

STEVE SJÖQUIST

fotspår

om hiv och om att leva

Bilda Förlag

FÖRFATTARE | *Steve Sjöquist*

REDAKTÖR | *Elisabet Helldorff*

GRAFISK FORM | *Helena Shutrick*

FOTO | *Per Miljeteig, Cecilia Mellberg (författarporträtt)*

OMSLAGSFOTO | *Shutterstock*

BILDA FÖRLAG

Box 42053, 126 13 Stockholm

kundtjanst@bildaforlag.se

www.bildaforlag.se

TEL | 08-709 04 00

© 2010 *Steve Sjöquist och Bilda Förlag*

TRYCK | *Bulls Graphics AB, 2010*

ISBN | 978-91-574-8134-4

Innehåll

Förord	9
Hiv/aids, rädslan och fördomarna (<i>Barbro Westerholm</i>)	14
Fotspår i sanden	24
»Det viktigaste är att få vara frisk«	27
Blir jag ensam nu?	31
Förstår inte alla?	38
Tystnaden	44
Liv är att ta sig ut	56
Livet är så skört och bräckligt	62
Att dela en svår erfarenhet	67
Utsatthet	74
Saknaden efter en vän	80
Tankar efter hivbeskedet	84
Allt verkligt liv är möte	91
Onda strukturer	105
Ja, det är mod!	114
När tornen rasade	119
Söndagsfika en regnig höstdag	125
Syndabocker	128
Tid och liv	136
Ögonblick man aldrig glömmer	146
Försoning	151



Förord

Arbetet med den här boken har varit en tidsresa som sträckt sig från att jag fick mitt hivbesked 1987 fram till idag. Detta besked förändrade hela mitt liv. Framför allt fick jag ändra på mitt tidsperspektiv, jag blev tvungen att fokusera på att må bra i nuet och att ta en sak i taget. Det låter kanske enkelt, »att leva i nuet«, men det är det svåraste som finns.

Samtidigt fanns det en känsla som bar mig, den att jag ville fortsätta leva och fördjupa de insikter och erfarenheter jag dittills förvärvat. När jag fick hivbeskedet ställdes livet på sin spets och jag bestämde mig för att inte låta rädslan för sjukdomen kväva mig. Med öppna ögon försökte jag möta livet med samma nyfikenhet som tidigare, dock på ett annorlunda sätt.

Resan jag har gjort genom skrivandet av denna bok har varit lång och emellanåt jobbig eftersom jag återigen har färdats in i de allra smärtsammaste situationerna, de i en tid utan bromsmediciner, in i min kamp när sjukdomen höll på att ta livet av mig. Livet som jag älskar.

I backspeglarna kan jag känna mig stolt, att jag mitt i allt det jobbiga också hade en styrka som jag inte anade den dagen jag fick min diagnos. Erfarenheten av den styrkan delar jag ofta och gärna med mig av till mina vänner och de jag möter som har kommit att ställas inför något svårt. Vi har mycket

mer kraft än vi tror om vi med öppna ögon går in i det som sker. Om vi vågar se verkligheten i vitögat och inte ger upp. Att våga hoppas och tro på det omöjliga ingår som ingrediens i min egen livsåskådning. Att reflektera över livet är en viktig investering som med åren gett mig ett inre lugn och det märker jag idag när jag ställs inför problem, utmaningar och frågor som jag inte vet svaren på. Lugn, Steve, det kommer med tiden, tänker jag.

Att stanna upp och odla sin tålmodighet, trots att det inte alltid är lätt, har gjort att jag kunnat dra slutsatser om det jag varit med om, kunnat behålla det som är bra och försökt lämna det som känns oviktigt. Jag har justerat min inre kompass och ibland också den yttre för att hitta vidare riktning i livet. Livet är här och nu och det pågår.

Mina höjdpunkter under skrivandet har varit vistelserna på Gamla Näsets Gård hos mina vänner Sven och Torsten. På deras vackra ställe utanför Stockholm har jag fått se en naturträdgård växa fram genom åren och den är fantastiskt fin att uppleva. Sedan jag flyttade till Stockholm har de genom sitt brinnande intresse för det som växer och blommar lärt mig att tydligare se kraften i det som växer, även om det ibland kan vara i det lilla. På deras gård flödar skrivarglädjen och där har tankarna kommit på plats. I denna miljö kommer nyanserna i det jag vill förmedla men också de tunga tankarna från ett långt liv med hiv.

Då tröstar det att se naturen åter i knoppning. Bara för några månader sedan var hela tomten ett gnistrande vitt vinterlandskap. När jag nu står framför alla rhododendronbuskarna som sträcker sig långt upp i skogen förstår

jag det stora med naturen, snart kommer det att lysa i hela skogsbrynet av rosa, lila och rött. I naturen ser jag sambanden mellan blomstring och nedbrytningsprocess, så likt det mänskliga livets skeenden. Allt hänger ihop.

Att denna bok blev en samling krönikor är egentligen ett förslag från min vän Linn men det har också att göra med mitt eget intresse att läsa krönikor och essäer. Jag läser alla jag kommer över. I krönikor flödar de egna tankarna och man behöver inte rättfärdiga något, framför allt behöver man inte i noter ange varifrån man hämtat sina uttryck och påståenden.

Som ung blev jag mycket intresserad av den franske tänkaren Michel de Montaigne vars böcker jag ofta och flitigt läser. Han slutade sin statliga tjänst, flyttade till sin hemort och satt och skrev i sitt bibliotek. Hans budskap var att man främst skulle lära sig att tänka och uttrycka sig. Att den riktiga kunskapen inte är att citera andra utan just att upptäcka och uttrycka sitt eget tänkande. Jag har som målsättning att skriva om hiv på mitt sätt och ta exempel från mitt eget liv, men jag skriver också om vad möten med andra människor har lärt mig. Var och en kan ha sin egen tolkning av vad jag har skrivit men min målsättning är att visa att hiv i grunden har många likheter med andra mänskliga fenomen. Att skriva en bok är mitt bidrag till att bryta tystnaden som idag råder kring denna sjukdom. Tystnaden skapar en dimma av okunskap och förutfattade meningar som i sin tur föder fördomar och förstorar skuld- och skamkänslor. Vårt samhälle behöver fler människor som vågar vara öppna om sjukdomen.

Jag har bitt Barbro Westerholm att skriva ett inledningskapitel om sina tankar och erfarenheter av arbetet med hiv. Barbro har alltid varit en inspirationskälla, för mig som för många andra människor i det här landet. Genom sitt genuina intresse för människor och samhället och genom sin kunskap har hon förmågan att kunna koppla samman frågor och företeelser i ett tidsperspektiv och se deras sammanhang. Vi behöver människor som Barbro.

Boken illustreras med foton tagna av den norske fotografen Per Miljeteig. Per träffade jag första gången på en utbildningshelg i norska fjällen för några år sedan. Jag fann i honom en god och intressant samtalspartner. Innan Per började arbeta som fotograf hade han jobbat i många år med frågor knutna till mänskliga rättigheter inom UNICEF och även nationellt i Norge. Han har varit ordförande i HivNorge, och vid sidan av det engagemanget har han också varit starkt engagerad i internationellt hivarbete, speciellt i kampen mot diskriminering av hivpositiva.

Jag tycker inte att man ska ägna sitt liv åt att gå i andras fotspår. Man ska finna sina egna och våga gå på vägar som inte är utstakade. Men under vintermånaden på Gamla Näsets Gård när snödrivorna låg höga över ägorna var det ganska tungt att gå på gång stega ut vägen till den stora vedboden. När det var dags att fylla på mer ved var det skönt att gå i de redan upptrampade spåren.

Jag tror på att vi själva kan påverka våra liv, att vi har ett eget ansvar för våra liv men som i en tvåklang, en kontrast, är vi också beroende av andra människor. Det egna ansvaret i livet hör ihop med ansvaret vi har för andra människor.

Ensam är inte stark och även om vi drabbas av sjukdom så är det också en erfarenhet av livet. Att ibland vara svag är inte samma sak som att vara en förlorare.

Det smärtar mig att se att vi är på väg mot ett samhälle där det inte finns utrymme för den som inte orkar fullt ut.

En inspirationskälla är för mig Dag Hammarskjölds dagbok, *Vägmärken*, som publicerades efter hans död. Jag har valt ut ett vägmärke som betyder mycket för mig:

Den längsta resan är resan inåt.

Steve Sjöquist

Fotspår i sanden

Jag tycker om att ta långa promenader längs sandstränder. Att gå precis vid kanten, där vattnet efter sista vågbrytningen sakta ebbar ut för att till slut bara nudda vid sanden.

Där är sanden våt och känslan är sval och skön när fötterna sjunker ner och omsluts. Med jämna mellanrum sänker jag blicken för att hålla mig till linjen, jag följer gränsområdet mellan blöt och torr sand.

För varje steg jag tar kan jag se mina egna fotavtryck samtidigt som jag ser avtryck från andra som har gått längs den långa stranden. Jag ser avtryck som följer min egen riktning men också de avtryck som möter mig.

Vid Ljugarn på sydöstra Gotland finns stränder som jag har vandrat längs under många år, under vårar, somrar och höstar. Jag känner stränderna och vikarna väl, samtidigt som upplevelsen är ny varje gång jag promenerar där. Vinden, havet, färgerna och molnen är olika från gång till gång och det är de skiftningarna som är den stora upplevelsen; igenkänning och olikhet på samma gång.

På mina strandpromenader roar jag mig med att se hur jag själv kan påverka mina fotavtryck, de kan bli bestämda och djupa eller mer försiktiga och inte så tydliga. Lyfter jag tårna uppåt syns avtrycken av hälarne mer och vinklar jag fötterna blir avtrycket ojämnt. För att senor och muskler i fötterna

och vaderna ska få sträcka ut sig och arbeta lägger jag tyngden på hälarna och spretar med tårna uppåt. Ibland lägger jag tyngden på tårna och försöker gå så att inte hälarna syns i sanden.

För att kunna njuta ännu mer av mitt barfotagående drar jag fötterna efter mig, jag placerar ovansidan av foten mot sanden så att de blir mjuka och slipade. En skön och gratis fotvård.

Efter en stunds vandrande in finner sig ofta ett behagligt lugn, ett lugn i gångrytmen, ett lugn i blicken mot vattnet. Vid soliga molnfria dagar stannar jag för att andas lugnt och djupt och vilar ögonen där himlen möter havet. Det ger mig ro och en aning om evigheten. Där på stranden in finner sig ibland en känsla av att jag är en del av något mycket större än bara mitt eget liv. Det är en hisnande upplevelse.

Det har också funnits dagar när jag vandrat på stranden eftersom jag burit på en oro som inte lämnat mig. Jag har tagit promenader längs med havet de dagar när jag känt sorg och undran, de dagar när jag känt rädsla inför livet och inför de erfarenheter jag har. De upplevelser vi har och de erfarenheter vi gör som människor blir fler och fler under våra liv men det är vi själva som bestämmer vilken betydelse de ska få. Under mina strandpromenader har jag låtit erfarenheter av både sorg och glädje medvetet få ta plats så att de med tiden hamnar i ett sammanhang. Havet, horisonten och sanden har hjälpt mig med den bearbetningen.

Det är på stranden som tankar och känslor och upplevelser får ta plats och komma som de själva vill, helt osorterade. Där tar jag hela livet i anspråk och låter tankarna flöda.

Det är just det jag vill skriva om – livet. Om de spår som de många åren med hiv har lämnat i mig. Jag vill skriva om möten med människor från mitt arbete som föreläsare och författare och från resor runt om i Sverige och utomlands.

Jag skriver i den starka förvissningen om att våra upplevelser genom livet bildar en livsväv, en väv som många andra kan känna igen sig i. Jag tror på vår förmåga att leva oss in i varandras liv, tankar och erfarenheter.

Poeten Gunnar Ekelöf skriver, att det som är botten i mig är botten i dig. Där hittar vi det allmänmänskliga, det vi delar.

Om vi är många som går på stranden blir det många spår.

»Det viktigaste är att få vara frisk«

Jag har rensat i mina bokhyllor och försöker få bort alla högar med böcker som står på golvet i många vrår och hörn i min lilla lägenhet. Min akilleshäla är mina böcker och jag vill egentligen inte göra mig av med en enda bok eftersom de inte bara berättar om sitt innehåll, utan tar mig med på en tidsresa i mitt eget liv. En del människor samlar på porslin, skivor eller skor och andra, som jag, samlar böcker.

Jag tänker på sommardagen när jag var och handlade i Hemse på Gotland och som vanligt tog en sväng i bokhandeln, något som hör till de goda sommarrutinerna. Jag går in för att lustfyllt titta runt, bara för att jag vill och inte har några tider att passa.

Bredvid några hyllor vid fönstret stod en röd reaskylt och jag gick dit med bestämda steg, gjorde mig redo att se vad som fanns i hyllorna. Med skärpa i blicken och med huvudet på sned sökte jag systematiskt bland alla böcker för att snabbt kunna läsa boktitlarna.

Där, i en av hyllorna, fann jag de tre volymerna av Barbro Alving, Bangs dagböcker, *Personligt*, som är sammanställda av hennes dotter Ruffa och Birgit Petri. Jag har alltid varit fascinerad av Bang, av hennes tydliga sätt att skriva, hennes starka personlighet och att hon var så modig och vågade visa sin mänsklighet och sårbarhet. Böckerna kostade 60 kronor

styck. Vilken lycka, tänkte jag och styrde vägen mot kassan med känslan av att ha vunnit högsta vinsten.

Nu drar jag mig till minnes ett radioprogram som sändes i repris, ett kåseri från 1970-talet i vilket Bang talade om människovärdet. Hon berättade om en intervju i radio med en äldre man som hon hade lyssnat på och som hade fått henne att reagera.

Mannen hade talat om att det väsentligaste i livet för honom var en god hälsa.

Bang gav sina lyssnare en tankepaus och sedan talade hon med sin berömda, varma och inkännande röst.

Givetvis förstod hon att mannen var tacksam för en god hälsa och det är vi alla, MEN, sade Bang, vi måste ha klart för oss att vi som är sjuka, drabbade av svår ohälsa, och till följd av detta kanske lever isolerade med en känsla av att befinna oss vid sidan av verkligheten, vi är också bärare av det unika människovärdet.

Sjukdom och isolering kan drabba oss alla, men det människovärde som är förbundet med det liv som vi fick i födelseögonblicket, det bär vi med oss också i de svåra och tunga livserfarenheterna och i varje människas personliga lidande.

Denna insikt önskade den livserfarna Bang att den gamle mannen hon lyssnat till skulle bli varse under sitt liv.

Det är många människor som tycker sig tappa sitt människovärde när de blir sjuka och orkeslösa, och det värsta är att de drar sig undan eftersom de inte tycker att de passar in i ett samhälle fullt av engagemang och energi, ett samhälle som hyllar det som är kraftfullt.

Det är svårt att värja sig mot dessa starka krafter när man inte orkar och jag vet så väl av egna erfarenheter hur det känns.

Alla människor drabbas av sjukdom och svårigheter, det märker vi om vi orkar se oss runt i samhället, på våra arbetsplatser, om vi ser våra närstående, om vi ser grannen i lägenheten bredvid. Vi finns överallt och vi bär på djupa livserfarenheter och vi kan berätta att livet inte alls behöver bli meningslöst när vi drabbas av sjukdom. Vi som är sjuka är mycket lyhörda om du vill lyssna till våra tankar och erfarenheter. Vi har det ända ut i fingerspetsarna och i maggropen.

Att lyssna på människors berättelser gör att vi får många fler bitar till livspusslet. Det mänskliga livet är givetvis kraft och styrka men varje människa som får leva kommer att få uppleva stunder av svaghet, de flesta får också erfarenheter av sjukdom och ohälsa. Det är att vara människa och det tillhör livet.

Jag har levt många år med hiv. Hiv är en väl integrerad del av mig som ibland måste få ta plats i ett samtal med människor jag möter. Att jag har orkat alla dessa år beror bland annat på att jag har försökt se min livssituation med öppna ögon, och jag har fått dela tankar och känslor av lycka och oro med andra människor.

När vi berättar om våra liv för varandra och sätter ord på de känslor vi bär på blir vi påmind om att vi delar så mycket mer än vi anar.

Det vidgar förståelsen av att vara människa och det fördjupar våra relationer till varandra.

Mina vänner Sven och Janne tar upp sina insulinpennor och ger sig själva en spruta när vi har satt oss vid middagsbordet, och jag har lärt mig att utan omsvep resa mig från bordet till desserten och ta mina bromsmediciner, utan att smussla eller tveka.

Det viktigaste är att vara människa!