



Decir lo correcto y decirlo bien

August 23, 2007 By [Juan Carlos](#)

“La palabra dicha solamente tiene el valor del tiempo que permanece en la memoria de los otros. Cuanto más tiempo pasa en la memoria, más valor adquiere”. Josep Marc Laporta

“Una bala puede matar al cuerpo, dejarlo sin vida pero una sola palabra puede desgarrar el alma y matarle, dejándola aún con vida y sufriendo”. Eduardo Delgado

Bueno hoy estoy en casa de mi hermana después de haber pasado un día en el Tennis Club de la vía a Samborondon debido a mi trabajo (esta carretera es un barrio super exclusivo en las afueras de la ciudad.... y aunque queda vía al campo, acá solo ves “caballos” de metal, tunneados o último modelo). Les voy a contar un par de cosas que me pasaron el Lunes.

No sé si les había dicho que mi mamá se inscribió en un curso sobre lo que significa vivir con Hiv, dicho curso dictado por “Médicos sin fronteras” en conjunto con el Municipio de la ciudad. De hecho ella ya terminó el primer nivel, pero está volviendo a ver unas clases ya que se unió atrasada al curso. Yo no puedo asistir por mis horarios de trabajo... sí ya sé... tengo que cambiarme de trabajo... en esas ando, en serio.

El asunto es que mi mamá me invitó a que asistiese con ella a la charla del lunes. Y como estaba libre, dije que sí. Me había ella comentado sobre algunas de las personas que dan las charlas y por los nombres supe que unos cuántos eran de la Coalición (ese es el nombre clave para la Coalición Ecuatoriana de Personas viviendo con Hiv/Sida... ok, no es nombre clave pero así le dicen... es más corto). Llegué y en el camino vimos a un vecino, una cuadra antes del salón de capacitaciones, mi vecino trabaja para el Municipio y como lo vi comiendo me supuse que estaría almorzando.

Llegamos a una sala multimedia moderna, con aire acondicionado y etc. En el centro un círculo de mesas y sillas para charlas. Fuera del círculo, muchas computadoras con internet en forma de U. Y obvio... como no podría ser de otra forma... tenía que entrar al internet (necesito sacarme el vicio). Bueno conseguí el permiso y me senté, abrí mis correos, los estaba chequeando y cambiando entre una ventana a otra cuando de repente una persona me dijo “¿vas a tardar mucho?”. Yo respondí “No mucho ya casi termino”. Pero la voz era conocida. Me dí la vuelta y zas.... mi vecino. Y obvio casi me desmayo... estaba viendo mi email con varias cosas sobre el Hiv pero creo que no se dió cuenta.

Cerré mi correo y me senté en la mesa de capacitaciones. Llegó el capacitador. Mmmmm mi mamá me había dicho que el chico le parecía gay. Bueno de hecho, el chico lo era. De hecho resultó ser una persona popular ya que es una persona amena y es relativamente conocido en el ámbito de las discotecas underground/alternativas de la ciudad. Siempre dije que esas discotecas eran como la sociedad debería de ser... LIBERTAD Y RESPETO para TODOS. Ya había oído referencias sobre él por parte de la red de mujeres positivas. Aunque nunca lo había visto de cerca y no somos amigos.

Me comenzó a preocupar el hecho de que la charla fuese a comenzar cuando aún estaban otras personas del curso anterior en las computadoras (entre esos mi vecino... quién seguramente regaría la pregunta de ¿qué hacía Juan Carlos y su mamá en una charla de Hiv? ¿será que está infectado?.. oye te cuento.. ¿adivina dónde lo vi a Juan Carlos?). Típico. Esa es una de las cosas que detesto de la gente en Ecuador... a nadie se le cocina nada en la boca (dicho popular que se refiere a que nadie puede dejar de dar chismes). En fin... a mi me tienen como insociable en mi barrio, no hay muchas cosas en común que comparta con el resto de personas de mi edad que viven en la zona. Así sea que murmuren o no... es difícil que me vaya a enterar.

En fin, la charla comenzó y recordé que dentro de las cosas que oí sobre el facilitador con mis amigas era que él es seropositivo. Se lo había preguntado a mi mamá en el camino... "¿es el facilitador seropositivo?" a lo que ella me respondió "No sé si sea seropositivo... ya que en el grupo a nadie le preguntan su estatus ni nada...".

En fin, una de las cosas que me sorprendió en primera instancia fue que todas las personas que llegaron a la charla (aprox 14) eran mujeres. TODAS. Él capacitador y Yo eramos los únicos varones. Él es un poco evidente en su manera de actuar, pero fue de un gran alivio para mi ver como todas las mujeres lo querían mucho, realmente es una persona de mucho carisma y paciencia (ya mismo les digo por qué). En fin, la sesión iba a ser una "sensibilización" sobre el Hiv. Me pareció genial... yo he sensibilizado a otros pero a mi nunca me habían sensibilizado.

Sensibilizando

El taller iba a ser muy participativo, la primera actividad se nos pidió que escribiéramos los nombres de tres personas que quisiéramos mucho en tres hojas. Mientras teníamos los ojos cerrados el facilitador pasó tomando un papel de los tres. Luego los fue leyendo uno por uno y nos pidió que expresáramos como no sentíamos al saber que la persona nombrada estaba infectada con Hiv. En mi caso... el nombre que salió al azar fue el de mi hermana mayor. Y fue un golpe muy triste... Ella ha sido muy buena conmigo... infaltable, siempre dispuesta a ayudarme tanto moral como financieramente en estos momentos difíciles que he pasado. Tenemos diferencias, pero ella es una de esas personas que yo sé que aunque discutamos y pelemos... nunca estamos realmente separados. Respondí que estaría muy triste... y que si algo así le sucedía no lloraría en frente de ella para no hacerla sentir mal sino que le diría que siempre puede contar conmigo... en las buenas y en las malas... para lo que fuera. Y oh sorpresa.... en ese momento entendí que tan duro debió ser para mi familia el aceptar mi diagnóstico.... y no llorar en frente mio. El pensar que debían hacerme pensar que todo estaba bien y que no les había afectado a ellas cuando en realidad era evidente el impacto. Mi mamá enfermó de gastritis, se le olvidaban las cosas... comenzó a perder peso... mi hermana comenzó a acercarse más a mi y a querer que recuperáramos todo el tiempo perdido y los nexos que nos habían unido como cuando eramos niños. Yo sentía que ella tenía temor de que me fuera a morir pronto... y por eso quería estar muy cerca mío. Yo las quiero a ambas mucho... pero uds. y yo sabemos que cuando las personas crecen a veces necesitan su espacio... y aún con hiv... a veces necesito un poco de espacio que sea solo mío. Eso no significa que no las quiera... las quiero mucho... inmensamente... es solo que yo soy un poco callado y retraído (aunque uds. no lo crean)... a veces hay cosas que prefiero escribirlas antes que decirlas, pero nada ni nadie quita el lugar importante que ellas tienen en mi vida. De hecho, son las dos mujeres más importantes en mi vida. Yo siempre me quejaba de porqué se estresaban tanto mis familiares por hacerme creer que todos estaba bien y que ellas eran de acero.... el lunes descubrí y sentí porqué... ya que reaccioné pensando lo mismo que talvez ellas pensaron.

¿No les parece que a veces es bueno ponernos en otros pies? ¿qué tan seguido lo practicamos? Tal vez estar en los pies de la persona que está en frente mío... sea algo que me ayude a entender el mundo de otra manera... ya que... saben...el mundo no es solo como lo ven los seropositivos. El mundo, la vida, la verdad... luce un poco diferente del ángulo desde dónde se la mire.

Otra cosa que me impresionó de mi y que me decepcionó fue que cuando sacaron el nombre de mi hermana... en el fondo de mi corazón hubiera preferido que sacaran a otra persona. De los tres nombres que puse, estos eran mi hermana, mi mamá y una persona que no es de mi familia pero a quien aprecio mucho. En el fondo en un momento hubiera querido que en el taller el Hiv no hubieran escogido al azar a mi hermana... ni a mi mamá... sino a la tercera persona. El diagnóstico del Hiv es duro.... y a veces traiciona nuestros sentimientos.... y nos hace desear cosas absurdas y malas. Me decepcioné un poco de mi mismo... no debería desearle el Hiv a nadie... ni en una sesión ficticia. Pero aprendí la lección y trabajaré en ello.

Yo pensé que el capacitador iba a revelar su estatus en la sensibilización... pero poco a poco me di cuenta que no lo haría... siempre hablaba en tercera persona: "Yo he tenido pacientes" "yo conozco casos" "yo he recibido personas". Pero nunca dijo que él vivía con Hiv. que según creo yo... es por dónde debio haber comenzado. Y sé que no es obligación... pero vamos....la mayoría de la gente no revela su estatus por temor a perder su trabajo...él trabaja en Hiv con gente que sabe que él es Hiv+ o sea... no hay riesgo. En fin, a veces me confunde el hecho de que los activistas seropositivos de este país sean tan incognitos... más incognitos que cierto chico seropositivo que conozco y que tiene 5 meses de haber sido diagnosticado. Si nadie da la cara.... ¿cómo se supone que rompamos el estigma?

La siguiente actividad fue sobre la confidencialidad de los datos de las personas diagnosticadas seropositivas, nos pidió que pusieramos un secreto en un papel.... yo estube tentado en escribir "soy seropositivo" pero tuve temor. ¡Ja!... a estas alturas tuve temor. Supuse que si se sabía mi estatus mi mamá no se sentiría muy cómoda... ella no está muy contenta con que yo sea tan abierto sobre el mismo. Sabe las cosas que pueden suceder. Y por otro lado... el saber que el capacitador seropositivo hace fuuuu (casi desde que Abraham hizo las tablas de la ley) no era capaz de ser abierto con su estatus... aún siendo un activista en favor de los Hiv+... me causó temor. Y callé. El secreto que escribí fue "Tengo un amigo que es Hiv+". Bueno si al menos no iba a poder hablar de mí directamente... lo haría de manera indirecta. Al final él no leyó los papeles y los rompió, explicando que así como todos temíamos que nuestros secretos fueran relevados en público es el mismo temor que los Hiv+ sienten. Ok... buena alegoría. Lástima que el temor no salve vidas... ya veo que hay mucho temor regado por doquier.

Las personas en la charla eran mujeres mayores, de 40 para arriba y solo dos lucían en sus 30. Personas muy humildes. De tal forma que un par de ellas estaban incluso perdidas con respecto a cuál era el tema del que se estaba hablando. Otras tenían problema para pronunciar la palabra "confidencialidad" y decían "confidenciabilidad". Talvez suene arrogante... pero esos errores me parecían muy básicos y hasta cierto punto desesperantes. Aún me queda mucho del chico que solía viajar por varias partes del mundo y que durante muchos años se codeó con gente de muchas partes y con un alto nivel cultural... en algún momento pensé que todo el mundo era así.... bueno mi mundo era así. La verdad no soy muy paciente.... y esto de aceptar que para luchar contra el hiv hay que darles herramientas a las personas me parece bueno... pero saber que a veces hay que impartir desde lectura, escritura, a prender una compu... no sé.... es algo que no me esperaba. He vivido en las nubes. Nunca había realmente aterrizado a esa idea... y ver como en realidad el Hiv es un problema no solo de salud sino de desarrollo y social. Mientras más pobreza y menos educación... más Hiv y más muerte. Me tomará tiempo adaptarme al

sistema... y a no desesperarme porque los avances en esto sean lentos... pero bueno, tiempo es algo que sí tengo aún... tendré solo que trabajar en mi paciencia. La cual... ¡no me ha hecho famoso jamás!.

Decir lo correcto y decirlo bien

Todo en la charla iba bien, de hecho... me pareció que sería algo interesante. Y de repente... todo se oscureció (figurativamente hablando). Una Sra. preguntó: "¿por qué los seropositivos sienten la necesidad de ir infectando a todos antes de morirse?". Y ahí mismo sentí como se me revolió el estómago y la sangre se me comenzó a subir a la cabeza. Pensé que él diría algo correcto y me callé. Él respondió: "Las personas seropositivas infectan deliberadamente a otros porque todos los seres humanos tenemos un poco de malicia y maldad por dentro".

¿QQQQQUUUUUUUUUÉÉÉÉÉÉÉ???????????????? - pensé yo

Casi me muero de un colerin. ¿Cómo es posible que diga cosas así?. Casi me muero. Pensé que tal vez habría sido una equivocación, así que decidí intervenir para darle la oportunidad a él de arreglar su entuerto y por eso pregunté "Pero si tu dices que las personas deliberadamente infectan o otros, ¿me podrías decir que tan comúnmente sucede? porque yo tengo amigos seropositivos y ellos no van por ahí buscando infectar a los demás". Pensé que eso le daría el pie para corregir su entuerto. Él respondió: "Bueno es verdad, hoy en día no todos los seropositivos buscan intencionalmente infectar a otros... pero veamos... no sé... creo que dos de cada diez casos sí lo hacen todavía".

¿QQQQQUUUUUUUUUÉÉÉÉÉÉÉÉ???????????????? - pensé yo.

Me dije a mi mismo "¡¡es un imbécil!!". Dos de cada diez es DEMASIADO ALTO. Significaría que según él, 20 de cada 100 seropositivos buscan infectar a otros con Hiv intencionalmente. ¡¡¡ESO ES FALSO!!!! ¿Cómo es posible que un activista seropositivo diga eso? Si hubiera habido una Santa Inquisición seropositiva lo hubiera detenido y ajusticiado. Me dió mucho coraje.... la gente no puede ir y decir cosas así porque si. Además ¿es que acaso él no entiende que desde su posición debe romper el estigma NO REFORZARLO?. Una patada era lo que le debí haber dado. Me acerqué a mi mamá y le dije "ese tipo de cosas son las que me enojan. Él debió haberla corregido y haberle dicho que esas cosas no están pasando". La discusión continuó y otra persona enfocó a que en realidad no es toda responsabilidad de los seropositivos, sino de las personas el usar o negociar el uso del condom.

Él prosiguió con su charla. La gente tenía muchas preguntas, luego afloró la pregunta sobre el estandar de vida de los seropositivos, yo levanté la mano para responder y les dije que había leído mucho sobre el tema y les comenté lo del estudio de Dinamarca que dice que ahora nuestra expectativa de vida es de 39 años. Y cuando yo terminé, él respondió: "La verdad es que en lo que respecta al Hiv... no hay expectativa de vida".

Y fué ahí cuando casi muero de un derrame cerebral, colerin, paro cardíaco y furia incontrolable (por favor tomar nota que de haber sucedido el Hiv no habría sido la causa de mi deceso). ¿Cómo puede esta persona decir que no existe expectativa de vida en el Hiv?. ¿Es que no sabe lo que está diciendo? O no se da cuenta de las implicaciones de sus palabras para las personas cuyos familiares están infectados. Discutí. Le dije que estaba errado y en fin... para hacerles el cuento corto....era como un partido de tenis, él decía algo... la gente lo miraba... yo decía algo... y ellos me miraban a mi... pin pon.... pin pon... hasta que por último el ganó el set cuando dijo "Yo tengo 14 años trabajando en Hiv/Sida y hemos leído todo tipo de investigaciones... y ninguna tiene sentido, no se relacionan ninguna con la otra". Y claro, como el

tiene 14 años y yo 5 meses (aunque nadie lo sabía) quién me iba a prestar atención para hacerles entender que lo que les dije estaba mal. Hay en el pensamiento crítico una falacia que indica que el creer que una persona por el hecho de tener más años en determinada actividad está siempre en lo correcto es errado.

Yo estaba visiblemente decepcionado y él lo notó. ¿Cómo puede alguien decir cosas así a otros sin entender que está armando una bola de nieve que irá creciendo y creciendo e hiriendo a mucha gente a su paso?. Él me dijo "si quieres podemos discutir todo lo que tu quieres al final del curso, pero sea lo que sea que me digas no voy a cambiar de opinión. Cualquier persona puede morir al salir de aquí o en un accidente o asesinado entonces no existe expectativa de vida para nadie, ni para la gente que vive con Hiv". Ajá sí claro.... tratando de arreglarla cuando ya había grabado en la mente de las personas un mensaje erróneo.

Fué entonces que entendí que a veces hablar sobre el Hiv no es suficiente, sino saber como expresarse correctamente.... ya que hay muchas cosas que para mí pueden sonar bien pero no para los demás. De ahí mis constantes quejas sobre los spots televisivos o radiales de prevención que si bien intentan prevenir al público sobre la enfermedad, aumentan el estigma sobre los pacientes al mismo tiempo. "Sida: vida o muerte". ¿Quién fue el genio al que se le ocurrió eso? Place torturarlo también. Le pedí el email al facilitador, en realidad me cayó bien y al final comprendí que talvez no sea consciente del daño que estaba causando y le envié un correo con la dirección de la investigación traducida en Español, y también le dije que yo era PVVS (aunque ya debe haberselo supuesto por la cantidad de información que mantenía... nadie humano en esta tierra hoy en día sabe tanto sobre el Hiv como los pacientes) y en fin, le dije que tenía cierto feedback sobre su sesión y que me gustaría que conversáramos al respecto.

En el fondo me cayó bien, aunque casi hace que me haga el harakiri y me rasgue las vestiduras en medio de su sesión... pero bueno...mmm hablemos con él y veamos si podemos hacerle notar que debe mejorar un poco la forma que tiene de expresar sus ideas.

Y bueno para terminar... les cuento que mis ex compañeros de trabajo de Europa me escribieron, encontraron mi blog personal. Cuando terminamos nuestro periodo acordamos reunirnos en Chile en el 2012 y sí, el encuentro sigue en pie. Al haber dado con mi blog personal supuse que habrían leído que soy seropositivo. Pero talvez no tocarían el tema por temor. Decidí comentárselos yo y contarles un poco de mí y como han sucedido las cosas desde que me diagnosticaron. Encontré un problema... cuando le revelo a alguien mi estado... es un poco difícil para mí cambiar abruptamente a un tópico más alegre o hacer alguna broma. Tengo que trabajar en ello. Aquí una foto de las que me enviaron.

 En esta foto Olya, Dasha, Mitya y Stella.

Les conté todo antes de ayer y bueno... aún nadie dice nada. Talvez en realidad no hay nada que decir (es lo que siempre respondo cuando alguien me dice "no sé que decirte").

Sigo creyendo que revelar nuestro estatus es bueno, hace que otros se protejan y se cuiden. Y ayuda a que los demás nos sigan viendo como seres humanos.

Por cierto, hace tiempo había escrito a algunas personas de Onu en Ecuador para decirles que me ofrecía a ayudarlos de manera desinteresada y hoy me respondieron diciendome que están en re-organización de sus actividades, pero que cuando tengan algo planificado en mi ciudad me van a avisar para que les ayude. Ayudar me hace sentirme bien.

Bueno los dejo como siempre he pasado casi la noche en vela escribiendo, mmmm... debo escribir en otro horario jejejeje. Hay otras cosas de las que tenemos que conversar, de eso les escribiré en otro momento. Que estén bien.

© 2026 Smart + Strong All Rights Reserved.

<http://beta.docker.poz.com/blog/decir-lo-correc>