



روایت تکان دهنده «شهروند» از بیمارانی که بی صدانج می برند

## چهار زن بایک برچسب؛ «اچ آی وی» مثبت

داروهایش چیست و آن را از دسترس دور نگه می داشت. تلاش می کردم از کارش سردر بیارم. وقتی یک بار به دکتر می رفت و حاضر شدم تا با او بروم، ممانعت کرد و اجازه نداد با او همراه شوم. این رفتارهایش بیشتر من را مشکوک می کرد تا اینکه یک بار که از دکتر آمد، خواهرش به او زنگ زد تا خودش را به خانه مادرش برساند. مادر حالش خوب نبود و باید او را به بیمارستان می رساندند. همسر داروهایش را روی یخچال گذاشت و سراسیمه از خانه بیرون رفت. سراغ داروهای رفتنم و بروشور آنها را خواندم. نوشته ها حاکی از این بود که داروهای برای درمان HIV است و آنجا بود که متوجه شدم همسرم درگیر شده است. به خانه که آمد و داروهایش را روی میز آشپزخانه دید، متوجه شد که من همه چیز را فهمیده ام. تنها چیزی که گفت این بود که تو هم باید آزمایش بدهی.»

### سخت ترین کار دنیا

وقتی جواب آزمایشش مثبت شد، دنیا روی سرش آوار شد. نمی دانست باید چه کند. تنها دو سال بود که شوهرش از دام اعتیاد رها شده و زندگی شان انگار روی غلطک افتاده بود. این بیماری انگار مثل مته به جانش افتاده بود. «پیش خانم دکتر که رفتم، به من گفت اگر می خواهی داد بزنی، بزنی، می خواهی گریه کنی، گریه کن. می خواهی گلدان را بشکنی، بشکن. آزمایش مثبت شده است و کاری نمی توانی انجام دهی و تنها راحت این است که خودت را درمان کنی.»

تایک هفته با همسرش همکلام نمی شد. کارش این شده بود که گوشه آشپزخانه، کنج اتاق یا داخل حمام آرام آرام گریه کند. روزها که گذشت با خود به این نتیجه رسید که راه فراری از شر این ویروس ندارد و باید با خودش کنار بیاید و به زندگی برگردد. درمان را شروع کرد. در کنار آن باید بیماری اش را می پذیرفت و این سخت ترین کاری بود که رویا در همه زندگی اش انجام داده بود. تمام نگرانی اش انگ اجتماعی و باز خوردهایی بود که این بیماری با خودش به همراه داشت. باید با فرهنگ جامعه ای روبه رو می شد که بیماری HIV را تنها به روابط خارج عرف نسبت می دهند و این برایش سنگین تمام می شد. به خودی خود HIV آنقدرها هم نگران کننده نبود. آن چیزی که رویا را برآشفته کرده، ترسی بود که از باز خوردهای جامعه دریافت می کرد و او از آن می ترسید و این همان چیزی بود که سبب شده برای همیشه بیماری اش را از همه مخفی نگه دارد.

### بیماری ام را مخفی کرده ام

«هیچ کس نمی داند که من HIV دارم. این موضوع را همین امسال به دخترم گفتم. قرار بود فروردین ماه عمل جراحی چشم انجام دهم، برای همین تلاش کردم ماجرا را با دخترم در میان بگذارم. اما وقتی با او صحبت کردم، به من گفت که سال هاست این راز را می داند و با این حرف بار سنگینی را از

دندان پزشکی رفتم تا دندان هایم را بکشم، یعنی بیش از این دیگر نمی توانستم هزینه و آنها را ترمیم کنم. وقتی دندان پزشکی قیمت را گفت، به او گفتم که این قیمت برایم زیاد است، کمی تخفیف داد. اما قبل از اینکه کار کشیدن دندان هایم را شروع کند، به او گفتم به HIV مبتلا هستم، اما او هم بی انصافی نکرد و قیمت را سه برابر کرد. همان موقع از یونیت دندان پزشکی پایین آمدم و دیگر قید دندان کشیدن را هم زدم. حالا همه دندان هایم خراب است و سعی می کنم با درد دندان هایم کنار

تخمین زده می شود بین ۶۰ تا ۷۰ هزار نفر بیمار HIV مثبت در کشور داریم که از این میزان حدود ۳۰ درصد آنها شناسایی شده اند و می دانند این بیماری را دارند، اما تعداد بیشتر آنها از وجود بیماری خود اطلاعی ندارند.

### کرونا ترسناک تر از HIV

کرونا که آمد، انگار ترس ها و استرس های افسانه بیشتر شد. «شاید باورتان نشود از کرونا بیشتر از بیماری خودم می ترسیدم. آنقدر ترسیدم که بالاخره به سرم آمد و کرونا گرفتم آن هم سخت. من و شوهرم در خنجرم در همان اتاق ۱۲ متری قرنطینه شدیم و یک ماهی هم با آن درگیر بودیم. اما بالاخره خدا به ما رحم کرد و توانستیم از بستر بیماری بلند شویم. حالا هم همه چیز را به خدا واگذار کرده ام و می دانم خدا من را در این شرایط تنها نمی گذارد.»

### اپیزود دوم؛ همه چیز را فهمیدم

رویا سرحال تر از افسانه است. بشاش تر و پر جنب و جوش تر. با آنکه ۱۰ سال از او بزرگ تر است. هیچ کس جز دخترش که او هم تازه متوجه شده، نمی داند که رویا درگیر HIV است. خانه دار است، اما آنقدر مطالعه دارد که توانسته زیربوم بیماری اش را در بیارود. ۱۰ سال است که با HIV دست به گریبان است و آن را هم از شوهرش که آن زمان اعتیاد داشته، به ارث گرفته است. «شوهرم چند وقتی بود که مدام بیمار می شد. همیشه مریض بود و روز به روز لاغرتر می شد. اما نکته ای که در رفتار شوهرم من را به شک می انداخت این بود که او مدام سعی می کرد داروهایش را از من مخفی کند. اجازه نمی داد بفهمم

می گفت این خانم زیاد زنده نمی ماند، شاید بچه اش هم بمیرد.

### دل آشوب یک کودک معصوم

«دل آشوب بود. نگران بچه ای بودم که داخل شکمم بود. پزشکان می گفتند باید حتماً با عمل سزارین به دنیا بیاید و موقع عمل تاکید کردند که باید دستکش مخصوصی را برای پزشک مهیا کنیم. هزینه دستکش بالا بود. همان موقع خانواده ام هم فهمیده بودند که به HIV مبتلا شده ام. همه شان با همان شرایط سختی که در بیمارستان داشتم، من را رها کردند و رفتند و تنها یک خواهرم کنار من ماند.» با سختی دستکش مخصوص به بیمارستان آمد و عملم انجام شد.

بچه که به دنیا آمد، نگرانی های افسانه بیشتر شد. شوهر معتاد و بیمار یک طرف و بیماری خودش هم از سوی دیگر او را افسرده کرده بود، اما مهم ترین نگرانی او کودک معصومی بود که بی خبر از همه جا دنیا آمده بود تا شاد زندگی کند. نمی دانست کودک بیمار است یا نه. دو ماه باید زمان می برد تا آزمایش های کودک جواب درست را نشان دهد. شیر مادر هم برای او محروم شده بود و اینها زن را بیشتر آزار می داد. «جواب آزمایش دخترم که آمد با همه مشکلاتی که با آن دست و پنجه نرم می کردم، یک نفس راحت از ته دلم کشیدم. او آلوده نشده بود و این برای من در دنیا کافی بود.»

### دلخوش به زندگی

افسانه به همین دلخوش است. با وجود آنکه جابه جایی پدر سنگین و زنش برای او خیلی سخت است. با وجود آنکه شوهرش تا سه سال پیش کار خدماتی و خانه ها را تمیز می کرد و در حال حاضر سه سال است خانه نشین شده است. با وجود آنکه شوهرش با پزشکش حرفش شده و حالا داروهایش را نمی خورد. با وجود آنکه همه خانواده او را طرد کرده اند و حالا کاملاً تنهاست. با وجود آنکه در اتاقی ۱۲ متری با دختر و همسرش زندگی می کند، اما باز هم راضی است. راضی از اینکه دخترش مبتلا نیست. او تا همین دو سال پیش هم ماجرای بیماری اش را از دخترش پنهان کرده بود. اما مصرف داروهای چیزی نبود که او بتواند بیش از این دور از چشم نگه دارد و بالاخره ماجرا را با سوگند در میان گذاشت. «وقتی ماجرا را به او گفتم تا دو روز با من قهر بود. حرف نمی زد. انگار نمی توانست با ماجرا کنار بیاید. اما مگر چاره ای هم جز پذیرش ماجرا داشت. حالا او هم می داند. اما می دانم که این واقعتاً او را آزار می دهد و من از وضعیت او زجر می کشم.»

### درمان هایی که انجام نمی شود

دندان هایش همه خراب است، اما با این حال رغبت نمی کند با به مطب دندان پزشکی بگذارد. «یک روز به مطب

**ملیحه محمودخواه** وقتی می رفت جواب آزمایش «اچ آی وی» را بگیرد چهار ستون بدنش می لرزید. نکند جواب من مثبت باشد. مدام زیر لب صلوات می فرستاد و می گفت نه امکان ندارد من بیمار شده باشم. متصدی آزمایشگاه وقتی می خواست جواب را به او بدهد، صدایش کرد داخل اتاقی با یک لیوان آب قند.

بیماران آلوده به ویروس HIV اصلاً ترسناک نیستند و قصد انتقام گرفتن و آلوده کردن دیگران را هم ندارند. بلکه برای فرار از نگاه و قضاوت های نادرست دیگران، تصمیم گرفته اند بیماری شان را مانند راز بزرگی تا ابد در دل شان پنهان کنند. در این میان، زنان آلوده به HIV سرنوشت مشابهی داشته و اغلب بی صدا قربانی شده اند. اپیزودهای زیر روایتی است از زندگی زنانی که ناخواسته گرفتار بیماری ای شدند که انگ اجتماعی اش تا زمانی که زنده اند، دست از سرشان بر نمی دارد.

### اپیزود اول

چهل و پنج سالگی اش را رد کرده است، اما گرد غم انگار روی صورتش جا خوش کرده و پیرتر نشانش می دهد. مدام به ساعت نگاه می کند و نگران پدرش است. باید سر وقت خانه باشد تا داروهای پدر را به او بدهد. پدر سرطان پروستات دارد و افسانه که حالا زندگی اش به افسونی تبدیل شده است، پرستار پدر. «پدرم بیمار است و از آنجا که پول پیش خانه نداشتم که بدهم، قرار شد در یک اتاقی که برادرم برای پدر گرفته، زندگی کنم در ازای آن پرستار پدرم شده ام.»

این را افسانه ای می گوید که ۱۳ سال است که با HIV دست و پنجه نرم می کند. خودش انتخاب نکرده که ویروس در بدنش جا خوش کند. همسر همیشه خمارش که چند سالی است مواد را ترک کرده، او را آلوده کرده است.

### حامله بودم فهمیدم درگیر ویروس شده ام

«دو سالی بود که ازدواج کرده بودم. حامله بودم و هفت ماهگی ام را می گذراندم. شوهرم مدام دکتر می رفت و تردد های مرا به شک انداخته بود. اما زیاد جرات نمی کردم به او بگویم بیماری اش چیست! مدام بدنش را می خاراند، زونا گرفته بود. امارت و آمدش به دکتر بیشتر از درمان یک زونا بود. یک روز به خانه آمد و به من گفت باید به آزمایش بروی. من HIV دارم. به ذهنم هم نمی رسید که HIV چیست.»

دو بار به آزمایش رفت؛ یک بار در تهران، یک بار هم در اردبیل سرزمین پدری اش. هر دو بار به او گفتند که جواب آزمایش مثبت است، اما تا زمانی که باردار است، نمی تواند دارو مصرف کند. افسانه قصه آن روزها را فراموش نمی کند. یادش نمی رود زمانی را که دکتر با اکراه او را معاینه می کرد. یادش نمی رود که پرستارها به او می گفتند ملافه اش را خودش عوض کند. نگاه های سرپرستار را فراموش نمی کند که به یکی از پرستارها

که صرفاً فیزیکی فرد را درگیر نمی‌کند و سوبیه‌های روان‌شناسی پرنرنگی دارد و باید از نظر روحی این افراد ساپورت و حمایت شوند.

این بیماران بیشتر از بیماری جسمی ترس از انگ اجتماعی و طرد شدن از جامعه را دارند و این از وظایف ما است که به شرایط روحی و روانی این بیماران توجه داشته باشیم.

### آمارها واقعی نیست

او تأکید می‌کند که از مبتلایان به کرونا مانند بسیاری از بحث‌های آسیب‌های اجتماعی آماری وجود ندارد. وزارت بهداشت هر ۶ ماه یک‌بار آماری را اعلام می‌کند، اما وقتی این آمار را رسانه‌ای می‌کنیم، تلفن پشت تلفن که چرا این آمار منتشر شده است، از سوی دیگر آمارها به نظر می‌رسد بازی بارقام است، زیرا وقتی به دقت این آمارها را رصد می‌کنیم می‌بینیم آمارهای ۶ ماه اول امسال با سال گذشته تغییری نکرده و این مشکل اصلی ما است. او بر این باور است که تخمین زده می‌شود بین ۶۰ تا ۷۰ هزار نفر بیمار HIV مثبت در کشور داریم که از این میزان حدود ۳۰ درصد آنها شناسایی شده‌اند و می‌دانند این بیماری را دارند، اما تعداد بیشتر آنها از وجود بیماری خود اطلاعی ندارند.

او توضیح می‌دهد که ما یک برنامه ۹۰،۹۰،۹۰ داریم که قرار بود بر اساس آن تا پایان سال ۲۰۲۱ بیش از ۹۰ درصد از کسانی که به HIV مبتلا هستند نسبت به بیماری خودشان آگاهی پیدا کنند. ۹۰ درصد دوم بحث مربوط به ورود این افراد به چرخه درمان است، یعنی گروهی که از بیماری خودشان مطلع شده‌اند درمان‌شان را آغاز کنند. ۹۰ درصد سوم هم به این منظور است که ۹۰ درصد دوم که وارد چرخه درمان شده‌اند، آنقدر وضعیت‌شان خوب شده باشد که میزان ویروس در بدن‌شان به صفر نزدیک شود. اما ما متأسفانه در ۹۰ درصد اول که بحث شناسایی بیماران است، خوب عمل نکرده‌ایم و در این مرحله مانده‌ایم.

### تفاوت ایدز و HIV

بسیاری از مردم از تفاوت‌های بین ایدز و HIV خبر ندارند و در واقع برخی از نگاه‌های اشتباه در مورد این بیماری به عدم این شناخت برمی‌گردد.

شعبانی می‌گوید: «ایدز مرحله‌ای از بیماری HIV به شمار می‌رود، در واقع اگر فردی در مرحله HIV بیماری‌اش را بشناسد، وارد مرحله درمان شود و سبک زندگی سالم داشته باشد، وارد مرحله ایدز نمی‌شود. در واقع ایدز مرحله‌ای از بیماری HIV است که می‌تواند هیچ وقت اتفاق نیفتد. اگر دارو به موقع مصرف کند، بار ویروسی کم شده و سیستم ایمنی سالم می‌شود، حتی انتقال هم نمی‌دهد. کسی که ویروس دارد، اگر فرآیند درمان را سپری کند، می‌تواند با فرد سالمی که HIV ندارد هم ازدواج کند و فرزندآوری داشته باشد، بدون آنکه بخواهد نگران انتقال ویروس باشد. حتی می‌تواند بچه‌دار شود. امروزه پیشرفت خوبی در حوزه درمان رخ داده، اما اطلاعاتی که در سطح جامعه وجود دارد برای ۲۰ تا ۳۰ سال گذشته است.»

او معتقد است که نقش رسانه‌ها برای آگاهی‌رسانی بسیار پرنرنگ است. انگ اجتماعی که وجود دارد، در کشور ما شروعهش از بازتاب خبری نادرست در مورد HIV بوده است. اوایل وقتی در مورد این موضوع صحبت شد، گفتند بیماری‌ای است که در بین همجنس‌گرایان وجود دارد و این موضوع نقطه آغازینی بود که انگ اجتماعی همراه این بیماری شده است.

او علت این ماجرا تفاوت دانش و نگرش می‌داند و می‌گوید خیلی از افراد هستند که دانش بیماری HIV را دارند، اما نگرش آنها نسبت به بیماری تصحیح نشده است. تعدادی از این افراد در قشر پزشک ما هستند، آنها این ویروس را می‌شناسند و دانشش را دارند، اما نگرش آنها نسبت به بیماری تغییر نکرده است که سبب می‌شود رفتار نامناسبی با بیمار داشته باشند. هاشمی تأکید می‌کند که HIV نباید محدود به روز و هفته و ماه و سال شود، باید بیشتر به آن پرداخته شود. مردم باید بدانند داشتن ویروس آنقدرها خطر ندارد اگر درمان و کنترل روی آن انجام شود.

هنوز هم علت بیماری‌اش را نمی‌داند، اما دیگری خیال کنجکاوی شده. «آنقدر که مشکل ریه‌ام اذیتم می‌کند، اچ‌آی‌وی اذیتم نمی‌کند.» آن را قبول کرده و با آن کنار آمده؛ با میهمان ناخوانده جسمش. «هر دو بچه‌ام هم آزمایش‌شان منفی بود، خدا را شکر.»

به روزهای اول بیماری‌اش که فکر می‌کند ترس و دردهای آن روزها را می‌شود در چشمانش خواند. «اوایل خیلی بد بود. فلج شده بودم.» اما حالا بعد از گذشت سال‌ها بیماری راحت کنترل خودش درآورده و سعی می‌کند هیچ خطایی نداشته باشد برای تشدید آن.

### وجدانم اجازه نمی‌دهد به پزشکم نگویم اچ‌آی‌وی دارم

نام کرونا و اینکه گفته می‌شد بدن‌هایی با بیماری‌های زمینه‌ای تسلیم آن می‌شوند، ترس را به جان «زیبا» انداخته



**ایدز مرحله‌ای از بیماری HIV به شمار می‌رود، در واقع اگر فردی در مرحله HIV بیماری‌اش را بشناسد، وارد مرحله درمان شود و سبک زندگی سالم داشته باشد، وارد مرحله ایدز نمی‌شود. در واقع ایدز مرحله‌ای از بیماری HIV است که می‌تواند هیچ وقت اتفاق نیفتد. اگر دارو به موقع مصرف کند، بار ویروسی کم شده و سیستم ایمنی سالم می‌شود، حتی انتقال هم نمی‌دهد. کسی که ویروس دارد، اگر فرآیند درمان را سپری کند، می‌تواند با فرد سالمی که HIV ندارد هم ازدواج کند و فرزندآوری داشته باشد، بدون آنکه بخواهد نگران انتقال ویروس باشد. حتی می‌تواند بچه‌دار شود**



بود. «خیلی می‌ترسیدم؛ صادقانه بگویم فکر می‌کردم می‌میرم.» شب‌ها را با ترس به بستر می‌رفت و صبح‌ها با دعا و صلوات روزش را شروع می‌کرد. «کرونا گرفتم. حالم یک‌ماهی خیلی بد شد.» توصیه پزشک به او مصرف به موقع داروها و بالا بردن سیستم ایمنی‌اش با خوراکی‌های طبیعی بود. «یک ماه حالم خیلی بد شد، اما گذشت.»

«زیبا» هر صبح و شب دارو استفاده می‌کند، اما خیالش از این بابت راحت است که هزینه‌ای برایش ندارد. «داروهایم رایگان است.» اما دندان درد که به سراغش بیاید، هرجایی نمی‌تواند برود برای درمان. «وجدانم اجازه نمی‌دهد به پزشکم نگویم اچ‌آی‌وی دارم.» اگرچه به روایت دوستان «زیبا» صداقت در گفتن از بیماری‌شان هم خیلی خوشایند نیست. «با آنها بد برخورد می‌کنند. حتی پرونده‌شان را به سمت‌شان پرت کرده‌اند.» برخوردی که شاید به خیلی‌ها مانند «زیبا» اجازه نمی‌دهد صادقانه از اچ‌آی‌وی بگویند.

الهه شعبانی سال‌هاست در حوزه آسیب‌های اجتماعی فعالیت می‌کند. او توضیح می‌دهد که انجمن احیای ارزش‌ها ۲۲ سال است که در حوزه آسیب‌ها و به طور ویژه در بحث HIV و ایدز کار می‌کند. فعالیت‌های احیا همزمان با موج دوم HIV در کشور همراه بوده است.

او توضیح می‌دهد که موج اول HIV سال ۶۳ با ورود خون‌های آلوده به کشور آغاز شد و موج دوم با سرنگ‌های آلوده بین افرادی که به اعتیاد مبتلا بودند، شیوع پیدا کرد. افرادی که اعتیاد داشتند و در زندان درگیر شده بودند، همسران‌شان نیز پس از آزادی آنها از زندان با این بیماری درگیر شدند و خیلی از آنها از شرایط بیماری خود اطلاعی ندارند. کانون ما در واقع بحث حمایت از آنها را دنبال می‌کند.

شعبانی تأکید می‌کند که HIV از جمله بیماری‌هایی است

### بگذار نه از طرف من باشد

حالا سال‌هاست اکرم درمانش را شروع کرده و زندگی‌اش را می‌کند. در این مدت خواستگارهای زیادی هم داشته، اما به هیچ‌کدام جواب مثبت نداده است، زیرا می‌ترسد اگر به خواستگارهایش ماجرا را بگوید، آنها خودشان قید ازدواج را بزنند، به خاطر همین می‌گوید بگذار نه از طرف من باشد.

### رفتارهایی که دل‌مان را می‌شکند

اکرم ماجرای بیماری‌اش را به همه خانواده‌اش هم گفته است. همه در جریان هستند و می‌دانند که او بیماری را از همسرش گرفته و حتی بچه‌ها هم در جریان هستند. اما گاهی برخی رفتارها دل‌اکرم را می‌شکند. آنجایی که برای تزریقات پیش‌دکتر می‌رود و آنها قبول نمی‌کنند که به او آمپول بزنند. آنجا که پزشک به او می‌گوید تغذیه درست و روحیه شاداب تنها چیزهایی است که او باید آنها را داشته باشد و از وجود هر دو اینها محروم است. با وجود همه بد رفتاری‌ها، چشم و ابروگذاشتن‌ها و بی‌محرمانگی‌ها، او هر جا که می‌رود بیماری‌اش را می‌گوید، آن را پنهان نمی‌کند، حتی اگر او را از مطب بیرون کنند.

### ولش کنید، مردنی است، اچ‌آی‌وی دارد

«زیبا» صدایش می‌زنند. زنی لاغر اندام و تکیده که تاریخ تولدش به سال ۵۵ برمی‌گردد. روزگاری بافنده فرش‌های سنتی بود و حالا خانه‌دار است. زندگی مشترک را تجربه کرده؛ زندگی‌ای که حاصلش دو فرزند است. داستان «زیبا» و بیماری‌اش به سال ۹۵ برمی‌گردد.

روزگاری که درد ریه‌امانش را برید تا خودش را به بیمارستان مسیح دانشوری برساند. حال بد ریه‌هایش او را در بیمارستان بستری کرد. آزمایش و چکاپ‌های پشت سر هم دردی که تصمیم نداشت دست از سر «زیبا» بردارد.

ناامید شده بود از آرام گرفتن دردی که ریه‌اش را تسخیر کرده بود. سابقه بستری شدن در بیمارستان شریعتی را هم دارد. همان دورانی که درد تا جایی به جانش رخنه کرد که ویلچرنشین شد. همان جا بود که متوجه شد اچ‌آی‌وی هم جاننش را به اسارت برده. «هیچ اطلاعی از این بیماری نداشتم.» «زیبا» با حال بد به مثابه جسدی روی تخت درازکش افتاده بود. همسرش نگران و مضطرب از بد حالی‌اش پزشکان را سوال پیچ می‌کرد. «ولش کنید. این مردنی است. اچ‌آی‌وی دارد.» این پاسخ یکی از پزشکان بود به سردرگمی «زیبا» و همسرش. «این جمله را که شنیدم فهمیدم بیماری خطرناکی دارم.» جمله پزشک مرد را به نقطه جوش رساند تا جروبحت بالا بگیرد. اما اتفاقی که نباید می‌افتاد، افتاده بود. «انتقالم دادند بیمارستان امام خمینی.» آن روزها تقویم به ماه‌های آخر سال ۹۶ رسیده بود. «دارو گرفتم. خیلی بهتر شدم و توانستم سرپا شوم.»

### آنقدر که مشکل ریه‌ام اذیتم می‌کند، اچ‌آی‌وی اذیتم نمی‌کند

ریه‌اش تاب نفس کشیدن نداشت و از طرفی اچ‌آی‌وی هم جاجوش کرده بود در جاننش. «دو بیماری با هم تداخل داشتند. حتی داروهایم با هم تداخل داشتند.» دوران سختی بر «زیبا» گذشت، اما هرچه بود پشت سر گذاشت. مشکل ریه هنوز هم با «زیبا» ست. هرچند با اچ‌آی‌وی هم کنار آمده و با این میهمان ناخوانده زندگی می‌کند.

بعد از سال‌ها هنوز هم نمی‌داند از کجا و چطور این بلا به جاننش افتاد. «همسرم قبلاً اعتیاد داشت. نمی‌دانم از آن بود یا نه.» گاهی اوقات کنجکاوی به جاننش می‌افتد برای دانستن علت این بیماری. «دوست دارم بدانم. هیچ رفتار بی‌خطری هم نداشتم. اعتیاد هم همین‌طور.»

از وقتی به یاد دارد کم‌خونی‌ها با او بوده؛ کم‌خونی‌ای که مجبورش می‌کرد به گرفتن خون؛ هفته‌ای سه بار. «نمی‌دانم از آن است یا نه. برایم مهم نیست.» مدتی است زندگی مشترکش به فصل آخرش رسیده و جدا از همسرش زندگی می‌کند. «همسرم گفت آزمایش دادم، منفی بوده. یک کاغذی هم در واتس‌آپ فرستاد، گفت من منفی‌ام.»

دوشم برداشت. «سختی‌های دوران درمان رویا کم نبوده است. داروهایی که برای درمان بیماری‌اش استفاده می‌کرد، با بدنش سازگار نبود. اورماتیسم دارد و مجبور بود کورتون هم استفاده کند. تداخل آنها سردردهای وحشتناکی را به رویا تحمیل می‌کرد. داروهای مختلف سبب شده بود که حتی ریه او هم کهنیر بزند. این دردها برای او غیر قابل تحمل بود. در مرحله بعد دکتر داروهای او را تغییر داد. این عدم سازگاری داروها سبب شد سیستم ایمنی بدن او به شدت پایین بیاید. چند سالی طول کشید تا با داروهای سازگاری پیدا کند و کوچک‌ترین استرسی سیستم بدن او را به هم می‌ریخت.» وقتی به دکتر می‌رویم برخی از خوراکی‌ها و مواد غذایی را از الزامات درمان ما معرفی می‌کنند. اما برخی از هم‌دردان ما توان خرید این مواد غذایی را ندارند و این شرایط درمان را به تعویق می‌اندازد.» سال‌هاست رویا با مشکلش کنار آمده است و سعی می‌کند شرایط بهداشتی را بهتر رعایت کند. سبک غذا خوردنش را نیز تغییر داده است. او سال‌هاست که تلاش می‌کند بچه‌های کوچک فامیل را بغل نکند.

### ایبزود سوم؛ بیماری‌ای که حق من نبود

سن‌وسالش بیشتر از بقیه است و ۵۰ سالگی را رد کرده، حالا در یک مغازه فروشنده است. ۱۳ سالی است که متوجه شده به HIV مبتلا شده است. «هر روز صبح از خواب که بیدار می‌شوم، می‌گویم خداوند! دانشی به مردم عطا فرما که بپذیرند هر آنچه را که نمی‌توانیم تغییر دهیم. تمام دعای هر روز من این است که دانشی به مردم بدهد که ما را به عنوان انسان‌های عادی بپذیرند تا ناچار نباشیم شرایط و بیماری‌مان را پنهان کنیم و دروغ بگوییم.»

سیزده سال پیش بیماری‌های زنانه اکرم را به ستوه آورده بود و هر روز پیش یک دکتر می‌رفت. تا مدت‌ها کسی نمی‌توانست بیماری او را تشخیص دهد. هر روز یک داروی جدید مصرف می‌کرد، اما درد‌هایش کم نشده بود. این روزها را وقتی سپری می‌کرد که همسرش در زندان بود. «یک روز وقتی به مطب پزشکی رفتم، از من پرسید همسرت اعتیاد دارد؟ من که تعجب کرده بودم، پرسیدم اعتیاد همسرم چه ارتباطی با بیماری من دارد؟ اما خانم دکتر گفت بی‌ربط نیست. او برایم یکسری آزمایش نوشت و به من گفت باید آزمایش هیپاتیت و ایدز بدهم. تا آن روز نام این بیماری را نشنیده بودم. آن موقع زیاد در اطرافم اطلاعاتی نداشتم و نمی‌دانستم شرایط به چه گونه است. پرسیدم HIV چی هست. او برایم سرریسته توضیح داد و گفت آزمایش را انجام بده. دو ماه طول کشید تا جواب آزمایشم آماده شود. بعد از دو ماه وقتی برای گرفتن جواب آزمایشم به آزمایشگاه رفتم، من را به اتاقی دعوت کردند. یک لیوان آب‌قند روی میز گذاشته بودند. متصدی آزمایشگاه خیلی آرام تلاش کرد ماجرا را به من بگوید و گفت به HIV مبتلا شده‌ام.»

### گریه پناه تنهایی اکرم

گریه تنهایی پناه آن روزهای اکرم بود. نمی‌دانست زندگی‌اش را چطور باید بگذراند. فکر می‌کرد با این بیماری چند صبحی بیشتر زنده نمی‌ماند و تنها وضعیت بچه‌هایش او را نگران می‌کرد. انگار زندگی برایش بی‌مفهوم شده بود و نمی‌دانست باید چطور و از کجا شروع کند.

### التیام زخم‌های روحی

دکتر در مرحله اول او را به مرکز مشاوره معرفی کرد تا ابتدا زخم‌های روحی او التیام پیدا کند. آنجا فهمید که زندگی به آخر خط نرسیده است. فهمید باید درمانش را شروع کند. همان موقع بود که تصمیمش را گرفت و برگه طلاقش را پر کرد، زیرا فکر می‌کرد که هیچ وقت نمی‌تواند شوهرش را ببخشد. بچه‌ها هم پیش خودش ماندند و تصمیم گرفت به خاطر آنها هم که شده خودش را سرپا نگه دارد و زندگی‌اش را به حالت عادی برگرداند.

### با دارو سازگاری نداشت

داروها را که شروع کرد تا مدت‌ها درگیر بود. تمام بدنش درد می‌کرد و بدنش با داروهای سازگاری پیدا نمی‌کرد. بیشتر گیج بود و همین باعث شده بود که چند باری در خیابان بیفتد و چند باری هم لباسش بین در تا کسی گیر کند.

