



01/Dic/07

December 1, 2007 By [Juan Carlos](#)

1ero de Diciembre: Día Mundial de la lucha contra el SIDA

Hay pocas fechas que he decidido que sean importantes para mi en lo referente al Hiv, pocas fechas de celebración... si es que hay algo que se pueda celebrar cuando se trata de esta enfermedad. La primera fecha que es importante es la fecha de mi primer diagnostico, no porque sea algo conmemorativo, simplemente para tener un control, una idea de cuanto tiempo llevo diagnosticado con este virus en mi cuerpo. En una semana serán 9 meses. Es curioso, pues cuando me diagnosticué... no pensé que duraria ni una semana. Pero sigo aquí, con subidas y bajadas... pero habiendo aprendido una gran lección que aún no termina.

La otra fecha que he decidido que sea importante para mi... es el 1ero de Diciembre, día mundial de la lucha contra el SIDA. A decir verdad, nunca me interesó mucho el tema... antes de que tocara mis puertas y entrara en mi vida para quedarse. No sé, desde cuando ni por qué escogieron esta fecha específica para celebrar el día de la lucha contra esta enfermedad y Dios sabe que durante 30 años, todos mis 01 de Diciembre han pasado desapercibidos. Excepto este... porque mi vida ahora es diferente. Sabía que había un día para esta enfermedad pero no sabía cual... me enteré hace una semana.

Médicos sin fronteras en Ecuador hicieron una exposición en la cual muchas organizaciones que trabajan en el tema del Hiv expusieron información sobre el tema y también sus areas de trabajo. Mi mamá que está haciendo un curso con MSF estuvo presente en la exposición ayudando, me invitó a que vaya. La fui a ver al medio día y me topé con Silvia y Claudia de Fundación Vihda, les conté de mi nuevo trabajo y que mis oficinas ahora quedan a 3 cuadras de la fundación. Conversamos mucho. Y fueron ellas y mi mamá las que me hicieron acuerdo que el gran día se acercaba.

Yo hace mucho decidí que no habría nada que celebrar ni nada que conmemorar en mi vida con ninguna fecha que tuviera que ver con el hiv. Todos son simples datos médicos, mis resultados de CD4, mi elisa, bla bla bla... nada del otro mundo, nada que tuviera importancia real en mi vida. Pero esta vez, mi corazón.... fue el que me dijo que había que hacer algo por el primero de Diciembre. Es un gran día.

A medida que el día se acercaba me di cuenta de algo... No tenía nada que hacer. Como no soy de ningún grupo ni nada... no tengo la menor idea de que iban a hacer en mi ciudad por ese día. Las chicas de la fundación se iban a ir a Milagro a una marcha y una exposición. Les pedí que me dejaran acompañarlas. Quedaron en confirmarme pero al final no se pudo. Mi mamá me invitó a una vigilia por la vida, el día de ayer 30/11/07. Tuve la invitación de un compañero de trabajo a ver películas en su casa.... y talvez eso hubiera sido más entretenido... pero el día mundial de la

lucha contra el hiv es algo serio e importante para mi, porque no es cualquier día ni se trata de cualquier enfermedad.... se trata del día en el cual se celebra y conmemora dos cosas. Primero se celebra el esfuerzo (mucho o poco) de miles de personas alrededor del mundo por que esta epidemia deje de azotarnos... los esfuerzos de la gente por educar a los demás y... aunque casi nadie lo mencione.... **SE CELEBRA LAS VIDAS DE TODAS Y CADA UNA DE LAS PERSONAS QUE ESTANDO INFECTADAS CON EL VIRUS LO VENCEN DIARIAMENTE Y SIGUEN VIVIENDO.**

Para mi ese es el principal motivo de celebración en este día. El hecho de estar vivos.

Se conmemora también las muertes de los varios millones de personas que han fallecido por esta enfermedad y esta es una de las partes más sensibles de esta fecha. Es una fecha que toca a muchos de muchas maneras... no solo a los que trabajan en esto, ni a los que luchamos contra esto... sino a aquellos que sin pedirlo, sin saberlo y sin esperarlo... han sido afectados por esto, por una enfermedad que sin previo aviso en muchas ocasiones... les arrebató a sus seres queridos, destrozando, desmembrando familias... borrando familias enteras del mapa... cortando su derecho de vivir... de ser felices.... el derecho de los niños a crecer.... a ver un nuevo amanecer con alegría. El derecho de todos a una vida digna y saludable.

Durante el viernes estube un poco melancólico, de hecho desde el día anterior. Una persona del equipo de facilitadores del Proyecto de Foros Web del Fondo Global para la lucha contra el Sida, Tuberculosis y Malaria, me escribió:

Estimado Juan Carlos,

Espero que este mensaje lo encuentre bien.

Lo estamos contactando porque deseáramos saber si estaría interesado en contribuir a un nuevo foro que hemos publicado sobre liderazgo, en relación al tema central del Día Mundial de lucha contra el SIDA.

?Sea líder en la lucha? es un foro que celebra el liderazgo presenciado por todos los niveles de la sociedad en la lucha contra la enfermedad. Resalta los esfuerzos de grandes personas y el impacto de iniciativas inspiradoras, modestas o ambiciosas, que

hayan contribuido a salvar vidas en pequeña o gran escala.

Si desea contribuir, le agradeceremos que nos lo indique, o que publique su respuesta antes del 30 de Noviembre haciendo clic [aquí](#).

Desde ya le agradecemos por vuestra participación y aprovechamos para saludarlo muy atentamente.

Marcela.

Marcela A. Rojo | Facilitator www.MyGlobalFund.org |
Online Communications Team The Global Fund to Fight
AIDS, Tuberculosis and Malaria

Y esa era una invitación que no podía omitir así que me di mi espacio de tiempo y expresé lo que sentía. Lo pueden leer dando click en el link del mensaje de Marcela. Y es más, de hecho... motivo a cualquiera que lea esto a que deje un mensaje en ese foro... que cuenten una historia... sea suya o de alguien más... una historia en la cual le demostremos al mundo que no todos los que "trabajan" en la lucha contra el SIDA están haciéndolo de corazón y que para hacer un cambio real... a veces no se necesita ser especializado en este tema ni tener un puesto en un proyecto, a veces solo necesitas un poco de humanidad y sentido común. Anímense y escriban su historia en el foro del Fondo Global.

Mi mamá me había dicho que la acompañara a la Vigilia por la vida, un evento organizado por una fundación gay en mi ciudad. Este era el quinto evento de este tipo... pero el primero del cual yo oía hablar. Decidí ir, mi mamá tuvo inconvenientes en la tarde y no pudo acompañarme... y yo pude no haber ido porque me daba cosas ir solo... pero decidí que debía estar ahí. El evento comenzó a las 5pm y duró casi hasta las 8.30pm. Yo llegué casi a las 6pm.

Pocos eventos me habían tocado tanto el corazón.... o talvez pocas veces una fecha que antes no significaba nada... se había convertido en algo tan real, tan relacionado con mi vida, tan mío. Por un momento el asistir a esta vigilia... fue algo así como estar en el limbo... en un espacio o un lugar donde las cosas no son como se ven todos los días... sino son un poco más como deberían ser. El evento estaba organizado por una fundación gay por lo cual habían muchos gays colaborando, ubicando a la gente, invitándolos a pasar, colocando listones rojos. Me asomé y había una gran

cantidad de jóvenes, travestis, transexuales, gays, hetero, padres de familia. El lugar del evento estaba casi lleno... aún así, el agora que se usó es un lugar pequeño. Calculo que no habían ni 200 personas en el evento... en una ciudad de 3 millones de habitantes, 200 personas no es mucho. Sin embargo es mejor tener 200 solidarios que 3 millones ajenos al asunto.

Yo no me quería sentar, me quería quedar de pie... talvez me daba cosas sentarme, no conocía a nadie.... talvez no me sentía en "mi mundo". En un momento pusieron un documental y la única forma de verlo bien era sentado así que agarré el primer puesto que encontré. Era al lado de un Sr gay, vestido con pantalón y saco.... y con botines negros de tacón alto. La verdad me sentí algo incómodo, yo pocas veces en mi vida he interactuado con personas de apariencia femenina... he interactuado con muchos gays, pero talvez no con personas tan femeninas... pero recordé que todos teníamos derecho a estar ahí, y derecho a vivir nuestras vidas como mejor quisieramos. De hecho, es muy posible que el Sr. gay y un poco femenino no sea Hiv+ pero yo sí. Lo cual una vez más demuestra que la identidad sexual de una persona no indica quien es o no es más propenso a infectarse con el virus... y en final de cuentas, ¡¡por el carajo!!... todos merecemos respeto.

Me dediqué a ver el documental y a disfrutar el evento.

El documental me impresionó, era sobre la vida de uno de los organizadores del evento y uno de los fundadores de la fundación Famivida (Fundación amigos por la vida). Sobre que pensaba cuando los diagnosticaron.... sobre que pensaba su pareja (que no es Hiv+) y muchas cosas más. Los mensajes fueron muy alentadores... además, para mi era completamente nuevo y diferente ver gente que de la cara abiertamente al público y digan "yo tengo Hiv". Los tiempos están cambiando y poco a poco las cosas van mejorando. Siempre he pensado que algún día tener Hiv será una condición de salud aceptada de manera casi normal, tanto... que ya no habrá razón para esconderla ni para hablar ella. Me refiero a que se volverá como el cancer, todos saben que le puede dar a todo el mundo, y se envían mensajes generalizados sin apuntar a un grupo en específico de la población ya que sabemos que todos podemos padecer esa enfermedad. De igual forma un paciente de cancer hoy en día no tiene necesidad de estresarse por ocultar su enfermedad.... ni tampoco se encuentra obligado a hablar sobre ella... es libre para tomar la mejor decisión que crea posible, ya que no tiene estigma alrededor de él. Nosotros aún no somos así de libres... hay una presión muy grande por ocultar nuestro estado de salud, lo cual nos obliga a muchos a romper el estigma mediante exponer a los demás la realidad de esta enfermedad.... hoy hablamos porque debemos romper el silencio al cual nos han querido obligar.... pero algún día, cuando el silencio no sea sinónimo de opresión ni discriminación... en ese día, ya no habrá tanta necesidad de hablar, porque entonces todos comprenderán que nadie en este mundo está exento de una posible infección de Hiv.

El documental se basaba en la vida de dos personas más, una era una chica que yo conozco. La vi un par de veces cuando fui a un grupo de ayuda, y fue la segunda persona que dió la cara. Habló sobre su historia... y me sorprendió porque es una persona muy joven... creo que menor a mí... pero ya perdió a su esposo y a un hijo debido a esta enfermedad. Eso era algo que yo no sabía.... y me golpeó. No entra en mi cabeza aún como podemos perder familias enteras tan pronto... tan rápido... sin que nadie ponga un grito en el cielo... esto debe parar. La tercera persona fue una persona que no dió su rostro, sin embargo comentó algunas de las cosas que le habían pasado... la forma en la que tuvo que incluso cambiarse de barrio porque los vecinos la insultaban y le

gritaban que se iba a morir. Aunque ninguno de esos ha sido mi caso... me sentí identificado, porque lo que le pasa a un seropositivo nos puede pasar a todos... y si todos estuviéramos unidos... muchas de las cosas que pasan no seguirían pasando... pero es el maldito quemeimportismo el que nos acaba... el que nos aleja.... y así perdemos de a poco, porque ningún ejercito ganará una batalla si no está unido... si todos no arriesgan y entran a la lucha por salir adelante.

La chica que estaba en el documental dijo que quería volver a tener hijos. Una sra. atrás mío dijo: "uy no pero eso es irresponsable de esa chicha, ¿cómo va a querer tener otro niño?". Y no me las pude aguantar y le dije... Sra. usted está en un error, ella si puede tener hijos y no existe riesgo de que los niños se infecten. Ella me respondió "pero la enfermedad y el niño lo va a traer enfermo al mundo". Le dije que habían medicinas que ahora aseguran que el riesgo de que un niño nazca infectado sea solo del 1% y en algunos casos del 0%. Los seropositivos pueden tener hijos de manera totalmente segura y ya es hora que a todo el mundo le quede claro. Me enoja, me molesta, me indigna que los demás sientan que tienen derecho a opinar sobre los derechos reproductivos de aquellos de nosotros viviendo con Hiv. ¿Quién les ha dicho que está permitido?. Yo puedo tener hijos cuando yo quiera y cuando me de la regalada gana. Porque es mi vida... es mi virus, es mi lucha... nadie, nadie, nadie, nadie, nadie, nadie, nadie más puede opinar sobre lo que está bien o mal para mi. Y ya es tiempo que a la gente le quede eso entendido.

La verdad los comentarios de la señora me pusieron algo molesto y creo que era claro que tenía los cables pelados... talvez era el momento, talvez la situación... talvez el saber que aún en un evento de Hiv, la gente no es capaz de comprender ni de aceptar ni de tolerar aquello que estamos pasando. Y talvez también era el coraje, la furia y la frustración de imaginar cuantas veces comentarios como esos son esparcidos como si nada en diversas partes del mundo en presencia de seropositivos que se quedan mudos... callados... permitiendo que otros perpetúen el estigma que nos está matando. Por eso no me quedé callado... porque yo creo que todos podemos hacer un cambio y una diferencia trayendo luz a las personas que tienen opiniones erradas, sin necesidad de revelar nuestro estado de salud. Al menos fue lo que yo hice. La señora me volvió a acotar que ella no comentaba por lo de la enfermedad sino que le parecía que era irresponsable que la chica desee tener un hijo siendo que podría morirse. Y yo le respondí: "Usted me va a disculpar y realmente sin desearle ningún mal... la verdad es que ud. también podría morirse aquí mismo... y sin embargo tiene hijos. La gente no está condenada a morir pronto solo por ser seropositivos, nadie tiene la vida comprada, pero esto por ejemplo no le ha impedido a usted que tenga una familia... ¿por qué debería ser una razón para que ella no reconstruya su vida y vuelva a cumplir su anhelo de ser madre?". La señora no respondió nada. Y yo me viré nuevamente a disfrutar el evento.

Habían sacado un tema, una canción muy bonita... tengo la letra pero no sé si pueda encontrar la música en internet. En todo caso, hubo el momento más especial de todos cuando comenzaron a hacer la muestra de las mantas de amor.

Las mantas de amor son mantas confeccionadas por padres, amigos y/o familiares de personas que ya han fallecido por culpa del Sida. Al llegar al parque donde estaba el evento pude ver algunas... y era impresionante.... nombres de muchos niños, de familias completas que se han ido.... de padres, de hijos... de amigos... mensajes diciendo cuanto los extrañan. Fue algo muy

duro para mí.... y comencé a llorar..... Claro que quería que nadie lo notara... a los latinos nos enseñan que los hombres no lloran... pero nadie nos dice que la vida puede volverse tan tenaz a veces. No quería llamar la atención, pero las lágrimas no dejaban de caer desde mis mejillas. Nos dieron unas velas... a todos.... mientras las personas ponían las mantas en frente a nosotros y pudimos leer los mensajes.... fue algo que me conmovió mucho. Si tan solo pudiéramos salvar más vidas...si tan solo pudiéramos asegurar que muchos más de nosotros vivan en paz y felices por más tiempo. Si pudiéramos evitar tanto dolor.

El evento terminó de manera muy emotiva, con muchos mensajes de prevención y en contra del estigma. Y cuando todo terminó... yo me senté y no me moví. La gente se iba... pero yo seguía sentado... ahí... en medio de todos.... frente a la tarima... solo.... en shock... pero con mi vela encendida. Y no la apagué... hasta que se extinguió, porque quería que ese momento no terminara jamás... el momento en el que la gente se una por una causa y comiencen a intentar comprender la realidad de lo que significa vivir con este virus. Y no me quería mover ni apagar mi vela porque no quería que la luz se extinguiera... quería que su luz durara para siempre y me ayudara a alumbrar a otros.

Estube creo que casi una hora más sentado ahí... solo.... pensando.... con mi vela en la mano... encendida. La gente se fue... y solo quedaron los organizadores recogiendo todo... y yo seguía en mi sitio... sentado, solo mirando.... solo sintiendo... sin poder irme. Solo deseando que el cambio sea real y que no nos tome tanto tiempo lograrlo. Cuando ya todos se iban ... y no quedaba casi nadie... mi vela se apagó y decidí que era momento de seguir mi camino. También decidí que en lo posible iré todos los años a esa vigilia, y tal vez en un futuro incluso me involucre y ayude de alguna forma. Es una celebración y una conmemoración sobre los míos... sobre aquellas personas que vivieron o viven como yo.. y que aunque no son ni fueron amigos míos... siguen siendo parte de mi familia, porque todos somos hijos de Dios. Y en este primero de Diciembre comprendí que lo que más falta en la lucha contra el Sida es colaboración. Y quiero hacer algo al respecto.

Pensaba salir hoy al centro y ver donde hubiera alguna manifestación o algo... y unirme, pero estaba muy cansado y débil. He pasado todo el día en cama durmiendo... no me siento enfermo, solo cansado. Ni siquiera almorcé. En todo caso, de igual manera agradezco a Dios por haberme permitido vivir un buen día... yo siento que hoy, el Hiv es más débil alrededor del mundo... y mientras más nos unamos, más cerca estaremos de vencer en esta lucha.

Fuerza y esperanza para todos. ¡aún podemos seguir venciendo muchos días más!. Feliz día mundial de la lucha contra el SIDA.