رأي غير الآخر! وفي نهاية المطاف تم حجزي بإحدى مستشفيات الحميات لأن حالتي تزداد سوءاً. وفي المستشفى خضعت لفحوصات وتحاليل عديدة. ولكثرتها كنت أتساءل عن السبب وراء كل هذه التحاليل، حتى علمت بالنتيجة وجاءني الخبر بأنني متعايش مع فيروس نقص المناعة البشري! نعم كانت لي ممارسات تعرضني لخطر الإصابة، لكني لم أكن أتصور يوماً أن أقع بنفسي فريسة لهذا المرض، وأحيا في هذا الكابوس! كنت أقول دائماً إن ممارساتي ليست مع أجانب، وكان اعتقادي أن هذا الفيروس لا ينتقل إلا عن طريق الممارسات الجنسية مع أجانب فقط، ولكن كذب ما اعتقدت! لم أحتمل أن أكون الوحيد الذي يحمل هذا العبء الثقيل، فأخبرت أهلي علّهم يشاركوني ويحملون الهم معي، ولكن للأسف حدث ما لم أكن أتمناه! فبعدما أخبرتهم، تحول الجميع عني؛ أختي وزوجها وأخي، جميعهم رفضوني وابتعدوا عني؛ بل أيضا شعروا بالخزي والخجل من وجودي في حياتهم كأحد أفراد الأسرة.

جميعهم ما عدا أمي، هي الوحيدة التي وقفت بجانبي ولم تتركني لحظة واحدة؛ لعلها غريزة الأمومة التي وهبها الله إياها! في كل الأحوال أشكر الله الذي أعطاني أماً كهذه.

لم يقتصر الوصم فقط بين عائلتي ووسط أفراد أسرتي، بل وجدت الكثير منه حين لجأت إلى إحدى المستشفيات بحثاً عن العلاج. فكم كانت معاملتهم لي مهينة! فإذا طالبت بتنظيف الغرفة كان الرد أنه أنا من ينبغي أن يقوم بذلك! كانت الممرضة المكلفة برعايتي تكتفي بأن تدخل كل صباح تلقي الأدوية على أية طاولة، وترحل! كأني سأصيبها بالجرب إذا وقفت بجواري أو تحدثت معي! و قد كانت صدمتي كبيرة حينما سمعت ذات مرة مدير المستشفى وهو يهدد إحدى الممرضات ويتوعدها بنقلها لعنبر المناعة إذا قصرت في عملها؛ وكأن العمل في هذا العنبر هو العقاب؟! أصبح العمل بهذا العنبر هو التهديد المرعب لكل من يخطئ. يا له من شعور سيء أن يصبح الإنسان منبوذاً من الجميع! حتى من ينبغي أن يمدوا له يد العون والرعاية يصفعونه على وجهه ولا يعبئون به. بدأت أتساءل لماذا كل هذا الوصم والتمييز؟ أليس هذا مرض، الكل معرض للإصابة به؟

وفي أحلك أيام حياتي كنت دائماً أقول لنفسي ستأتي الأيام القادمة بالخير. وبالفعل عرفت أن هناك علاج وينبغي أن أواظب عليه؛ فكنت أتوجه إلى وزارة الصحة شهرياً أحضر العلاج المطلوب.

وذات مرة وأنا عائد من الوزارة في طريقي إلى موقف السيارات استوقفني ضابط شرطة وطلب مني تفتيش الحقيبة التي بيدي؛ وعندما فتحها ووجد هذا الكم الهائل من الأدوية، اعتقد في بادئ الأمر أني مدمن للمخدرات، وأنني إما أتعاطى هذا الدواء، أو أتاجر فيه؛ وكلا الإتهامين سيئين. أوضحت للضابط أن هذا علاجي وأني أخذته للتو من وزارة الصحة، فلم يصدقني! وسألني علاج أي مرض هذا؟ فأجبته حتى أسقط التهمة عني، إنه علاج الأيدز! كنت أود أن اسقط تهمة تعاطي المخدرات أو الإتجار بها ولم أعرف أني سأضع نفسي في تهمة أبشع! يا ليتني ما نطقت بإسم هذا المرض أمامه!. أصبح الوصم إذاً نصيبي الذي يلاحقني في بيتي وفي المستشفى وحتى في أقسام الشرطة وبين الأهل والأصدقاء... ورغم كل ذلك، مازال إيماني كبيراً بأنه سيأتي يوم سيعلم الناس أن هذا المرض ليس تهمة، ولا جريمة، عندها فقط ستتغير الأمور للأفضل!

> مازال إيماني كبيراً بأنه سيأتي يوم سيعلم الناس أن هذا المرض ليس تهمة، ولا جريمة، عندها فقط ستتغير الأمور للأفضل!

حكاية أم فى العشرين

أحمد الله كثيراً على عطيته السخية؛ أحمده وأشكره أنه وهبني مولودي هذا، وقد عفاه من كل شر؛ كتب له النجاة، نعم النجاة من مرض نقص المناعة المكتسبة، رغم أنني وأبوه مصابان به. ومن رحمته أيضاً أنني وجدت من يقف إلى جواري، يرشدني ويساندني ويرعاني أيضاً في أحلك لحظات عمري.

ربما أشعر بشيء من الوحدة، و فى قلبي غصة من الأهل والجيران. أنا فتاة من أسرة متوسطة الحال، تزوجت ابن خالتي وفرحت بالزواج المبكر والحمل مثل كل الفتيات؛ غير أن تدهور صحتي دفعني في الشهر الثالث من الحمل للتوجه إلى مركز طبي لمعرفة سبب آلامي، حيث كنت أشكو من حرقان فى البول وحكة شديدة محرجة. تم الكشف علي وإعطاني الطبيب علاجاً؛ وتكررت الزيارات ومع كل زيارة تزداد آلامي ومعاناتي إلى جانب ارتفاع درجة الحرارة المستمر. وقد لاحظ الطبيب أني أعاني نقصاً شديداً في الوزن، واعتلالاً في الصحة العامة، مما دفعه للشك والسؤال عن زوجي، فأخبرته أنه يعمل على المراكب ويسافر كثيراً. كنت في تلك الآونة قد وصلت إلى الشهر الخامس للحمل، وأنا أعاني من الضعف والوهن. فقام الطبيب بتحويلي إلى مستشفى الحميات لإجراء بعض الفحوصات والتحاليل. لم أعد للمركز إلا بعد مرور أكثر من شهرين حدثت خلالها أمور كثيرة، ذهبت للطبيب وأنا أشكو من نزلة شعبية حادة ومزيد من نقص الوزن والضعف الشديد؛ تذكرني الطبيب فورا وسأل عن نتائج التحاليل ذهبت إلى منزلي وعدت بها واكتشف الطبيب أنني مصابة بفيروس نقص المناعة. سأل الطبيب عن زوجي، فرويت له كيف رفض زوجي الذهاب إلى مستشفى الحميات لإجراء بعض الفحوصات كما طلب أطباء المستشفى، وكيف كان يضربني ضرباً مبرحاً. ولما أبلغت الأسرة قاموا بالضغط عليه فجاءت النتائج أنه مصاب بالفيروس وأنه سبب نقل العدوى لي. ازدادت المشاكل بين الأسرتين، وطالبه أهلي بأن يطلقني، لكنه رفض وترك بيت الزوجية وهرب ولم يعرف أحد طريقه حتى الآن.

كنت أبكي بمرارة وأنا أروي تفاصيل المأساة، فوجدت من الطبيب والممرضة كل المساندة والرعاية. كتب لي الطبيب العلاجات اللازمة، ووعدني بأن يكون إلى جواري عند الولادة واتخذ كل الإجراءات لتتم الولادة بفتح البطن فى إحدى المستوصفات التي يعمل بها. ومرت الشهور على هذا الحال حتى تمت الولادة بنجاح وأنجبت ولداً سليماً معافى، كما أكدت التحاليل.

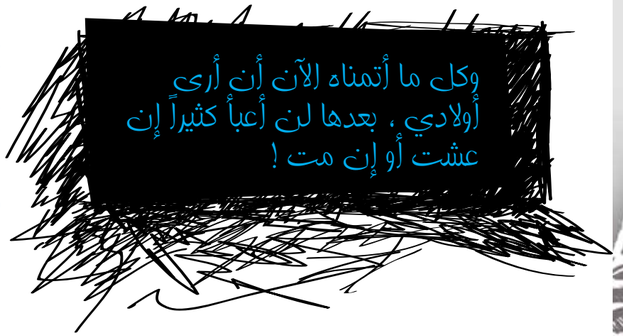
كانت سعادتي وسعادة طاقم المستوصف كبيرة. وبين الألم والفرح تمر أيامي. كانت أول الأحزان عندما منعنى الطبيب من إرضاع طفلي، فاضطررت لشراء علب اللبن له بينما يئن الصدر من ثقل ما يحوي! بقى أن أسترد صحتي؛ وهنا أيضا قام الطبيب بمتابعتي حتى تعافيت، لكني كنت أشكو من تهرب جميع الأهل مني، ليس فقط أهل الزوج، بل أهلي أيضاً، حتى أصبحت أعيش وحدي في منزلي أرعى طفلي. وهنا أرشدني الطبيب لبعض الجمعيات التي تساند المتعايشين مع الفيروس وترعاهم. توجهت لهم فكانوا رائعين حيث قام العاملون بالجمعية بمساعدتي في توفير علب اللبن لطفلي، كذلك في تقديم الدعم النفسي والعلاجي. وفي ذات الوقت، ساعدوني في أن أحصل على وظيفة كعاملة بشركة بلاستيك. فكيف لي بعد كل هذا ألا أحمد الله حمداً كثيراً، وأن أصبر صبراً جميلاً على الظلم والاضطهاد من أهلي وأهل زوجي؟!

فكيف لي بعد كل هذا ألا أحمد الله حمدا كثيرا!

عيني نور

رفعت دعوى أخرى لرؤية أولادي.... فمن أبسط حقوقي كأب أن أرى نور عيني وفلذة كبدي... ومازالت الدعوى قيد الحكم .... ومازلت في جحيم البعد عن أبنائي ... بدأت قصتي حينما نصحني أحد أصدقائي المقربين – الذي كان على علم بممارساتى المحفوفة بالمخاطر– بضرورة التوجه لأحد مراكز الفحص والمشورة الطوعية؛ ونجح فى إقناعي بالأمر خاصة حين ذكر لي احتمالية انتقال العدوى لأفراد أسرتي الصغيرة، زوجتي وإبني وإبنتي. جاءت نتيجة الفحص بالإيجاب مؤكدة بأني متعايش مع الفيروس. أنهرت وخارت كل قواي، وزاد قلقي على أسرتي، وصار الحمل أحمالاً والهم هموماً! لم استطع تحمل السر وحدي، فأخبرت زوجتي بكل شيء، وصاحبت أسرتي إلى مركز الفحص والمشورة، وكانت نتائجهم والحمد لله سلبية. عرضت على زوجتي حرية القرار فى أن تتركني إن شاءت لتهنأ بحياتها مع آخر، لكنها وقفت بجانبي ورفضت هذه الفكرة؛ فضَّلَت أن تظل إلى جانبي وتكتم السر عن الجميع. وفي أحد الأيام، تم إيقافي من قبل الشرطة، وبسؤالي عن بطاقتي الشخصية، وجدت أنها لم تكن معي؛ فقام رجال الشرطة بالقبض علي للتحري، عندئذ أخبرتهم بأنني متعايش مع فيروس نقص المناعة البشري. لم يثر هذا الأمر رحمتهم، بل على النقيض، فألقوا القبض عليّ كأشد المجرمين، وأحالوني للحبس بتهمة الفجور والأفعال الفاضحة. ثم عرضوني على الطب الشرعي، فكثيراً ما ارتبط الأيدز في أذهان الكثيرين بممارسة الجنس المثلي! وبعد شهور من التحقيقات وجلسات المحاكمة، تم الحكم عليّ بالحبس ثلاثة سنوات، وكانت هذه المدة أسوأ فترة في حياتي؛ فقد تعرضت داخل السجن للامتهان وسوء المعاملة، فأمضيت المدة كاملة وخرجت. لم تنتهِ المأساة عند هذا الحد، بل بدأت كل المتاعب. خرجتُ لأجد زوجتي قد ماتت! توفيت من ضغوط والدتها عليها كي تطلب مني الطلاق. حاولت رؤية إبني وإبنتي، لكن حماتي رفضت، فأقمت دعوى مطالباً بحقي في رؤية أطفالي، إلا أن هذه الدعوى قوبلت بالرفض لأن جدة أولادي فضحت الأمر أمام القاضي معلنة أني متعايش مع فيروس نقص المناعة البشري ولا أصلح أن أكون أباً صالحاً لأولادي؛ وللأسف خسرت القضية!.....

وما زالت معاناتى مستمرة، فأنا إلى الآن تحت المراقبة، أبيت بقسم الشرطة أحياناً. والأكثر من هذا أن أصحاب الأعمال يرفضون توظيفي لأنى سجين سابق ومتعايش مع الفيروس. صارت حياتي كلها مظلمة فلا مستقبل ينتظرني ولا أولاد يساندوني ولا صاحب عمل يمنحني فرصة عمل! الوصمة تطاردني كظلي ولا تفارقني. خسرت كل شيء... وكل ما أتمناه الآن أن أرى أولادي ....! بعدها لن أعبأ كثيراً إن عشت أو إن مت!.



وكل ما أتمناه الآن أن أرى أولادي ، بعدها لن أعبأ كثيراً إن عشت أو إن مت !

مخطئ في حق نفسي والآخرين

بين الأيدز وأوجاع القلب كانت مأساتي! ففي الوقت الذي رفض فيه الأطباء إجراء جراحة عاجلة لي خوفاً من انتقال العدوى للفريق الطبي. اقترح علي أحد أصدقائي المقربين والذي يعلم حقيقة مرضي أن أخفي إصابتي عن طبيبي..! وبالفعل أخذت بنصيحة صديقي وأجريت لي الجراحة. وخرجت من المستشفى بقلب سليم وضمير مثقل... فأنا مخطئ في حق نفسي وفي حق الآخرين.... أنا مخطئ، نعم أعترف بذلك، لكنني سعيد بسرد قصتي كي تكون عبرة للآخرين! فقد تعلمت في جمعية المتعايشين أن أواجه الحقيقة ولا أتهرب منها؛ أما عن قصة حياتي قبل أن أصاب بالعدوى فهي ترجع لعدة سنوات مضت... أنا شاب من سكان الأحياء الراقية، وفّر لنا الأهل حياة رغدة، وقد كان لنا من الخدم عدد لا يستهان به. كنا شقيقان، لكل منا سيارته بل وسائقه الخاص تحت أمره، وكنت أمضي يومي بحثاً عن كل أشكال المتعة واللهو!

أنهيت دراستي الجامعية، ولم يهمني على الإطلاق حتى فكرة البحث عن عمل، فوقتي بأكمله أمضيه بين النادي والرفاق، جميعنا من الأثرياء نلهو ونستمتع ونتحاكى عن علاقاتنا الجنسية الكثيرة بل والكثيرة جداً! فقد دفعنا عدم الاكتراث إلى الكثير من الممارسات غير المحمية. وفي أحد الأيام، شعرت بألم رهيب في صدري امتد ليشمل ذراعي الأيسر. ذهبت لأحدً أساتذة الجامعة المتخصصين للكشف والعلاج. قال لي: لابد من إجراء رسم قلب وبعض التحاليل؛ واتضح من الفحوصات والأشعة إصابتي بجلطة في الشريان التاجي، مما استدعى حجزي بالمستشفى لعدة أيام وعمل قسطرة لتوسيع الشريان التاجي. وبالإضافة لمتاعب القلب، بدأت أعاني من وهن شديد وارتفاع في درجة الحرارة استمر لمدة أسبوعين أو أكثر مما أدى لتأجيل العملية أكثر من مرة. وأمام تردي حالتي الصحية، قام الطبيب بإجراء مجموعة من التحاليل لمعرفة سبب إرتفاع درجة الحرارة. وكانت كل نتائج التحاليل سلبية، وعندما انتهى به المطاف، طالب بإجراء اختبار الكشف عن فيروس نقص المناعة.

وكانت الكارثة حيث اكتشف الطبيب أنني مصاب بالفيروس، وعندما رأى نتيجة الاختبار تغيرت ملامح وجهه، ونسى تعاطفه معي وأخذ يماطل في موعد العملية حتى قال لي في أحد الأيام: «لا مكان لك بيننا اذهب لتموت في بيتك بسلام، أخرج من المستشفى لا يمكن إجراء أية جراحة لمريض «الأيدز»؛ وقام بطردي!
بحثت عن علاج بمستشفى آخر، وللأمانة أخبرتهم بأنني حامل لفيروس نقص المناعة؛ فتكرر نفس الموقف وطردوني من المستشفى.
وهنا لجأت للكذب كي أنقذ حياتي وأجري الجراحة. وبالفعل تعافى قلبي بعد الجراحة لكني مازلت أتساءل: ماذا أفعل لو أصبت ثانية بمتاعب في عضلة القلب أو بمرض آخر؟ وإلى متى سينقذني الكذب؟ سؤال لم أجد له جواب!!

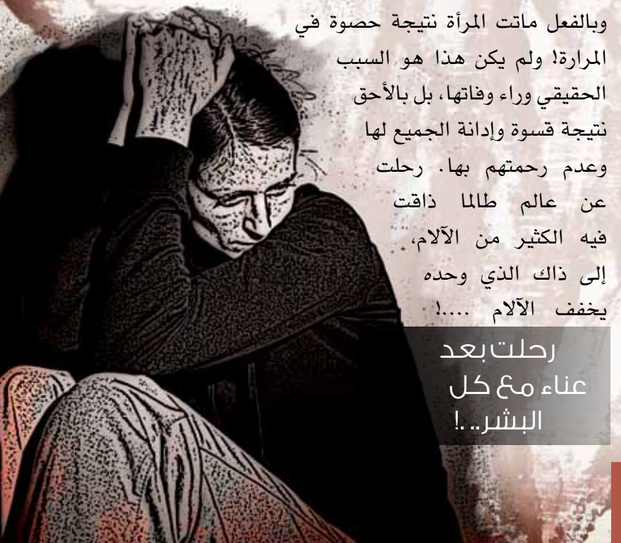
فقد تعلمت أن أواجه الحقيقة ولا أتهرب منها ...

في صمت كان الرحيل

لن تروِيها صاحبتها لأنها بين يدي الله فقد رحلت بعد معاناة مع كل البشر...
ماتت بسبب الإصابة بحصاوى المرارة... جراحة سهلة وبسيطة امتنع عن إجرائها الجراحون، فهي بالنسبة لهم ميتة لأنها حاملة لفيروس نقص المناعة.

توفى زوجها إثر إصابته بفيروس نقص المناعة البشري، بعد أن انتقلت إليها العدوى بواسطته. وحين علم أهل زوجها بحاله وبسبب وفاته وعرفوا أن زوجة ابنهم هي أيضا مصابة، وجهوا لها كل الاتهامات بأنها من نقلت العدوى إليه. فهم يأبون أن يصدقوا العكس؛ وتطاول أهل الزوج عليها بالضرب والإهانة، وحرمانها هي وأولادها الثلاثة من الإرث الشرعي.... كان عزائها الوحيد أن أبناءها لم يكونوا من المتعايشين مع الفيروس، وكانت تنسى كل تعب ومهانة حين ترى أولادها بخير. لم يقتصر الأمر عند هذا الحد بل أجبروها على الرحيل من البلدة وعلى ترك أولادها، اعتقاداً منهم أنها قد تنقل إليهم الإصابة إن عاشوا معها. و بالفعل رحلت إلى مكان أخر وصارت غريبة وحيدة، فها هو ولدها أجبره عمه على ترك المدرسة ليعمل ميكانيكياً معه، فكيف لهم أن يطعموه دون مقابل!! وعملت إحدى ابنتيها كسائقة على "توك توك" حتى تستطيع كسب عيشها ... واكتملت المأساة عندما أصيبت الإبنة في حادث جعلها غير قادرة على العمل. أما الإبنة الأخرى فسرعان ما طُلِقت بعد زواج قصير عندما علم زوجها أن أمها متعايشة مع فيروس نقص المناعة البشري....! حاولت الأم أن تبدأ حياتها الجديدة بمشقة وعناء، فلا أهل ولا زوج ولا ولد تأنس له. في المكان الجديد لاحقها أهل الزوج المتوفي يحكون عنها ويقذفونها بالكلام الجارح، مما دفع أهل البلدة التي أوت إليها إلى محاربتها وحرق ملابسها، وكأنها وباءٌ يريدون التخلص منه! لم يكن أهل القرية فقط هم القضاة الذين أدانوها، بل أن بعض رجال الدين في القرية ممن كانوا يمنون عليها بالمال، عندما علموا بمرضها، منعوا عنها كل صدقة توجه لها! ... أي جرم ارتكبت حتى تُعامَل بهذه الطريقة؟ أي خطية فعلت حتى تدان من الجميع وتلقى كل هذا العقاب؟ ... فقط اسم مرضها، والفيروس الذي تحمله هو تهمتها و إدانتها وذنبها، رغم أنها كانت في علاقة زواج أحلها الله! لقد كانت زوجة لرجل واحد، لم تعرف غيره! لم تقتصر القسوة فقط على هؤلاء بل امتدت أيضا إلى الأطباء الذين طلبت منهم مساعدتها لإجراء عملية جراحية، ولكن ضمير هذه المرأة منعها من أن تخفي تعايشها عن الأطباء حتى يأخذوا احتياطاتهم؛ لكنهم جميعاً رفضوا إجراء الجراحة لها، والسبب أنها مصابة بالأيدز ، وأنها "ميتة ... ميتة"!

وبالفعل ماتت المرأة نتيجة حصوة في المرارة! ولم يكن هذا هو السبب الحقيقي وراء وفاتها، بل بالأحق نتيجة قسوة وإدانة الجميع لها وعدم رحمتهم بها. رحلت عن عالم طالما ذاقت فيه الكثير من الآلام، إلى ذاك الذي وحده يخفف الآلام ....!



رحلت بعد عناء مع كل البشر..!

العائلة و الكبيرة الميراث

وُلِدت في أسرة ميسورة الحال. كان والدي يدير بعض الأعمال الخاصة التي كانت تدر عليه دخلاً أتاح لنا فرصة الحياة الكريمة؛ وكنا نقيم في إحدى العواصم العربية، في أحد الأحياء السكنية الراقية. كان والدي مشغولاً كثيراً في أعماله، ولم يكن يبخل علينا بكل ما يوفر لنا التفوق والتميز في حياتنا، ويقوم بواجبه على أكمل وجه من جهة تسديد حاجاتنا المعيشية والترفيهية، إلا أنه كان مشغولاً للغاية عن متابعة أدائنا الدراسي، وعلاقاتنا.

وحينما صرت في سن الشباب، وفي بداية مرحلة دراستي الجامعية، تعرفت على الكثير من الأصدقاء والرفقاء، وكنا نقضي أوقاتاً ممتعة في اللهو والترفيه. وحدث أنني أهملت دراستي الجامعية، ولم أعد أنتظم في الذهاب إلى الجامعة، وسنة بعد سنة تضاءلت فرص استمراري في دراستي، ومعها ضاعت فرصة نجاحي أكاديمياً، وقررت أن أتجه إلى الأعمال الحرة من دون أن أكمل دراستي. كنا نلهو كثيراً كأصدقاء ورفقاء، ويوماً بعد يوم بدأت في استكشاف بعض الجوانب الأخرى لحياة اللهو، وبدأت في إقامة علاقات جنسية مع كثيرات، وبالطبع كانت في مجملها أو أغلبها ممارسات غير محمية.

وفي يوم من الأيام أصيب أحد رفقائي في حادث سيارة، وعندما حُمِل إلى إحدى مستشفيات العاصمة، طُلب مني ومن رفقائي الآخرين أن نتبرع بالدم من أجل إنقاذ صديقنا. وهناك اكتشفت أنني حاملٌ لفيروس نقص المناعة البشري. كانت صدمتي كبيرة، ولم أستطع أن أخفيها عن رفقائي الذين كانوا معي في المستشفى في ذلك الوقت. وبصورة أو بأخرى وصلت تلك الأخبار إلى والدي، الذي لم يحتمل الصدمة، وتوفي بعدها بشهور قليلة. تسبب ذلك الأمر في العديد من المشكلات مع أخوتي؛ كانوا يحتقرونني ويتجنبون التعامل معي، وقاموا بطردي من المنزل لأنني جلبت لهم الفضيحة والعار. تحدثوا كثيراً عن فشلي في دراستي، وعن علاقاتي الجنسية، وعن إصابتي بالفيروس. وعندما توفى والدي، قرروا أن يحرموني من الميراث لأنني جلبت العار للأسرة، ولأنني سأموت سريعاً لا محالة.

وقد رفضوا كل محاولاتي للتقرب منهم أو التعامل معهم، ورفضوا أن أتزوج، أو أن يصير لي أبناء، وكانوا يلاحقونني من مكان إلى مكان يخبرون كل إنسان أو إنسانة أحاول أن أتقرب إليه – أو إليها – بأنني حامل للفيروس. وكلما حاولت البحث عن عمل، أقوم بإخفاء بعض الأجزاء من قصتي فيرحب بي صاحب العمل في الصباح ثم يفاجئني في اليوم التالي برفضه استقبالي أو السماح بدخولي لمكان العمل، وذلك لأن أحد أخوتي فضح أمري أمام صاحب العمل.

بعد فترة ليست بالقصيرة، عانيت فيها كل أنواع الظلم والرفض والمهانة، وذقت فيها مرارة الوصم والتمييز، التقيت بإنسانة تحركت مشاعري نحوها، وبادلتني هي نفس المشاعر؛ فأخبرتها بقصتي ولم أخفِ عنها شيئاً، وللمفاجأة، قالت لي أنها تحبني لشخصي، وأكدت لي أنها لن تتخلى عني، واقترحت عليّ أن نطلب مشورة أحد المتخصصين لسؤاله من جهة إمكانية ارتباطنا!

وأصبحت هذه الإنسانة بالنسبة لي بمثابة الأخت والأم والرفيقة والصديقة والزوجة، وشجعتني كثيراً على المواظبة على تناول العلاج المتاح لي، فتحسنت حالتي النفسية والصحية كثيراً، وبدأت أمورنا تتطور إلى الأفضل.

عندما علم أخوتي بهذا الأمر، جاءوا إلى مكان سكننا، وهاجموا زوجتي، وأهانوها، وقالوا لها أنها ارتبطت بي طمعاً في ميراثي، وادّعوا أنها تحرضني على رفع دعوى بالمحكمة لأطالب بحقوقي لديهم في الميراث، وأنها لم ترتبط بي لأنها تحبني، بل لأنها تعلم أنني سأموت قريباً، وعندها سوف ترث كل مالي، أو تجعلني أكتب كل ممتلكاتي باسمها قبل وفاتي. ثم ذهب أخي إلى مكان عمل زوجتي، وأخبرهم بأنها متزوجة بشخص يحمل فيروس نقص المناعة البشري، وأنها من المحتمل أيضاً أنها قد أصيبت بالفيروس، فأصبحت مهددة بفقدانها لعملها. ولكي أوقف مضايقاتهم لنا قررت أن أتنازل لهم رسمياً عن ميراثي ونصيبي من ممتلكات أبي، على أن يتركوننا وشأننا. وقررنا أن نترك المدينة، وننتقل إلى مكان آخر، وفي مدينة صغيرة لا يعرفنا فيها أحد، كي نتجنب كل آثار الوصم والتمييز والشعور بالرفض الذي كنا نعانيه. وهناك بدأت قصة جديدة ، بمرحلة جديدة في حياتنا ...

قامت زوجتي ببيع بعض ما كانت تمتلكه من حلي ومصوغات ذهبية، واستطعنا أن نتدبر أمورنا في تأجير شقة صغيرة تتكون من حجرتين وغرفة استقبال في تلك المدينة التي انتقلنا إليها. وقررنا – زوجتي وأنا– ألا نخبر أحداً في البداية عن إصابتي بفيروس نقص المناعة، مع الاستمرار في متابعة العلاج، حتى تستقر أمورنا في محيطنا الجديد. وبدأت أعمل في تجارة بعض السلع البسيطة، وكنت أشتري السلع من تجار الجملة، ثم أقوم ببيعها وأحصل على هامش ربح يساعدنا في تلبية حاجاتنا اليومية. وكانت زوجتي تتقن فن حياكة الملابس وأشغال التريكو وتحصل أيضاً على دخل إضافي يساعدنا على الحياة. واستطعنا أيضاً أن نوفر قدراً بسيطاً من المال من أجل استئجار محل صغير لتصريف المنتجات والسلع التي نتاجر بها. كانت تلك التجربة الأليمة التي مررنا بها مع العائلة والأصدقاء، والوصمة التي رافقت إصابتي بالفيروس، بمثابة حافز داخلي، وتحدٍ كبير أخذناه على عاتقنا، فقررنا أن نفتش عن هيئات ومنظمات المجتمع المدني التي تهتم بقضايا فيروس نقص المناعة البشري، ومكافحة الوصمة والتمييز المرتبطة بالإصابة بالفيروس. حملنا تجربتنا الشخصية لبعض هذه الجمعيات، وقررنا أن نقدم المثال والنموذج للآخرين لرفض كافة أشكال الوصم والتمييز. ومن خلال مساهمتنا في العديد من الندوات وورش العمل التي تعقدها هذه الجمعيات، انكسر في داخلنا حاجز الصمت والإنكار، وشجعنا آخرين على تقبُّل واقع الإصابة بالفيروس، والتعايش بإيجابية مع هذا الواقع، مع الانتظام في تناول الدواء. كما كان لنا دور بارز في إيصال صوت هؤلاء المتعايشين مع الفيروس إلى العديد من فئات المجتمع، وبالتالي ساهمنا في دفع آخرين للتحرك الإيجابي من أجل زيادة الوعي، ونبذ كافة أشكال الوصم والتمييز المصاحبة للإصابة بفيروس نقص المناعة البشري.

لا أستطيع ما حييت أن أنسى ذلك الدور الفريد الذي قامت به زوجتي؛ تلك الإنسانة الرقيقة التي أحببتني واحتملت كل الإهانات، ووقفت إلى جانبي، وشجعتني لأقف ثانية على قدمي، ولأن أعيش حياتي كإنسان يتعايش بإيجابية مع مشكلته الصحية، ويساهم بكل إيجابية في انتشال آخرين من براثن الوصم والتمييز، ومنحهم الأمل في بداية جديدة، لحياة سعيدة.

كإنسان متعايش مع الفيروس، كنت أحتاج إلى الحب والقبول، لا إلى الوصم والتمييز. عندما وجدت الإنسانة التي أحببتني وأحببتها، وعندما دعمتني ووقفت بجانبي، تغيرت حياتي بالكامل، بل وساهمت أيضاً في تغيير حياة آخرين، وفي كسر حاجز الصمت، ومحاربة الوصم والتمييز المرتبط بالإصابة بالفيروس. تحية حب وتقدير لك ياحبيبتي وزوجتي الفاضلة...

كنت أحتاج إلى الحب والقبول،
لا إلى الوصم والتمييز

حتى الملائكة يتألمون!

ماتت حفيدتي ذات الثمان سنوات رغم كل ما بذلته من أجل رعايتها؛ فأنا جدتها، وأنا كل شيء في حياتها بعد أن غيب الموت أبويها. لا لم يكن حادثاً بل فيروس نقص المناعة البشري. بدأت القصة عندما تزوج إبني البكر، ومرت الأيام ، لكن الأحوال ازدادت سوءاً. فما كان يكسبه ابني في يوم أصبح غير قادر على كسبه في شهر؛ حتى أنه اضطر إلى السفر للعمل بإحدى الدول العربية. ففي قرية ريفية بسيطة يسودها الفقر والعناء يستطيع الإنسان بالكاد أن يحيا ويلبي احتياجات المعيشة الكريمة. فارقني ابني سعياً وراء حياة أفضل له ولزوجته، وبعد عدة أعوام عاد بكل ما يحمله من آمال وسعادة؛ ولكن لم تكتمل فرحتي بعودته، فبعد فترة وجيزة ظهرت عليه أعراض كثيرة جعلت الأطباء يحتارون في أمره. كانت درجة حرارته مرتفعة دائماً، يعاني من الشعور بالإجهاد الدائم، ووزنه يقل باستمرار. ما كان يعزي قلبي فى تلك الآونة هو أن زوجته ستصير أماً بعد شهور قليلة، وإبني البكر سيصبح أباً.

لكن الأيام لم تأت بما اشتهته نفسي؛ فبعد أيام قليلة اشتد المرض على إبني، وفى إحدى مستشفيات الحميات تم إجراء عدة تحاليل له، ثم جاءت النتائج وأخبرونا أنه مصاب بفيروس نقص المناعة البشري، أو بما يعرفه الكثيرون بمرض "الأيدز"، وأنه في مرحلة متأخرة جداً من المرض. أنهك المرض كل قواه وخرّ صريعاً ما بين ليلة وضحاها، ليتنا اكتشفنا ذلك وعالجناه مبكراً! ما هدّأ من لوعتي وحزني هو أني بعد قليل سأراه ثانية في ابنته التي ما تزال جنيناً.

كثيراً ما كان يلاحقها شعورها بالتمييز و العزلة، بينما من هن فى مثل سنها يلعبن، لكنها محرومة من هذه النعمة

ألهانا حزننا الشديد وجهلنا بطرق انتقال العدوى عن أن نقوم بتشخيص حالة زوجة إبني؛ فما كنا ندرك أن الإصابة قد انتقلت إليها هي الأخرى! تشتتت عقولنا بين انتظار المولود وبين الحزن الذى خيّم في البيت؛ وبالفعل وضعت زوجة إبني ابنتها، و لكن أضحت الحمى لا تفارق جسد زوجة إبني بعد الولادة، واعتقدنا أنها حمى النفاس؛ لكن بعد أيام قليلة رحلت إلى بارئها، وكأنها أبت أن تحيا من دون زوجها. أدركنا وقتها أنها هي الأخرى قد أصيبت بفيروس نقص المناعة البشري. وبالطبع اتخذنا مع الحفيدة اللازم فقد ولدت حفيدتي متعايشة مع فيروس نقص المناعة البشري.

عاشت سنواتها القليلة وهي كل يوم في حال؛ تستيقظ في يوم بصحة جيدة، وفي يوم آخر تعاني أعراض المرض! مما جعلني أخشى عليها حتى من اللعب مع صغار الأسرة من بنات عمها أو الجيران. لم تهنأ بطفولتها كأية فتاة أخرى، كانت غير الباقين في كل شيء، حيث رسمت آلام اليتم على وجنتيها علامات حزن عجزت الأيام عن محوها. ومع مرور الأيام زادت آلامها، خاصة مع ظهور أعراض جديدة للمرض، مما جعلها كورقة شجر وسط رياح عنيفة. كانت تحصل على العلاج، إلا أنه لضيق ذات اليد لم استطع توفير الغذاء لها؛ فكانت بالكاد تجد اللقيمات البسيطة. لم يكن بوسعي فعل أكثر من هذا، فأنا امرأة مسنة، لا أملك سوى معاش زهيد لا يسمن ولا يغني من جوع؛ ومن كان يعول الأسرة رحل عنا! أعترف أنني كنت خائفة من انكشاف أمر حفيدتي، ومن مواجهة معوقات تحول دون إلحاقها بالمدرسة مثل باقي الأطفال. كنت أخشى أن ينكشف أمرها بالمدرسة فيتم فصلها. جهلي بحقوقها جعلني أحرمها من حقها فى التعليم كأية طفلة في مثل عمرها، واكتفيت بإرسالها للكتّاب المجاور كي تحفظ بعض آيات القرآن الكريم. ظلت حفيدتي تعاني من مشاكل كثيرة إما بسبب أعراض جانبية للعلاج أو سوء تغذية ... و لكن الألم الأكبر كان من شعورها بالوحدة و التمييز عن باقي أقرانها ممن هم فى مثل سنها؛ فكانت تفضل دائماً العزلة والانطواء على ذاتها! ربما كان انكسارها من الداخل ويتمها وما كانت تسمعه من الأخرين عن أنها مريضة، هو السبب فى تفضيلها أن تحيا داخل عالمها الخاص؛ فعالمنا الواقعي لا يستهويها، وكله تعب.

فها هي بداية عام دراسي جديد وهي ترى الكل يتسابقون للاستيقاظ مبكراً للذهاب الى المدرسة بجديد الثياب، أما هي فتظل في البيت! وفى الأعياد تجد بنات عمها يتبادلون القبلات والهدايا من آبائهم أما هي فلا أب ولا أم لها! فقط اكتفي باصطحابها معي إلى المقابر لتزورهما وتقرأ لهما الفاتحة. كثيراً ما كان يلاحقها شعورها بالتمييز والعزلة، بينما من هن فى مثل سنها يلعبن، لكنها محرومة من هذه النعمة.

لا أنسى ملامح وجهها وهي تلح عليّ بالسؤال كل مرة تتناول فيها العلاج – لِمَ كل هذه الأدوية ؟ لماذا ينبغي أن أتناول هذا الدواء كل يوم ؟ لماذا لا أحيا مثل باقي جيراني وقريباتي؟
كان قلبي يدمي من الأسى عليها وينفطر حزناً لأني أعلم ما لا تعلمه هي. في أيامها الأخيرة لم يأت العلاج بأية نتائج، وأخذت حالتها فى التدهور. جميعنا كنا مكتوفي الأيدي، ولم يكن باليد حيلة!
رحلت حفيدتي عن عالمنا بعد عناء شديد وشعور بالاختلاف عن الباقين وعزلة وانطواء؛ لعلها وجدت الراحة عندما رقدت بجوار أبيها وأمها التي حرمت منهما طوال عمرها.

A short and lonely life

My granddaughter of eight years passed away, despite all my efforts to look after her. For I was all she had after the loss of both her parents. No, it wasn't a road accident -- it was HIV.

The story began when my eldest son got married. As the days passed, his financial circumstances worsened, until what he once earned in one day he was unable to make in an entire month. So he was forced to find work in one of the Arab Gulf States. My son left me in a simple rural village, laden with poverty and suffering, in pursuit of a better life for himself and his wife.

A few years later my son returned brimming with hope and happiness. But the joy of his return did not last long. Soon afterwards, he began showing symptoms that doctors could not explain. He suffered from frequent fevers and was always exhausted, while also suffering rapid weight loss. My only consolation was the fact that his wife was expecting and, after a few months, my eldest son would become a father.

But his condition grew worse, and in one of the Fever Hospitals he had several tests done. When the results came in, they indicated that he was infected with HIV -- what everyone knows as AIDS -- and that the virus was at a very late stage. The disease consumed all his strength and he died overnight. If only we had discovered and treated it earlier! The only thing that offset my sorrow was that soon I would see him again through his daughter, who was still in the fetal stage at that time.

Our grief -- along with our ignorance about the means of transmission -- distracted us from having my son's wife tested, and we didn't realize that she too was infected. We were torn between anticipation of the new child and the sorrow that hung over the house like a cloud. Finally my daughter-in-law delivered her baby. But soon after birth she was consumed by persistent fever, and a few days later she left this world, as if refusing to live in it without her husband.

We realized then that she too had been infected with HIV, and so, of course, was her newborn daughter. Her short life was marked by fluctuating conditions: one day she was healthy, and the next symptomatic, which made me worry about her playing with the neighbors' children. She didn't enjoy her childhood like other girls did, and the pain of orphanhood was painted all over her face.
As the days passed her pain became worse and she began showing new symptoms of the disease, making her as vulnerable as a tree-leaf was to strong wind. She would always take her medication, but for lack of money, I couldn't always provide her with adequate food. She could barely find crumbs to eat, but I was unable to offer her more than that. I'm an old woman getting by on a small pension that is far too little to put enough food on the table, while the man of the family is no longer with us.
I admit I was afraid of disclosing my granddaughter's status, or of facing the inevitable constraints against her going to school. I was afraid they would find out about her condition and refuse to admit her. My ignorance of her rights led me to deprive her of a formal education, and I settled on sending her to the kottab next door to learn some verses of the Holy Quran.

My granddaughter has been plagued by numerous problems, due both to the side effects of treatment and malnutrition. But her greatest sorrow was the sense of isolation from her peers. She always took to herself and preferred to be alone. Perhaps the loss of her parents, or what she heard from other children about her illness, were the reasons behind her pronounced introversion. At the beginning of the new school year she would see the other children head off in their new school uniforms while she would stay home. At holidays she would see her cousins exchange kisses and receive gifts from their parents, while she had neither mother nor father. I could only take her to the cemetery to visit her departed parents and pay her respects. The sense of isolation followed her everywhere.

Perhaps she found comfort in her final resting place

I'll never forget her face when she asked me, each time she took her medication, "Why all these drugs? Why am I not like my neighbors?" My heart bled from grief because I knew what she did not. In her final days the medication brought little improvement, and her condition only deteriorated further. But our hands were tied; there was nothing anyone could do to save her.

My granddaughter left this world having faced tremendous suffering and a persistent sense of isolation and exclusion. Perhaps she found comfort in her final resting place next to her father and mother, who she had to endure her short life without.

only to see my children again

I have filed yet another lawsuit to see my children, which is a father's most basic right. The case remains in court to this day, awaiting a verdict, while I live the hell of being away from my children. My story began when one of my closest friends, who knew I was engaging in certain risky practices, advised me to go to a voluntary testing and counseling center.

He managed to convince me by raising the possibility of my transmitting the infection to my wife, son or daughter. The test results eventually came back positive, confirming that I had in fact contracted the virus. When I heard the news I simply collapsed. My concern for my family's wellbeing was overwhelming and I was convulsed by anxiety.

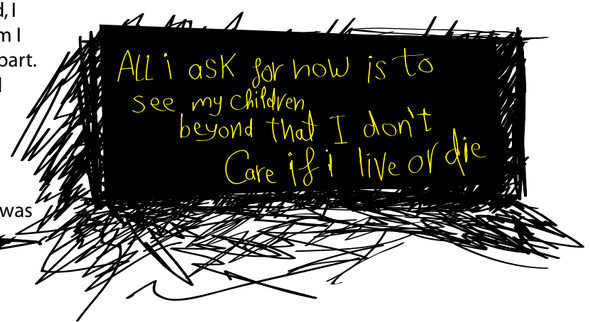
I couldn't carry the secret alone, so I told my wife everything and took my family to the testing and counseling center. Thank God, their results all came out negative. I then gave my wife the freedom to choose whether she wanted to continue living with me or start a new life with someone else. But she dismissed the idea of abandoning me, choosing instead to remain by my side and keep the secret from everyone.

One day I was stopped by police, who asked me to show them identification. Since I had forgotten to bring my identity card, I was taken to the police station for questioning. I then told them I was living with HIV, which did not arouse any sympathy on their part. On the contrary, they arrested me like a criminal, and I was detained and charged with immoral behavior.

They also subjected me to a forensic examination, since AIDS was often associated with same-sex practices. After months of court hearings, I eventually received a three-year jail sentence. My stay in prison, where I was subjected to all forms of abuse and ill treatment, was the most difficult thing I had ever endured. But I did my time until I was finally discharged.

But the tragedy did not end here; rather, this was when the trouble started. I got out of prison to find out that my wife had passed away. She had died from her mother's incessant nagging to obtain a divorce from me. I tried to see my son and daughter, but my mother-in-law refused. I had to file a lawsuit claiming my right to see my children. But this claim was rejected after the children's grandmother informed the judge of my HIV status.

My suffering continues to this day. I'm still under surveillance, and occasionally have to spend nights at the police station. Employers, meanwhile, won't give me a chance to work, refusing to hire an ex-convict with HIV. My whole life has become so dark, for there is no future for me, no children to stand by my side, and no one who will risk giving me a job. The stigma dogs my heels like a shadow. I have lost everything. All I ask for now is to see my children -- beyond that, I don't care if I live or die.



A father's pain

I was arrested on drug abuse charges, even though I had recovered some time ago. For I am now the father of a son who I loved so much that I had resolved to steer clear of anything that might harm him. Although I was often pressured by my friends to return down the dark path of drug abuse, I never gave in.

But my "friends" wouldn't leave me alone, and one of them must have reported me to the police. It was in prison that I learned of my HIV infection, and I was hit by the shock like a load of bricks. And the uppermost question in my mind, of course, was: were my wife and son also infected?

I was released from jail after a brief period due to my deteriorating health, only to face an even worse tragedy. After having my wife and son tested, I found out they too were living with HIV. I also lost my job because my boss, a restaurant owner, discovered my status and feared I'd transmit the virus to customers and thus ruin his restaurant's reputation.

He also refused to pay me my salary for the last month, which led to an argument. I was merely demanding my financial rights, but he had already reported me to the police, and I was arrested on charges of theft and assault. Again I found myself in prison, where news of my HIV status aroused disgust in the other inmates, who seemed to take perverse pleasure in abusing the AIDS patient.

In their eyes it was the least I deserved, to the point where they would insult and beat me in front of my wife who would scream and beg them to leave me alone. At the end of the day, I'm just an ill man.

Nor have the people of my village shown us any mercy. Now I'm desperately trying to find refuge elsewhere, where I pray the same stigma isn't awaiting me.

Shamed to Death

The following is not a self-narration, since the woman featured in this story has now passed away after suffering at the hands of those around her. She eventually died of a gallbladder infection after being denied a simple surgical procedure by doctors who deemed her "already dead" by virtue of her HIV infection.

She is a woman whose husband died of an HIV infection after having passed the infection on to her. When the husband's family discovered the cause of death, and that she too was infected, they accused her of being responsible. Blinded by the conviction that it was she who passed the infection on to their son, they subjected her to a series of humiliations and beatings, even going so far as to strip her and her children of their lawful inheritance.

The grieving widow found consolation only in the fact that her children were free of the virus. Seeing them in good health was enough to keep her going, despite the emotional exhaustion and crushing humiliation. But the abuse did not end there. She was later made to leave her home and was forced by her husband's family to leaver her children behind out of fear that she might transmit the virus to them if they continued living in her care.

Estranged and alone, she was racked by the agony of being parted from her children. Her son was forced out of school and began working as a mechanic with his uncle. Her daughter was forced to drive a tuk tuk (a small, three-wheeled taxi) to earn a living, while another was tragically injured in an accident that left her unable to work. Another daughter, meanwhile, whose husband found out that his mother-in-law was living with HIV, soon divorced her after a brief marriage.

The distressed mother tried to cope with her new life. But with no family or companions of any kind, her efforts to achieve normalcy were in vain. Nor could she find refuge in a new home in a different village -- not after her deceased husband's family followed her there to make sure that her story was known to all of her neighbors. She was then subject to attacks by local residents, who went so far as to burn her clothes as if she were some kind of disease that had to be purged.

It was not only her neighbors who passed judgment on her. Religious clerics and village leaders, who had once helped and supported her, stopped showing her any charity once they learned of her HIV status. She was convicted without having committed a crime -- condemned, denounced and punished for committing no sin.

The pattern of cruelty followed her even when she sought help for a badly-needed surgical procedure. When she did the right thing by telling doctors of her HIV status -- so that they might take the necessary precautions before operating -- she was met with the same, now-familiar hostility. None of the doctors would help her in the belief that, as an HIV sufferer, she was "already dead."

The hapless woman eventually died of a gallbladder infection, an otherwise preventable death. But this wasn't the real cause of her demise. This is the story of a woman who was condemned and abused by her family, society and those she needed most for help. Now she is gone -- to a place where she will hopefully find the mercy she deserved in life.

MERCY

with no family or companions, efforts to achieve normalcy were in vain

gone -- to a place where she will hopefully find the mercy she deserved in life

Alone

Abused

Stigma has become my Fate

For eight months I had gone between doctors complaining of multiple symptoms, yet none of them was able to diagnose my condition. Each doctor had a different opinion, until finally -- as my condition deteriorated -- I was admitted to a Fever Hospital.

At the hospital I had to undergo numerous tests, until I was finally told I had HIV. Granted, I had engaged in a high-risk lifestyle, but I never imagined I would fall prey to this disease and live though this nightmare. None of my sexual relations had been with foreigners, and I had always been told that the virus could only be transmitted through intercourse with foreigners. But this, as it turns out, was hardly the case.

I couldn't bear the burden alone, so I told my family, thinking they would support me. But their reactions were not what I had hoped for. After I told them, they all turned away from me -- my brother, my sister and her husband. They even felt ashamed and embarrassed by my presence.

My mother was the only one that stood by me -- perhaps it was her God-given maternal instinct. Despite my hardships, I thank God for giving me such a mother.

The humiliation didn't only come from my family. I also faced it in abundance when I went to a hospital seeking treatment. The way I was dealt with was exceedingly degrading: when I asked to have my room cleaned, I was told to clean it myself. The nurse charged with caring for me would only enter the room to toss my medicine on a table before quickly leaving -- as if I would infect her with scabies if she dared come close to me.

But the real shock came when I heard the hospital manager threaten one of the nurses to move her to the Immunity Ward if she failed to do her job properly -- as though working the ward was the worst kind of punishment! There is no worse feeling than being outcast by everyone. Even those who should lend you a helping hand use it instead to slap you in the face. I began seeking a reason for all the stigma and discrimination -- was this not a virus that everyone was at risk from?

In my darkest days, I would try to tell myself that the future would be brighter. I learned of a treatment and headed to the Ministry of Health each month to receive it. But once, on my way back from the ministry, I was stopped by a police officer who asked to inspect my handbag.

Upon opening it he found large amounts of medicine, so at first he thought I was either an addict or drug dealer -- two equally dire accusations. In an attempt to avoid charges of criminal wrongdoing, I told him the medicine was a treatment for AIDS. Little did I know that by doing so I was opening myself up to an even more serious charge.

I wish I had never mentioned the name of the virus. Stigma has now become my fate, hounding me in my own home, the hospital, police stations -- even among family and friends. Yet despite all this, I still have faith that one day people will realize that simply having this condition isn't a crime, and maybe then things will change for the better.

I still have faith that people will realize that it's not a crime and things will change for the better

I wronged myself and others

Somewhere between my HIV infection and the heartache it wrought lays my tragedy. After doctors refused to perform an emergency surgery on me for fear of contracting the illness, I was advised by a friend who knew of my condition to hide the fact. In an act of desperation, I followed my friend's advice and managed to have the surgery performed.

I left the hospital with a healthy heart but a heavy conscience for the wrong I had done myself -- and others. I admit to my wrongdoing, and I'm telling my story in hopes that others will learn from it, just as I've learned to face the truth and accept reality.

I'm a young man who grew up in a wealthy family with parents who provided us with a comfortable life, typical of most upper-class families. My brother and I each had their own car with a driver at their disposal, and I spent my days hopping from one amusement to another.

I was so wrapped up in my lavish lifestyle that I never even bothered to look for a job after I had finished university. I spent all of my time having fun with my friends of similarly wealthy backgrounds, bragging about our many sexual exploits -- while paying little attention to the risks of unprotected sex.

One day I felt an agonizing pain in my chest, which later spread to my left arm. I went to a specialist for diagnosis, who advised me to take blood tests and an ECG. It was clear from my test results that I had a clot in my coronary artery, which required my admittance to the hospital for several days and a catheter procedure.

In addition to heart problems, I also began suffering from severe fatigue and an inexplicable rise in temperature that lasted for more than two weeks, which led to my operation being postponed more than once. The deterioration of my health led doctors to conduct a series of tests to determine the cause of the persistent fever. When all results came out negative, they decided to test me for HIV.

When the doctor told me I was in fact infected with the virus I was dumbstruck. And the minute he saw the test results, he had a sudden change of attitude. No longer sympathetic to my condition, he began manufacturing excuses not to perform the operation. Finally, he just came out and said it: "I can't perform surgery on an AIDS patient. There's no place for you here. Go die at home in peace."

And with that he sent me away. Seeking help elsewhere, I ended up in another hospital and, acting in good conscious, disclosed my HIV status. But once again I was turned away and kicked out. This was when I realized that only by lying could I save my life. At the next hospital, I concealed my status and underwent surgery.

My heart condition improved after the operation, but still I wonder: What if I begin having heart problems again -- or any other ailment for that matter? How much longer will I be forced to lie to keep myself alive?

How much longer will I be forced to lie to keep myself alive?

A young mother's tale

I thank God very much for his generous blessing, and I praise and thank Him for giving me this baby and keeping him free of all evil, allowing him to escape -- yes, escape -- from HIV, even though both his father and I are infected with it. I also thank Him for leading me to those who stood by me, guided and helped me, and watched over me during the darkest of times.

But I still feel bitter towards some family members and neighbors. I'm a girl from a middle-class family, who married a cousin at a relatively young age. I was thrilled by the prospect of marriage and early pregnancy, as all girls would be.

But when I was in my first trimester of pregnancy, the deterioration of my health prompted me to visit a medical center to determine the cause of my pain. Symptoms included a burning sensation when I urinated and a severe, and often embarrassing, itch. I was examined by doctors and provided with some medication, but the pain -- now accompanied by a persistent fever -- only worsened.

At one point the doctor noticed that I was suffering from severe weight loss that was making me increasingly frail. He became suspicious and began asking questions about my husband, who, I told him, worked on boats and often traveled.

By that time I had reached the fifth month of pregnancy and was suffering from considerable weakness and fatigue, so the doctor referred me to a Fever Hospital for some tests.

I didn't return to the center for at least two months. But I finally went back, complaining of acute bronchitis and even more weight loss and weakness. The doctor immediately remembered me and asked about the test results, so I went home to get them. After the doctor looked at them, I was told I was infected with HIV.

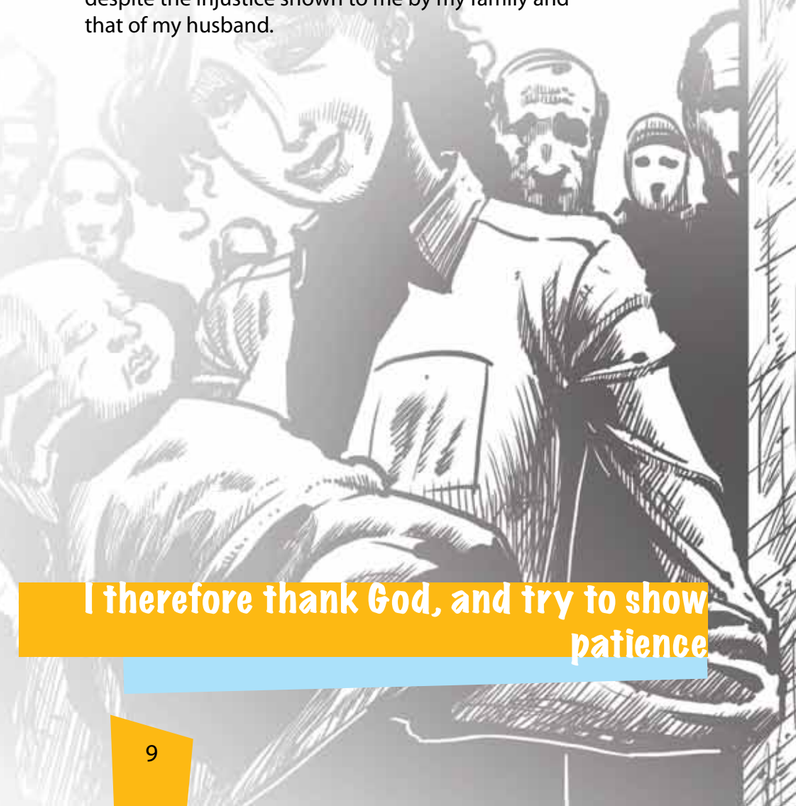
The doctor then asked about my husband, who, I said, had refused to go to the Fever Hospital to undergo tests as had been requested by hospital doctors. I also told the doctor how my husband used to beat me severely.
When I informed the rest of the family, they pressured him into taking the test and the results came back positive. It was then that I realized that I had contracted the infection from him.
Soon tensions emerged between my family and his, with my family demanding that my husband divorce me. But he refused to grant me a divorce and simply left home, and no one knows where he is to this day.

Although I cried bitterly, I received wonderful support and care from a nurse and the doctor. The latter prescribed the necessary medication and promised to be by my side during the delivery of my baby and ensure that a cesarean delivery was performed at one of the clinics at which he worked.

A few months later, I delivered a healthy baby boy who was -- to my joy and relief -- free from infection. So now my days pass between happiness and pain. My greatest sorrow was being forbidden from breastfeeding my baby, who I had to nurture with formula milk while my breasts longed to feed him.
I still needed to get my strength back. The helpful doctor was always there to keep tabs on me until I became healthier. Yet I still suffered the shame as most people I knew continued to distance themselves from me -- not only my husband's family, but also my own -- until I ended up living alone in my home to raise my newborn child.

Soon afterward, my doctor put me in touch with some of the associations that provide support for those living with HIV. I went to them seeking help and they were more than fantastic. The people there helped me receive treatment and emotional support. They also helped me find a job at a local plastics company.

I therefore thank God, and try to show patience, despite the injustice shown to me by my family and that of my husband.



I therefore thank God, and try to show patience

My Wife Saved My Life

I was born into a well-off family. My father ran a private business that brought in enough income to provide us with a decent life. At that time we were living in a particular Arab capital in an upscale neighborhood. My father was very busy at work, yet he didn't deny us anything and provided us with an exclusive and comfortable life. But he was too busy to follow-up on our school performance, or our various relationships.

When I was a young man in the early years of university, I met a lot of friends and companions and we had lots of fun times. I began neglecting my studies, to the point that I soon stopped attending class altogether. Year after year, the chances that I would continue my studies and succeed academically became slimmer and slimmer. I eventually decided to start my own private business without completing my higher education.

We used to have a lot of fun as friends, and I began to explore other aspects of life. I started having numerous sexual relations, often engaging in unprotected sex. One day my friend was injured in a road accident, and when he was taken to the hospital, my friends and I were asked to donate blood to save his life. It was then that I discovered I was a carrier of the HIV virus.

The shock was overwhelming, and I couldn't hide it from my friends who were there at the hospital with me that day. One way or another, the news came to my father, who couldn't handle the shock. He died only a few months later.

This caused many problems with my brothers, who began avoiding me and treating me with contempt. They even threw me out of the house for bringing shame and disgrace upon them. They talked a lot about my academic failure, my promiscuity, and about my infection. When my father died, they cut me off from my inheritance because I had brought shame to the family -- and, no doubt, because I would soon die.

They rejected all my attempts to get close to them, and prevented me from getting married and having children. They followed me everywhere I went, warning every person I knew about my HIV status. And every time I tried to look for a job, and felt welcomed by a would-be employer, he would suddenly refuse to meet me again and bar me from entering the workplace, and I knew one of my brothers had told him of my condition.

After some time had passed, during which I experienced all forms of injustice, rejection and humiliation -- tasting the bitterness of stigma and discrimination -- I met a girl for whom I developed feelings. And, fortunately, she felt the same way about me. I told her my entire story and did not hide any part of it. To my surprise, she told me she loved me for who I was, assuring me that she would not abandon me. She even suggested we seek specialist advice on the possibility of our getting married!

To me, this person has become a sister, mother, companion, friend and wife. She always encouraged me to receive treatment and take my medication, and when both my mental and physical health improved dramatically, our life began changing for the better.

When my brothers learned of this, they came to the place where we lived and attacked and insulted my wife. They said the only reason she had married a person with HIV was to get a share of my inheritance. And they accused her of pushing me to claim my inheritance in court, saying she never loved me and that she knew I would soon die.

Then my brother went to my wife's workplace, and told them she was married to a person with HIV. He also said it was possible that she had contracted the infection, which put her at risk of losing her job. To put an end to their harassment, I gave up my inheritance and my rightful share of my father's property. We decided to leave the city and move to a small town where no one knew us to avoid the discrimination and rejection we had both suffered at the hands of my family.

And there began a new phase in our lives. My wife sold some of the jewelry she owned and we were able to rent a small three-room apartment. We decided not to tell anyone about my infection while I continued to receive treatment, and we settled into our new environment.

I began working as a trader, purchasing goods from wholesalers and selling them on at a small profit margin, which allowed us to meet our daily needs. My wife also mastered the art of sewing and knitting clothing, thereby generating some extra income.

We were thus able to save enough money to rent a small shop from which we sold goods and commodities.

The painful experience we had suffered with friends and family and the stigma that had accompanied my HIV infection served to motivate me. We began looking for associations and civil society organizations concerned with HIV issues and combating the stigma and discrimination associated with HIV/AIDS.

We carried our personal experience to some of these groups, in hopes of providing an example for others who suffered similar circumstances. Participation in numerous seminars and workshops organized by these associations allowed us to break the silence and denial that we had long held within us. We encouraged others to accept the reality of HIV while ensuring they received regular treatment.

We also played a role in conveying the voices of those living with the virus to different segments of society, thereby mobilizing others to take positive action to increase awareness of HIV and reject all forms of discrimination.

For as long as I live, I will never forget the role played by my wife -- this kind human being who loved me enough to endure all the humiliation, who stood by me and encouraged me to get back on my feet and experience life as an empowered person. She helped me to lift others up from the abyss of stigma and give them hope for a fresh start and a happier life.

As a person living with the virus, I needed love and acceptance -- not shame and rejection. And when I found someone that loved me as I loved her, and who supported and stood by me, not only did my life change dramatically, but I was also able to affect positive change in the lives of others. This story is therefore dedicated to my good wife, with all of my love and deepest gratitude.

I needed love and acceptance .. not shame and rejection

What I Learned In Prison

I am the eldest son of an average Egyptian family that lost its father many years ago, with a mother left to assume the role of breadwinner. My mother had suffered a great deal, especially due to my struggle with drug addiction. And just when God had allowed me to pull through that crisis, a series of other problems began, including court cases, material losses and various illnesses -- not least of which was my infection with HIV. But my worst experience was my time in prison, which I will never forget.

Before my jail term, I had met with providers of voluntary HIV testing and counseling services. Following several screening and counseling sessions, during which I was provided with information regarding the modes of transmission and ways of coping with the virus, I agreed to take the test in light of the likelihood of my being infected.

The counseling sessions helped me accept the positive result of the test. My real problem was disclosing my HIV status to others, especially members of my family.

In prison, a physician visited us once a week to examine the sick. Three weeks into his visits, I decided -- thinking he would help me -- to tell him about my status. But instead of offering me comfort, he notified prison officials of my condition and instructed them to warn other inmates not to eat or drink with me.

Their immediate response was to put me in solitary confinement in a 1.5m×1m cell for a month and half, thinking this would prevent panic among the other inmates -- this despite my exemplary conduct. At one point, a prison warden who accompanied me to court where my parents were waiting publicly announced my status, telling them, “Your son has got AIDS. Nobody is to come near him."

There were repeated court visits, during which I was always accompanied by the same officer who would insultingly refer to me as “the AIDS guy.” The label enraged me, but -- thankfully -- God gave me the wisdom to remain composed despite the humiliation.

I learned a lot during my time in prison, and, after my release, was keen to volunteer at associations that support those living with HIV/AIDS. I was also determined to raise awareness among those who adopted high-risk lifestyles in hopes of helping them avoid contracting the infection as I had.

But I was terribly saddened by my family's reaction to my condition. I never saw anything in their eyes but pity and sorrow. And when I told them about the volunteer work I was doing with other people living with the virus, they were overwhelmed with feelings of fear and shame.

But now I thank God, who led me to depend on myself. I even met a girl (not infected by the virus) who made up for the lack of support shown by my family. She accepted to marry me and become my life companion, which has thankfully provided me with a new beginning.

Thank God

Eight Years On

I'm not sure how to tell my story... where to begin? I'm living with HIV, which
I contracted from my husband, who died without ever telling me of his status.

He left without explaining his strange and hostile attitude towards me. It all started when he began distancing himself from me until I was consumed by doubts. I watched him and soon began showering him with accusations and blame. But that did not change the way he treated me, as he kept to his room and said very little.

My husband was suffering from cancer, to which I initially attributed his strange attitude towards me. But after his death, I was shocked to find out I was infected with HIV. I felt as if my whole world was crumbling before my eyes; as if I were a drowning woman desperately seeking a lifejacket. Other times I felt as though I was falling from a great height and that a premature death was my inevitable fate.

My family's reaction only made things more unbearable. Along with the condemnation and looks of disgust, they took away my children, saying that by doing so they were saving their lives. Fortunately, in the midst of all this, came a helping hand from a nurse who led me to a professional association that helps those with HIV receive treatment and cope with their condition.

Here I was met by a doctor who provided me with a great deal of information that I had been ignorant of. I learned how to look after my health and that of my children, joined a support group for those who were recently infected, and learned new skills to help me deal with symptoms of the virus. And now, eight years on, I'm leading a normal life like any other person.

leading a normal life like any other person

Why this book ?

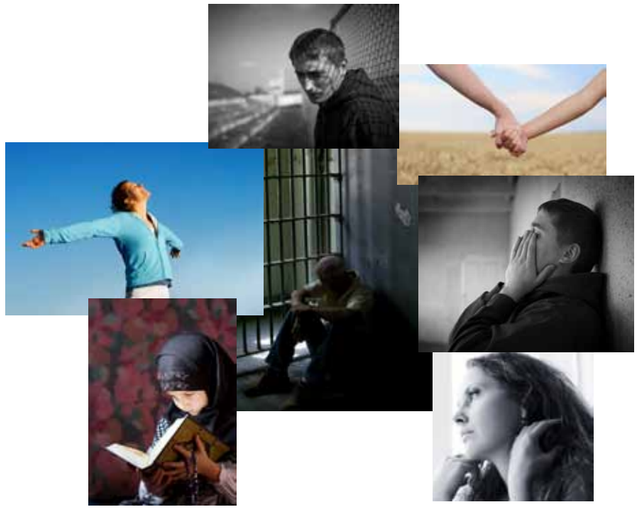
Between your hands are the stories of several Egyptians who have suffered the stigma associated with living with HIV/AIDS. They are ordinary citizens who have lived among us, speaking about their emotional and psychological suffering -- as if the infection was not sufficient agony in itself. Here we present people who have been exposed to daily to stigma and discrimination, be it by neighbors, friends, police officers, religious figures, or even doctors. They have become outcasts in their own society because of the prevailing stereotypes about people living with the virus.

Since changing longstanding attitudes and perceptions is much harder than giving in to the reality of the situation, we have resolved -- as members of organizations that support and offer legal, social and healthcare services to those living with HIV/AIDS -- to build a forum to combat stigma and discrimination. This book represents the beginning of that collaborative effort.

We have collected stories about different members of society living with HIV/AIDS, some of whom have faced difficulties and managed to overcome them, and some whose suffering continues. If through these narratives we have documented several cases of morally questionable behavior, then our aim here is to involve the wider public in repairing the suffering we have caused -- whether intentionally or due to ignorance -- to those living with HIV/AIDS.

In light of Egypt's recent popular revolution, which will hopefully lead to the termination of longstanding policies that for years had infringed on individuals' rights and dignity, it is now time to restore the right of all people living with HIV/AIDS to live a life free from stigma and discrimination. We call upon you, the reader, to join us in this endeavor.

Cairo, March 2011



Letters from Egypt

HIV/AIDS: Testimonials of stigma and discrimination

Contributors:

This publication was prepared using real testimonies of PLHIV. These testimonies were provided by member organizations of the Egyptian Anti-Stigma Forum. The efforts of these organizations in collecting and sharing these stories is greatly appreciated.

Special thanks go to the Ford Foundation for its support of the Forum and its activities, and to:

Ashraf Amin for putting together and editing the narratives
Amani Massoud for the English translation
Adam Morrow for editing the content in English
Nabih Samir for taking on the task of designing and printing the publication

Design and Layout: Pledge Communications

Fight the virus, not the person living with it

When medicine moved from the priest's temple to the physician's clinic, and it shifted from superstitious rituals to the scientific experiment, it has become imperative for the doctor to get rid of the disease of bias, the theories of punishment and the looks of condemnation. Patients no longer "deserved" what they brought upon themselves as punishment for sins committed. Instead, patients now deserved treatment, care, support and compassion… what was once a war against the patient, became a war against the disease.

All around the world, HIV/AIDS has been unshackled from the fear and anxiety that surrounded it, and from any theories that people living with HIV deserved it… everywhere but in Egypt and the Arab world, where those suffering from the virus are still outcast by and isolated from a society which treats them as criminals. Even worse, doctors often deal with them with hatred and animosity, sometimes even with a strong desire for retaliation and vengeance! This poses one of the most crucial challenges in our cause to respond to HIV/AIDS and fight it in our country. The doctor when dealing with the virus under the microscope must handle it with neutrality, instead of using its DNA strands as though they were "whips" drenched in oil to land on the skin of the person living with the virus. Doctors must strive to provide medical and psychosocial treatment and care for the person living with HIV, not trap them into police captivity, or summon "Masrour", the sword man out of the pages of A Thousand and One Nights to strike their neck. People living with HIV are neither victims nor criminals…they are human, and deserve to be treated as such.

A society that demands that all its members to poured into the same mold, follow the same pattern, and operate according to the same manual, is one which asks the impossible and ventures to commit suicide. A community of robots lives only inside our skulls. We must respect diversity and differences and tolerate error. If we are not able to tolerate and accept a person living with HIV/AIDS they are turned into a hostile person, hidden in a cocoon of frustration, and confined in the ghetto of their depression.

The stories presented in this book sometimes give rise to sorrow and at others to anger…sorrow for those living with the virus, and anger from those who oppress and torment them and have no compassion for their suffering…but they always raise the questions: where have these people acquired such cruelty? how have their consciences turned to steel, their hearts to stone, and their minds to lead? But there always remains hope, in the form of a helping hand, extending from a civil society group or community organization or any other body providing care and support…there remains hope that there could be more understanding, better communication. We are a society suffering a severe and chronic anemia in communication, one which we need to treat with vitamins of love, understanding, knowledge and solidarity.

My fellow readers, the terror is not that of HIV and AIDS, but the terror of the stone walls that we've built around our consciences, the cement fortresses that we built in our minds, and the silence and ignorance slowly turning into a bomb that destroys and a knife that slaughters everyone, not only people living with HIV/AIDS. The fear is in the cultural and social deficiency that could transform a nation of 85 million people into 85 million islands with no nation.

Dr. Khaled Montasser