

# Dos lecciones

August 17, 2007 By [Juan Carlos](#)

---

“El valor perfecto consiste en hacer, sin testigos, lo que seríamos capaces de hacer delante de todo el mundo”. Francois de la Rochefoucauld

“Un ser humano sin ideal es como un barco sin timón”. San Agustín

Ayer aprendí dos lecciones más sobre mi vida junto con el Hiv. Fueron dos lecciones que talvez no me esperaba pero que sin embargo... como todo en la vida tuvieron su razón de ser: aterrizarme. Bajarme un poco del cielo dónde a veces vivo y volver a tocar la tierra y comprender cuál es mi realidad.

Ayer conocí por primera vez a algunas de las personas que conforman la Red de Mujeres Positivas del Ecuador. Cómo había comentado antes... he mantenido contacto con sus dirigentes por email y como sabían que estaba interesado en ayudar me dieron la oportunidad de ayudarles en algunas cosas y acepté. La verdad me sonaba un poco raro... dos cosas. Primero ¿por qué había una red solo de mujeres? ¿por qué se divide tanto a los infectados con el virus?. Luego entendí que en países como los nuestros dónde la igualdad de derechos es solo un mito del cuál todos hablan pero nadie actúa, una de las formas de verdaderamente asegurar atención adecuada para determinados grupos de la sociedad es dividirlos, clasificarlos y tratar de enfocarse en sus necesidades específicas de información y ayuda. La segunda cosa que me sonaba rara era ¿qué voy a hacer yo en la red de mujeres positivas? O sea... ya saben a lo que me refiero. Pero en vista de que fueron ellas las únicas abiertas a recibir mi colaboración, consideré que a caballo regalado no se le mira el diente... además, reflexioné un poco más... es claro que en Ecuador las mujeres son uno de los grupos más vulnerables dentro de los nuevos grupos de afectados; asuntos como el machismo les impide a las amas de casa exigir el uso del preservativo a sus maridos infieles, de esta forma limitando sus posibilidades de combatir el virus. Muy normalmente cuando un hombre es diagnosticado Hiv+ en Ecuador y es casado... su mujer corre la misma suerte. Lo cual es un grave error.

Por otro lado, lo pensé más y me dije... ¿quiénes pueden jugar en realidad un rol clave y preponderante en la lucha contra el Hiv en los hogares mediante la prevención y la educación de las nuevas generaciones? Las madres. Son ellas las que educan a las niñas (y muchas veces a los niños también) sobre valores morales en diferentes partes de su desarrollo. Les hablan de sexo, de fidelidad, de relaciones de pareja y muchas cosas más que los padres muchas veces prefieren obviar... bajo la excusa de ser los “proveedores” de la casa. De esta forma una madre de familia con dos hijos y un marido. Podría ejercer una gran influencia en la educación y prevención de sus

hijos y los amigos de los mismos en lo que se refiere al Hiv. Y de igual forma, muchas esposas que yo he conocido en estos 5 meses son el único respaldo de sus maridos infectados con el Virus en los momentos que las cosas se ponen duras. La mujer como tal, como individuo y como parte de la sociedad juega en realidad un papel clave en la erradicación del virus. Mayor razón para ayudarlas.

Me reuní con un par de ellas en la casa de una de las líderes. Fue algo raro conocer después de 5 meses a personas con las que había estado manteniendo comunicación por email y con quienes había incluso llegado a desarrollar una buena amistad virtual. Bastante tiempo para poder conocernos, ¿no les parece?. Especialmente tomando en cuenta que vivimos en la misma ciudad... aunque también hay que tomar en cuenta que mis horarios de trabajo y los de ellas son diferentes así que eso no ayuda realmente.

Mientras conversábamos conocí a casi toda la familia de la persona que me recibió en su casa: Esposo e hijas. Todos conscientes del estado serológico de mi anfitriona, quién por cierto es casada con un Sr. Hiv negativo. ¡¡Genial!! ¿no les parece?. A mi me pareció como un cuento de hadas de la vida real... es verdad que el amor no conoce fronteras. De lo que tengo entendido ellos llevan varios años juntos y con las debidas precauciones ambos han logrado mantener una relación envidiable, sin poner en riesgo la salud del otro. Tal vez algún día yo pueda hacer lo mismo.... eso espero.

Hubo sin embargo algo que me impresionó. Los empleados de la casa no saben del estatus de la dueña de casa. Saben que ella hace voluntariado en el área del Hiv pero no saben que ella está infectada y con medicamentos. Me pareció raro, me cuestioné mi idea sobre el revelar nuestro estatus... y por último, terminé aceptando y recordando que es decisión individual. Hay líderes entre nosotros, que son conocidos entre los seropositivos, pero desconocidos por el resto. Tal vez para mi no suena demasiado lógico, sin embargo hay una verdad que hay que reconocer... yo no tengo mucho que perder, por eso para mi es más sencillo. Otras personas sin embargo deben pensar no solo en su vida sino en la de sus hijos. Mi familia es pequeña y no sufriría demasiado (aunque tal vez me equivoque) al momento en que mi estatus fuera revelado públicamente. Sin embargo cuando una persona es madre de familia debe pensar en todo... no solo en si misma, sino en sus hijos y lo que los amigos de sus hijos dirían. Yo he escuchado casos en Ecuador en los que los padres aún hoy exigen a los colegios la expulsión de niños sean estos hijos de personas infectadas o infectados con el virus. Es una decisión difícil saber si se debe revelar o no nuestro estatus... por eso una de las cosas que aprendí es que debo tratar de no opinar sobre la vida de las demás personas y cuidar sobre la mía propia. Todos vivimos en escenarios diferentes y de acuerdo a ello adecuamos nuestra manera de luchar contra el virus.

1era. Lección: Ver el mundo de manera diferente y aterrizar en la vida real

Una persona más se nos unió en la conversación. Una chica un poco mayor y muy delgada. A la distancia pensé que era solo una chica que lucía cansada, pero cuando nos presentaron y estuve cerca... pude verlo: Lipodistrofia. Nunca antes había visto a una mujer con lipodistrofia... había pensado sobre ello, ya que hasta ahora solo había visto hombres con lipodistrofia... pero nunca

una mujer. No me asusté, es solo que el efecto visual es algo que llama la atención. Esta chica no luce mayor (aunque en realidad lo es, ya que tiene más de 40 años) pero más allá de la edad la lipodistrofia la hace lucir cansada y talvez un poco frágil y decaída (por la delgadez). Aunque si yo no tuviera Hiv, a primera vista diría que esa chica tuvo una muy mala noche y casi no debe haber dormido en un par de días, pero no hubiera dado con la idea de la enfermedad. Sus brazos son delgados... al punto de que los músculos de los mismos.. son evidentes. Pensé que a lo mejor levantaba pesas... de verdad eso fue lo que pensé.

Comenzamos a conversar, tenía mucha curiosidad de saber más sobre la experiencia de ellas con respecto a los Dres. Y saber ¿por qué ella tenía lipodistrofia? ¿acaso los Dres. no le habían prevenido sobre la posibilidad y no le habían indicado que esta puede ser prevenida mediante ejercicios cardiovasculares?. Es difícil hablar sobre lipodistrofia cuando tienes a una persona que la sufre en frente tuyo. No soy desconsiderado... solo quería ayudar pero no sabía como. Estabamos hablando sobre los efectos secundarios de las medicinas y topamos el tema de la lipodistrofia... y me sorprendió que la chica me dijera: "Yo tengo lipodistrofia". Fue tan abierta y espontanea al respecto que me sorprendió. El esposo de mi amiga hizo una broma diciendo "¡¡mentira ella no tiene lipodistrofia lo que pasa es que le gusta alzar pesas!!". Y yo estaba tan abrumado y aturdido (y desubicado) que pensé que lo decía en serio... y le pregunté: ¿y por qué te gusta levantar pesas?. La anfitriona me respondió: "No, en serio ella tiene lipodistrofia". :-/ Sí, ya sé... a veces me paso de iluso.

Es como la vez que vi a una ex compañera de la Universidad a quién había visto medio barrigoncita y luego la vi sin nada... y le pregunté cuando la vi mientras caminaba con sus compañeras de la oficina: "¿ya diste a luz? ¿qué fue niño o niña?" Y ella me respondió: "Yo nunca he estado embarazada". Ay Dios... tengo que aprender a cerrar mi boca.

En fin, algo que me sorprendió fue la forma amena, sincera y normal con la que ellos hablaban sobre la enfermedad que se origina como efecto secundario debido a algunas medicinas. Creo que este blog lo lee algunas personas que no están infectadas así que voy a poner una foto que encontré en internet en un artículo de una mujer con lipodistrofia. Lección sobre lipodistrofia (Aidsmeds.com - USA (versión en Español))

Llegamos después al punto de lo referente a la lucha contra el Hiv en Ecuador. Me contaron que la gente del Mecanismo de Coordinación País de los proyectos del Fondo Global ya están comenzando a preguntar "¿Quién es ese Juan Carlos que se está convirtiendo en una piedra en el zapato?". Es un chiste para mi, ya que casi nadie me conoce en persona... por el hecho de que no pertenezco a ninguna organización ni asisto constantemente a ningún lado. Nos reímos un poco sobre esto con las chicas, pero también aprovecharon para hacerme aterrizar.

"No vas a ganar mucho si vas por ahí peleando con todos... ganarás más si te haces amigo de ellos y así a manera de ayuda consigues que ellos te den una mano" Me dijo nuestra anfitriona. Y yo comencé a discutir porque las cosas no se hacen como se deben, porque no se siguen los estándares de Estados Unidos ni los estándares a nivel internacional...

Y recibí una respuesta que me dejó sentado en mi puesto como si hubiera recibido una gran bofetada muy bien asestada...

"Tú no estás en Estados Unidos. Tú estás aquí y tienes que dejar de ver y pensar en lo que hacen afuera para que puedas comprender la realidad en la que estás viviendo. Tienes que comprender que esto que está pasando es parte de un proceso lento y largo... nada de lo que hay ahora existía hace 5 años. Las cosas han sucedido gracias a la acción de la sociedad civil, nosotros las personas Hiv+ somos las que hemos creado los proyectos y hemos involucrado al gobierno en la lucha contra el Hiv.

Necesitas tener más información de lo que está pasando para que puedas comprender que en este momento no se lucha contra el Hiv en todos los frentes. El proyecto financiado por el Fondo Global tiene puntos específicos que son los que se están cubriendo y hasta ahora solo hay fondos para eso. ¿De dónde crees tú que vienen las medicinas antiretrovirales gratuitas que todos toman?. Del Fondo Global, el Estado como tal no ha comprado ninguna... y ¿qué crees que sucedería si mañana se acaba el proyecto y ya no hay más dinero de Europa?. La gente seguiría tomando medicinas... pero solo las que ellos mismos pudieran comprar.

Es por eso la importancia de trabajar junto al Estado y enseñarles lo necesario y comprometerlos para que cuando el dinero del Fondo Global se acabe... el gobierno esté dispuesto a invertir y a sostener los proyectos comenzados en función de una atención de salud de calidad. Y.. NO. En este momento dentro del proyecto del Fondo Global no está contemplado tu exámen de carga viral... porque en lugar de tomarte el exámen de carga viral a ti que estás bueno y sano, prefiero que se lo tomen a personas que están casi en etapa de muerte para ver si las medicinas están surtiendo efectos en ellos. No podemos gastar en darte exámenes de carga viral gratis a ti, porque el proyecto está contemplado para ayudar a personas de escasos recursos, que son las que no trabajan o no tienen ayuda del Seguro Social. Yo sé de tu caso... sé de tus problemas financieros... pero lo lamento, tú no eres parte del Programa Nacional contra el VIH/Sida... tu caso no aplica porque hay mil y un personas que están en peores condiciones que ti... y ellas tienen prioridad.

Debes comprender que esta no es una guerra fácil de luchar y que por los gastos solo se pueden cubrir las necesidades de pocos. Mientras tengas fuerzas... debes tratar de cubrirtelas tú mismo. Mucho del dinero del proyecto se enfoca en traer aquellas medicinas que hoy las llamamos "resucita muertos" ya que sin ellas... muchos de nosotros hoy en día estaríamos perdidos. El proyecto como tal durará cuatro o cinco años más. Durante ese tiempo, es nuestra labor y ahora también será la tuya Juan Carlos el asegurarse que una vez terminado el mismo exista un seguimiento de parte del Estado. Que el proyecto sea sostenible en el largo plazo y que el gobierno quede empoderado e interesado en mantener la salud y la ayuda hacia los pacientes seropositivos. Solo eso logrará que después de cinco años más sigamos vivos.

Aún tienes mucho que aprender y este es un buen momento que comenzar, con tus habilidades y tus conocimientos hay muchas cosas que puedes hacer y aportar, pero harás más bien a todos como amigo que peleando... es cuestión de ser diplomático, hay que reclamar cuando se debe, pero no puedes darte el lujo de poner a nadie en tu contra porque esas personas en cinco años

más serán casi dueños de tu vida y serán las que te habrán las puertas o no. Necesitamos que ellos se involucren, que ellos sientan que es necesario que ayuden a los seropositivos para que podamos seguir vivos".

Me dijo mi anfitriona.

Y me dejó pensando.

Ya que en realidad no hay mucho de dónde escoger. Y en el fondo sé que tiene razón. No importa aquello que no hay ahora... en cinco años corremos el riesgo que no haya nada en absoluto. Ni siquiera lo que tenemos hoy. Hay que asegurarnos que esta ayuda va a seguir. Ir tejiendo nexos con el Gobierno para que cuando los fondos del proyecto se acaben... ellos sigan queriendo mantenernos vivos.

Ok, comenzaré a hacerme amigo de todo el mundo. Espero que no estén muy resentidos conmigo. Conversamos también sobre las personas que son pura imagen, que son Hiv+ pero que en realidad solo están por figurar y que muchos de ellos... ahora se dedican a vivir del Hiv+. Recibiendo buenos sueldos por sus ínfimas aportaciones a la lucha en equipo. Este asunto no es muy sencillo. Descubrí también que en esta lucha contra el Hiv en este país las organizaciones tienen muy pocos amigos. Hay algunos de los organismos con los que yo he interactuado y a quienes tengo en un buen concepto que no son de agrado para muchas personas liderando la lucha contra el Hiv/Sida... no porque sean mala gente ni malos profesionales. Sino porque en alguna instancia no cumplieron acuerdos que ofrecieron y porque el enfoque actual es que los fondos del proyecto sean dirigidos al estado no a organizaciones no gubernamentales (ONG) particulares.

Solo teniendo al Estado de nuestro lado y comprometido es como vamos a crear futuro. En eso estoy de acuerdo.

Comenzaré a ayudarles en cosas sencillas, mantenimiento de base de datos, desarrollo de un blog de la red así como un informativo de sus actividades y facilitando en sesiones dentro del grupo. Al igual que uds. pensé que saldría en batalla... hablando, luchando, rompiendo esquemas... pero no. Por ahora soy más útil en el trabajo corto administrativo... la verdad no me quejé, porque ahora entiendo que no sé en que lío estoy metido ni dónde estoy parado... hay muchas vidas de por medio... y muy poco tiempo para asegurar su subsistencia. Es mejor aprender de que se trata el juego... para poder contribuir y aportar cuando sea debido. Por ahora... me dedicaré un poco a aprender de todas las personas que pueda como es que funciona esto del aspecto político y de gestión de la lucha contra el Hiv.... seguiré haciendo cosas pequeñas... pero definitivamente necesito saber más sobre lo que está pasando alrededor mio... por lo visto seguir vivo en este país no es tan fácil como irse a quejar porque las cosas no suceden como deberían, hay probabilidades que si esto no se arregla y se establece bien... no habrán muchas esperanzas para el futuro.

Mientras conversábamos pensé en muchas cosas, era evidente que la anfitriona sabía mucho sobre el tema y era muy inteligente. Una mentora. De esas que se necesitan mucho entre los Hiv+ así que creo que me puedo y me debo considerar afortunado por haberla conocido y ser su amigo.

Sobre la otra chica, en algún momento le pregunte algo sobre que proyectos hacia la red y ciertas cosas más... la verdad no me pudo dar mucha información. Y mientras conversábamos noté de varias maneras que se trataba definitivamente de una persona humilde. Yo no tengo nada en contra de las personas humildes. Yo soy uno de ellos, no vengo de una familia con dinero... sin embargo me precio de tener una madre por demás inteligente y una gran estrategia que aún siendo pobres y siendo ella nuestro único sustento ha conseguido que sus dos hijos viajen al extranjero, tengan buenos trabajos (aunque no esté ahora en mis mejores épocas) y lo más importante... nos dió y aseguró excelente educación.

Consideraba yo que mi nivel de educación me daría ventaja en la lucha contra el virus. Puedo leer más, puedo buscar más cosas en internet y enterarme de adelantos en varios idiomas...por cierto, ¿sabían que ahora la expectativa de vida de los seropositivos incrementó a 39 años para personas sin coinfección y a 33 años para personas coinfectadas con alguna otra enfermedad? Esto salió publicado en la revista de Quimioterapia Antimicrobiana de Oxford, pueden leer la versión en Español [Aquí](#).

Volviendo al tema. Creo que soy un idiota. Un estúpido por pensar que el hecho de que haya tenido más suerte que otras personas en la vida me haría un mejor luchador contra el Hiv. Debo reconocer que mientras conversaba con mi anfitriona, miraba a la chica con lipodistrofia y proveniente de una condición humilde con un aire de "tranquila yo puedo ayudarte". Qué imbecil que soy, a veces quisiera pegarme a mi mismo. Cosas estúpidas como saber computación, ser un experto usuario de internet me hicieron sentir en mejor posición que ella... muy en el fondo creo que me he sentido así desde el principio... siempre pensando que las personas con poca preparación son las que menos podrían luchar contra el virus y que mis estudios, viajes y etc. harían una gran diferencia. Les pido perdón, sinceramente y de corazón. Porque ayer... comprendí mi segunda lección.... no soy yo el que va a cambiar al mundo... yo solo juego a cambiarlo cuando otros ya lo han hecho y han dado su vida en ello.

## 2da. Lección: Hay hérores entre nosotros

Al salir de la casa de mi anfitriona, conversaba con esta chica. Sobre su lipodistrofia y le decía que era importante que hiciera ejercicios... aeróbicos y otras cosas más. Le pregunté también si ellas en la red trabajaban en prevención del Hiv y si motivaban a la gente para revelar su estatus. Ella me respondió: "La red como tal fue creada para empoderar mujeres, más no como una organización particular en sí. Muchas de nuestras miembros son parte de otras organizaciones y lo que nosotros hacemos es fortalecerlas a cada una para que desarrolle una mejor gestión y les damos apoyo de todo el grupo de chicas cuando lo necesitan. Sobre el revelar el estatus, nosotros antes lo hacíamos por medio del testimonio pero ahora hemos dejado de hacerlo, muchas veces dar el testimonio le trae a las personas más problemas que beneficios ya que les resulta muy doloroso".

Yo le dije que en USA se motivaba a la gente para que hablara de su estatus de forma que otras personas pudieran darse cuenta que tener Hiv no es el fin del mundo y que supieran que en realidad todos estamos en riesgo. Ella me contestó: "uuuuy... yo no tengo problemas en contar mi

estatus, es más yo soy una bomba atómica... no sabes mi historia". Y entonces me la contó.

"Yo fui diagnosticada hace 19 años. Todo sucedió gracias a mi hija. Ella estaba muy enferma en el hospital y después de dos años de velar por su enfermedad le hicieron las pruebas y me dijeron que ella tenía Hiv/Sida. Yo no sabía nada de la enfermedad... luego me hicieron las pruebas a mi y me dijeron que yo también tenía. En esa época yo vendía cosas en la calle... ponía un puestito en la bahía y no me daba vergüenza comenzar a vender a los que pasaban. Mi esposo tenía una mueblería. Eramos felices, mi vida era solamente pensar en mi familia y pensaba que todo estaba bien... que las cosas irían mejorando... nunca me imaginé ni por un minuto que esto me iba a pasar.

Cuándo diagnosticaron a mi hija, yo no sabía que hacer... no sabía nada del virus y cuando me dijeron que yo también tenía comencé a armar un escándalo... a acusar a los Dres que eran ellos los que la habían infectado... y que talvez yo me había infectado también al estar en contacto cuidándola a ella. No sabía nada del virus... estaba perdida. Desorientada... solo sabía que quería que mi hija no muriera.

Nunca había salido en televisión ni en la prensa. No sabía como funcionaba ni lo que ellos hacían o eran capaces de hacer. Como estabamos muy gastados por los dos años de sus continuas enfermedades, unas personas de un periódico me ofrecieron hacer una labor social a favor de mi hija si yo les daba una entrevista. Yo acepté, solo queria ver a mi hija vivir... hubiera hecho todo por ella. Al día siguiente... salió en primera plana... con mis fotos. "Mujer sidoso y su hija infectada". Escribieron de todo... pero nada de lo que yo había dicho... hicieron una gran bomba....todo el mundo se enteró, mis vecinos, el dueño de la casa dónde viviamos. Teníamos un pequeño negocio en la casa... y los vecinos algunos comenzaron a alejarse de nosotros, no nos hablaban... comenzaron a murmurar... a mi no me importaba, solo me preocupaba mi hija. Los clientes del negocio de mi esposo comenzaron a alejarse... ya no le querían comprar porque sabían que la esposa de él estaba infectada... luego con el tiempo encontraron que él también era positivo. Cuándo mi esposo cayó en cama... nadie quiso atendernos, ni a él ni a mi hija. No me querían ver a mi. No me permitían entrar a los hospitales... me ponían sellos en las puertas y letreros para que no me dejaran entrar.

Yo me quería volver loca... armaba escándalos y salía seguido en la prensa reclamando y quejandome porque los Doctores no me querían dar atención ni a mi ni mi marido ni a mi hija".

Yo la detuve y le pregunté: ¿Pero tú hija y tu esposo... ya están bien verdad?. Ella me respondió...."No... ellos murieron hace doce años".

Y yo comencé a llorar...

No me podía contener... hice fuerzas para no soltarme en llanto... sin embargo mis ojos no mentían... las lágrimas caían y no las podía detener.... sentía tanto dolor... tanta pena... no por ella, no era lástima.. NO. Solo podía sentir o imaginar un poco de lo que ella había sufrido... Dios sabe que hubiera preferido no llorar... pero no me podía contener.... mi corazón se partía en mil

pedazos con cada cosa que ella me contaba... me parecía que todo eso me estuviera pasando a mi mismo... porque yo también soy hiv+.

"Después a los años de que murió mi esposo. Murió también una amiga mía que estaba infectada. Yo la quería mucho... y al morir ella me hice cargo de las niñas que habían perdido a su padre y a su madre por esta enfermedad. Estube muchos años con ellas tratando de cuidarlas... y tratando de ayudarlas mientras combatía por mi misma. Después de tanto escándalo... nos reunimos con las personas que también se habían infectado, debes haber escuchado el caso de las personas de las dialisis (Hace algunos años en Ecuador, hubo un caso muy famoso de una gran cantidad de personas infectadas de Hiv por negligencia de un laboratorio dónde se realizaban dialisis. La negligencia de este lugar provocó que más de 15 personas resultaran infectadas). Con mis compañeros nos reunimos y como todo los medios y los doctores me conocían a mi, me pusieron para que dirigiera al grupo. Yo no sabía nada de dirigir y tenía miedo... yo no he tenido mucha preparación. Pero como pensé que era solo cosa de ir y hacer reclamos, entonces dije que sí. Porque yo no tenía miedo de ir y reclamar los derechos... ya que de todas formas ya todo el mundo sabía de mi enfermedad y de que habían muerto mis esposo y mi hijita. Luego comenzaron a pedirme que conteste cartas... y que escriba a otras personas y yo no sabía como hacerlo. Mis compañeros me ayudaban con eso... ellos me hacían lo que yo les pedía. Lastimosamente de ese grupo... ya todos murieron... yo soy la única sobreviviente. Luego vinieron otras personas a ayudarme... pero no era igual... me criticaban... hasta que un día les dije que si ellos creían que sabían más entonces que todo lo hicieran ellos. Con el tiempo el grupo cambió de nombre y dejo de ser "red de personas" para llamarse Coalición de Personas Viviendo con Hiv/Sida. Yo fui una de las que comenzó el grupo.

Al salir me dediqué a las niñas de mi amiga, a educarlas y puse un pequeño negocio en la casa de ellas dónde yo vivía. Aún tenía muchos problemas para que los doctores me atendieran si me enfermaba y las niñas aunque no estaban infectadas... no fueron recibidas por ninguno de sus familiares al morir sus padres, nadie quiso hacerse cargo de ellas. Yo era su única familia... y ellas eran la mia. Un día vinieron unos Dres del extranjero al Hospital Voz Andes en Quito a dar una charla sobre esta enfermedad... y se enteraron de todos los problemas que había acá y de la forma como nos trataban... por eso los invitaron a mi ciudad. A mi me invitaron a la charla que ellos hicieron en la Clínica Kennedy, yo estaba tan preocupada... tenía tantas preguntas... ellos me ayudaron y me supieron responder. Después de eso... tantos años después de mi diagnóstico es que los Dres aceptaron atendernos... porque ya no le tenían tanto miedo a la enfermedad.... aún así no nos tocaban... y se ponían todo tipo de protecciones antes de acercarse a nosotros... parecían astronautas... y nosotros extra terrestres.

Yo recién comencé con medicinas hace tres años. Seguía cuidando a las niñas y con el negocio que teníamos en casa de ellas nos manteníamos. Pero ellas crecieron y comenzamos a tener problemas... yo siempre había estado bien... pero comencé a adelgazar mucho... a perder peso de la nada... en verdad me asusté. Pensé que ya me estaba llegando la hora de irme.... y también me sentía culpable por ellas... ellas eran rebeldes, no tenían buenos amigos... y siempre me decían que yo no era su madre. Pensaba y le decía a Dios: ¿en qué he fallado? yo solo quería darles un buen ejemplo. Como pensaba que estaba mal yo y me iba a morir... decidí que era momento de

que ellas aprendieran a valerse por si mismas. Y las puse a trabajar. La una ahora trabaja en una empresa (19 años) y la menor en un restaurante (16 años). Como yo estaba mal... y la gente ya me preguntaba que era lo que me pasaba... y porque estaba cada vez más flaca y con la cara hundida... mi hermana me dijo que me fuera a vivir con ella... para que comiera bien, a las horas debidas y no tuviera tanta preocupación. Eso hice. Me fui pero les deje todo lo que era de las niñas... ahora vivo dónde mi hermana porque pensé que me moriría pronto. Pero ya sé que no es así... ya comprendí que es efecto de las medicinas que me han hecho perder peso y verme así. Sigo dándole vueltas a las niñas seguido y viendo como están, aconsejándolas que no vayan a hacer malos pasos, que se cuiden y que aprendan de lo que les paso a sus padres y a mi.

También quise ayudar a otras mujeres, por eso también ayudé a crear la red de mujeres positivas.... porque hay muchas mujeres que se sienten indefensas para protegerse. Hay muchas mujeres que quedan viudas... y es difícil cuidar a sus hijos. Algunas no saben leer ni escribir... y nunca han trabajado. Incluso hasta las trabajadoras sexuales tienen problemas para protegerse, porque dicen que si le piden a sus clientes que usen condon muchos de ellos no quieren y prefieren irse con otras... pero ellas necesitan trabajar porque tienen que mantener a sus hijos. El trabajar con las mujeres no es algo sencillo... es algo difícil ya que hay muchas necesidades que no son comprendidas por la gente en general.

Con nuestra amiga con la que conversamos hoy (la anfitriona) al principio discutíamos mucho, un día ella se me enojó porque le dije que ella ahora está en mejores tiempos en los que existe una mejor atención para todos... ahora hay medicinas, hay campañas de prevención... hay el día mundial sobre el sida, los doctores ya no te marginan y si te atienden... ella se enojó conmigo porque me dijo que yo "no comprendía el dolor ni la situación por la que estaba pasando". Pero yo le dije que no era así... que yo si la comprendía... porque yo pasé por la misma situación... pero que solo le decía que ahora las cosas son diferentes... los tiempos son diferentes no tienen nada que ver con lo que yo viví hace 19 años atrás. Esa es mi historia".

Yo no podía y no pude dejar de llorar. Lloré mucho.. y aún hoy que escribo esto lloro una vez más. Es impresionante cuando daño hemos infringido en tantas personas... y cuántas pérdidas injustificadas hemos tenido. Mientras me secaba las lágrimas traté de darle palabras de aliento, que supiera que no se iba a morir y que con ejercicios podría talvez manejar lo de la lipodistrofia un poco mejor. Y decidí que queria quedarme a su lado y ser su amigo... porque no todos los días tenemos el privilegio de conocer a una héroe entre nosotros... En ese momento comprendí que mi vida no significa nada... ni mis títulos... ni mis viajes... ni todo lo que puedo haber leído ni todo lo que he podido haber hablado sobre esta enfermedad. No he hecho nada absolutamente comparable con lo que una verdadera luchadora por la vida puede llegar a hacer. Y me sentí avergonzado por creer que he hecho algo que valga la pena y avergonzado por creer que mi educación me había hecho mejor persona que ella... o que mi educación me habría hecho un vencedor... es falso. Los únicos vencedores son los que luchan con el corazón y que aún a pesar de las pérdidas... siguen viviendo y siguen luchando... aquellos que están ahí para ayudar a los demás aún cuando sus compañeros y amigos hayan partido. Aquellos que a pesar de los años... no descansan jamás.

Intercambiamos números telefónicos y luego tuve que tomar mi bus porque tenía que ir a dejar unas llaves a mi trabajo. En el camino en el bus... lloré.... llegué a mi casa... y lloré.... porque nunca en la vida había tenido una lección tan grande y comprendí y acepté que aún tenemos héroes entre nosotros y que a mi me falta demasiado para siquiera llegar a soñar convertirme en uno de ellos. También comprendí que a esos héroes hay que cuidarlos, hay que salvarlos... hay que mantenerlos con nosotros el mayor tiempo posible... pocas personas merecemos vivir tanto como ellos... ya que pocos de nosotros hemos hecho tanto bien al mundo y tanto a bien a las generaciones como la mía.. que entramos en esta lucha 19 años después. Y comprendí también porque Dios me había permitido involucrarme y comenzar a ayudar a la red de mujeres positivas... sé que hay un motivo y una gran razón. Creo que aprenderé mucho con ellas y espero poder ayudarlas a que sigan cambiando mi país y el mundo.

Escribí esta historia... no por el simple hecho de querer contar algo, sino porque creo que hay personas cuya lucha merece un homenaje. Y mi forma de honrar a la persona que conocí ayer... es esta. Permitiendo que su historia se sepa... y que todos conozcamos a una persona más de aquellas que dejó su huella en el mundo. Y aprendamos del ejemplo de aquellos que han podido hacer una diferencia.

Son las 5.50am y no he dormido, y me toca trabajar mañana así tendré que dejarlos ahora. Esta historia era algo que tenía que decir... buenas noches. Mejor dicho.. buenos días.