

Cyber boy scout

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

✖ Porque el que pide, recibe; y el que busca, encuentra; y al que llama a la puerta, se le abre. S. Lucas 11:10

Desde mi diagnóstico y su confirmación decidí que iba a involucrarme en este asunto del Hiv. Y me di cuenta de algo, no sé si esten de acuerdo conmigo... pero nos hemos convertido en una "sub sociedad". Vivimos una vida común y corriente, pero es una doble vida. En un momento somos alguien "normal" (si es que algo así realmente existe) y en otros momentos, escondidos... somos parte de la "Hermandad del Hiv" (para llamarlo de alguna manera). Esta es una hermandad que vive en la oscuridad, en el anonimato, en un sub mundo con reglas claras y puertas de entrada ocultas para la mayoría de la gente (además de tener su propio lenguaje complicado). Puede ser que no en todos los países la realidad sea así, pero en Ecuador al menos sí.

En muchos de los casos para entrar a las reuniones clandestinas de la hermandad tienes que responder correctamente a la "clave". Esto me pasó el sábado pasado. Fui a una reunión de un grupo de ayuda (la primera a la que voy en toda mi vida) y lo primero que le preguntaron a Javico (quién me había invitado) fue "él es PVVS?". Mi primera reacción a esa pregunta fue: "Pvv qué?...". Luego me lo explicaron, PVVS = Persona viviendo con Sida. Javico respondió que sí y le dijeron "ah qué bueno!". Mi reacción fue: "Qué cosa??!" y la persona me dijo "Que bueno por las reglas, no porque tengas eso!". Las reglas eran: No se admiten gente que no sea PVVS, ni familiares ni amigos, ni interesados en el tema. No puedes ingresar al grupo si no eres invitado por alguien que ya sea miembro. Nadie nuevo puede ser invitado si no se pide autorización primero al coordinador del grupo. Muchas veces nadie sabe bien el lugar de reunión sino que ellos te llaman a mediados de semana para "pasarte el dato".

En fin entendí que involucrarme en el sub mundo de los PVVS iba a ser un poco complicado, es algo así como ser agente de la KGB y caminar por la vida sin saber si hay otros agentes secretos alrededor mío. Obviamente no puedo ir preguntándole a todo el mundo en la calle "es ud PVVS?".

De las primeras cosas que hice fue convertirme en Cyber Boy Scout (Cyber chico explorador). El internet siempre ha sido uno de mis más grandes vicios, es difícil aburrirse, siempre hay algo nuevo que leer y descubrir. En fin, pasé casi una semana navegando alrededor del mundo de la información y buscando la mayor cantidad de lugares posibles sobre la enfermedad, preguntas y respuestas, grupos, realidades, cómo estaba la medicina hoy en día, era verdad que no me moriría pronto?, hay leyes sobre esto?, de qué tengo que cuidarme? y qué tan pronto me va a suceder?

Comencé por las preguntas de Yahoo! en inglés y en español (de algo debería servirme el hablar varios idiomas después de todo). La verdad encontré información imprecisa. Luego los Yahoogroups, y la verdad me he incrito como en 20 o 30 de esos y solo uno ha sido de mucha ayuda. Visité muchos websites, leí y volví a leer, vi fotos, estadísticas, subí y bajé por la autopista de la información.... y encontré mucho que leer, mucho de que temer, mucho que preguntar.... pero casi ningún lugar que me dijera como nuevo que pasos tenía que seguir, nadie que me dijera "hola, yo soy latino y vivo en tal parte y tengo hiv y mi vida es así y así". Hay mucha información de USA pero la verdad es que vivir en América Latina con Hiv... puede ser muy diferente a la realidad de ellos. Esa fue la idea que me llevó a pedir hacer este blog, talvez con los años alguien más pueda encontrar ayuda aquí. Eso espero.

Estos son algunos de los mejores sites que encontré y que talvez a uds. también les puedan ayudar:

◦

[Coalición Ecuatoriana de PVVS](#): Website

con mucha info sobre la enfermedad, tratamientos y adherencia, situación en Ecuador, etc

◦

[Does Hiv look like me?:](#) Website de una campaña de

prevención sobre Hiv en USA y basada en testimonios de gente joven (Inglés)

◦

[Hiv stops with me:](#) Website que ofrece mucha

información en forma de preguntas y respuestas de gente joven respecto a la vida con Hiv (Inglés y Español)

◦

[Molecules of Hiv:](#) Un libro en internet con graficos en 3D

que explica como funciona el virus, como está compuesto, como ataca las celulas, etc.

(Inglés)

○

Project Inform: Sitio con información sobre la enfermedad, sexo seguro, tratamientos y derechos de los que vivimos con esto (Inglés)

○

The body: Sitio con mucha información sobre Hiv/Sida y como ataca a nuestro cuerpo (Inglés y Español)

○

UNAIDS: Sitio del programa de las Naciones Unidas contra el Sida (Inglés)

○

Organización Panamericana de la Salud: Sitio de la Organización Panamericana de la Salud (Español, Inglés)

○

El Fondo Mundial: Sitio del Fondo Mundial de lucha contra el Sida, Tuberculosis y la Malaria. (Inglés, Español, Francés, Ruso, etc)

○

Poz: La mejor revista sobre Hiv y la vida de personas viviendo con la enfermedad que he encontrado. Lo máximo!! (Inglés, Español)

○

Poz Mentor: Sección en la que puedes pedir consejo a una persona (mentor) que tenga más experiencia en la enfermedad. Muy bueno! (Inglés, Español)

◦

[Poz Forums](#): Sección en la que puedes conversar e interactuar con mucha gente de otras partes sobre la vida con Hiv. Muy divertida, es como una familia online (Inglés
mayormente, pero si habemos algunos latinos dentro!! así que unanse)

◦

[Poz Personals](#): Sección dónde puedes conocer y hacer amistad (y flirtear) con otros Hiv+ de diferentes partes del mundo. (Inglés, Español)

◦

[AIDSmeds](#): Revista con muchísima buena información sobre los tratamientos y una guía super sencilla sobre que hacer una vez que has sido diagnosticado y que expectativas tener de tu nueva vida. Es genial, a mi me ayudó mucho. (Inglés y Español)

◦

[Fundación VIHda](#): Sitio con mucha información sobre la enfermedad y su realidad en América Latina. Enfoque especial en Ecuador (Español)

◦

[Positive Singles](#): Sitio dónde puedes conocer gente con Hiv u otras dolencias para conversar y salir. (Inglés pero hay gente de todo el mundo)

En lo que se refiere a grupos de Yahoo o Google, yo encontré muy pocos que fueran de ayuda, solo uno llamado [PozHealth](#) (Inglés). Otro buen recurso son las listas de correo de poz y aidsmeds. Super buenas aunque son solo en inglés.

Los comienzos en esta nueva vida están llenas de claves y nombres raros (CD4, VL, CD8, etc.) y es cierto que ahora somos más vulnerables a muchas enfermedades entre esos algunos tipos diferentes de cancer (en los lugares dónde uno menos se imagina!), hongos, etc. etc. Pero hey!!! No significa que todos los males de la tierra te van a caer justo a ti!. Un consejo de Claudia, mi psicóloga, es que es bueno saber sobre la enfermedad, pero siempre hay que ser consciente que demasiada información puede ser muy difícil de manejar en los comienzos de la enfermedad. En mi caso en las primeras dos semanas me llené de tantas cosas que comencé a desarrollar ansiedad clínica... me volví un poco [Hipocondriaco](#). Entonces dejé de leer por un buen tiempo y ahora que tengo una idea general de como funciona esto, solo leo cosas específicas a medida que voy avanzando en este camino.

La cosa esta de las siglas creo que va a ser difícil de eliminar, pero en todo caso estos dos documentos te pueden ayudar a entender un poco de que nos hablan y no estar como yo cuando me decían "ya tienes tu CD4?" Y yo respondía... "mi CD qué?" 1. [Siglas comunes en la lucha contra el Hiv](#) (PDF, Español, Org. Panamericana de la Salud) 2. [Glosario de terminos sobre tratamiento antiretroviral](#) (PDF, Español, Univ. Peruana Cayetano Heredia).

Sobre como involucrarte en la "sub sociedad" o en la "Hermandad de Hiv", pues mmm... no puedo ayudarte mucho por ahora. Solo mantengo contacto con un amigo Hiv+: Javico. Mi otro amigo vive en la capital y la Sra que me ayudó cuando me diagnosticaron aún conversamos por fono pero nunca nos hemos visto en persona (ahora ven a lo que me refiero?). Hemos intentado pero nuestros horarios de trabajo son complicados. Creo que no estoy muy familiarizado con esto aún, de hecho el sábado pasado en el grupo de ayuda... casi me desmayo. Por cierto, prepárate para toparte con un grupo de individuos muy diverso en este asunto de vivir con Hiv y aprender a ver a las personas por lo que son en realidad, no por como lucen... te será de mucha ayuda. Mi principal problema creo que va a ser que nunca me ha gustado ser parte de un sub grupo. Lo paradójico es que en realidad no hay razón para ser un sub grupo, la gente enferma con cancer no se esconde... ni se reunen a escondidas, pero nosotros hemos optado por vivir así... en un mundo subterráneo. Y yo aún no me acostumbro.

Yo solo quiero ser yo, vivir libre, tranquilo y en paz con los demás.... no vivir en el subterráneo como las tortugas ninjas mutantes!!!