

Empowerment

February 9, 2008 By [Juan Carlos](#)

“Empowerment = Empoderamiento”. Diccionario Inglés - Español

Hoy es uno de esos días en los que me levanto fastidiado... con todo y con todos... de full mal genio. En realidad... no suelo tener muchos de estos días excepto cuando las cosas no salen bien. Y claro... el asunto este del trabajo no ayuda. En fin... trataré de no perder la cabeza.

Ayer fue un día... como decirlo....mmm.... triste. Triste por muchas cosas... más que triste... diría desesperanzador. Dejenme contarles un secreto.... al paso que vamos... no vamos a parar este virus... y peor aún... al paso que vamos, será muy difícil que muchos hiv+ permanezcan vivos por un largo tiempo. No sé si se deba a la negligencia colectiva, al quemeimportismo gubernamental... o a la estupidez individual de cada uno. Creo que es un poco de todo.

Pero bueno, vamos por partes. Ayer hablé con Claudia, la buena noticia es que ya casi estoy fuera del periodo de observación por la depresión. Desde que me deprimí y me puse suicida he tenido sesiones con Claudia una vez a la semana... ayer me dijo que se me ve super mejor y que mi semblante está muy respuesto y en fin... que solo tengo una cita el proximo jueves y que de ahí en adelante solo nos veremos cada 15 días y luego será más espaciado... como antes que nos veíamos una vez al mes o una cada dos meses. Me preguntó como me sentía... le dije que super bien... que estos días han sido calmados.. que aún de vez en cuando me siento un poco triste pero trato de combartirlo. Aún de vez en cuando voy en el bus o en algún lado y en mi mente aparece un sentimiento de "deberías pegarte un tiro". Pero conscientemente me digo a mi mismo.. "No... no te vas a matar... las cosas van a salir bien, ya veras". Claro que aún no lo veo pero ya saben la esperanza es lo último que se pierde. Conversando hace tiempo con Sean, mi amigo asiatico de los foros... me decía que muchas veces los pensamientos suicidas no se borran por completo a pesar de los años... y que aún así... eso no significa que uno esté mal... son simplemente los fantasmas... los fantasmas con los que todos vivimos.

Todos le tienen temor a algo, por alguna situación... todos se sienten tontos o desubicados por algún hecho específico en sus vidas... y todos alguna vez hemos sentido que en determinado momento no quisieramos estar aquí. La única diferencia con los suicidas potenciales es que en ellos estos pensamientos se prensentan mucho más agresivos. Pero todos hemos estado en sus zapatos... sea que lo aceptemos o no.

En fin, la cita estuvo bien... hablamos sobre el caso de PGS25, y bueno... Claudia me dijo lo que todo el mundo me ha dicho pero que aún a pesar de comprenderlo... no lo he puesto en practica. Debo olvidarme de esta persona. Es claro que nada va a pasar y que las cosas con él no van a ningún lado.... pero... el hecho de que sea claro no significa que sea sencillo. Y como bien me dijo Claudia... "creeme que prefiero levantarle la moral a la mujer más desdichada de este mundo que tratar de ayudar a alguien enamorado porque ese es uno de los temas más difíciles de superar....". En fin, hablamos de

muchas cosas pero hubo algo que Claudia me dijo que me dejó pensando.

"No debes darle a esta persona el poder para mandar en tu corazón. En este momento esta persona es la que decide cuando se ven, cuando no, cuando te llama, cuando te olvida... cuando quiere que estes cerca, cuando te quiere lejos... cuando quiere besarte, cuando no desea hacerlo... y en última instancia... le has dado el poder de decidir cuando hacerte feliz o no hacerlo. No debes darle ese tipo de poder a la gente... ese es un poder que debe ser solo tuyo y debes recuperarlo."

Y me pareció muy gracioso como las cosas en mi vida se ligan. Siempre es igual... cuando pienso en algo de alguna manera eso se hila con lo que pasa en mi vida en otra area. Talvez creo que nos pasa a todos... pero no todos nos hemos dado cuenta. Hace un par de días hablaba de no darle poder a las empresas para decidir si debo o no hacerme un examen de sangre... ahora se trata de no darle poder a otras personas para decidir cuando puedo o no puedo ser feliz o sentirme amado.

El empowerment fue un boom administrativo hace muchos años. Como la calidad total... como "el cliente siempre tiene la razón". Aquellas cosas que son o deberían ser lógicas, pero que nadie se da cuenta y cuando alguien hace énfasis en ellas todo el mundo cree que han descubierto "la nueva roma". En fin... el empowerment se trata de fortalecer o potencializar a las demás personas para que puedan desempeñar sus actividades o manejar sus roles o incluso su vida con cierta independencia. Que se sientan seguros para enfrentar situaciones y proponer soluciones.

Bueno, en lo referente a PGS25 por lo pronto no le voy a llamar y he pensado que talvez cuando me llame le diga que ya no quiero hablarle más. Asumo que comprenderá. Y como ni le va ni le viene lo que yo siento... talvez no tenga reparo en aceptarlo. Mi mamá me había dicho que hable con Claudia sobre mis olvidos.... pero ya casi casi estoy acostumbrado. Para la mente... mejor dicho para mi mente ha sido casi como si una bomba atómica hubiera reventado hace casi un año...en 30 días tendré un año de haber sido diagnosticado. Parece que fue ayer. Ahora me olvido de las cosas... soy mucho más nervioso e inseguro... y de hecho, emocionalmente un poco más débil que antes... pero bueno, estoy vivo, ¿cierto?. Talvez es el precio a pagar. Como les dije... acá estamos en medio de lluvias y ayer ya dejé votado mi paraguas no se donde.... y eso que era un paraguas bien grande. Pero está bien... he aprendido a reirme de mi mismo un poquito al menos... y a comprender que bueno... no todo puede volver a ser igual después de lo que me ha pasado... y que vamos... para todo lo que he tenido que vivir... creo que me va bien. Aproximadamente.

Ayer fui a Redima, a la red de dispensarios en la que di mi testimonio hace casi un año atrás. Pocas personas me recuerdan... algunos lo hacen pero no se me acercan. Tienen un poco de temor a conversar. También se asustan al darse cuenta que a pesar de haberme visto relativamente bien mi salud va decayendo. Normalmente el doctor allá me debería citar una vez al mes... pero como me vió cuando estaba enfermo me citó a los 15 días. Cuando la enfermera se dió cuenta se quedó callada... como sintiendo algo de pena. Tuve ganas de decirle... no se preocupe.. así es la vida.

Ayer conocí tres pacientes mientras esperabamos al doctor. En realidad 4 solo que uno no quiso hablar conmigo. Creo que era nuevo... y un poco pedante. Digamos que se quejaba por todo... porque no lo atendían rápido, por esto... y lo otro. Pobre... no sabe lo que va a tener que enfrentar después. Como siempre los pacientes que conocí eran perfiles muy diferentes a los que yo estaba acostumbrado a tratar. No digo que esté mal... es solo diferente. De los 3 solo uno trabajaba... creo que como portero en una discoteca. De los tres, aparentemente solo uno tenía educación superior (Universidad). De los tres, solo dos estaban en medicinas ARV y ninguno era parte de algún grupo de autoayuda... a por cierto... a

mi percepción... ninguno de ellos estaba bien capacitado ni comprendía bien lo que es luchar contra el hiv como paciente.

En algún momento de la conversación (que la inicié yo porque nadie se conocía ni quería hablar) estuve tentado a alejarme de ellos y no seguir hablando. En primera instancia era como si en realidad no tuvieramos nada en común. Ni la forma de pensar, ni la forma de expresarse... ni nada. Es como cuando te sientas al lado de alguien y comienzas a hablar... sobre cualquier cosa... solo para conversar... y de repente escuchas algunas cosas o expresiones que te hacen pensar "¿mmm uy...que hago sentado aquí?". A todos nos ha pasado... cuando vas a una disco, en un viaje, tomando café... a veces te topas con alguien con quien comenzaste a conversar pero que luego de unos momentos te das cuenta que no precisamente tu tipo... ya sabes, el tipo de personas con las que acostumbrarías conversar... y normalmente uno agradecería el tiempo de la otra persona, busca una excusa y se aleja. Hay o mejor dicho debe haber un balance entre tener preferencias respecto a tus amigos y el marginar a las personas... cuando tienes preferencias en tus amistades está bien, pero eso no implica que aisles o margines a los demás.

En el caso de las personas con Hiv yo creo que esta regla no se aplica... porque somos tan poco visibles... tan difíciles de encontrar... que si algún rato encuentras a alguien que quiera hablar... la gente se apega.. al menos los que no siguen traumatados por su diagnóstico. Creo que a medida que la gente crece y supera el trauma inicial de esto... se vuelve un poco más abierta a hablar con otros al respecto... talvez esa sea una señal de que lo estamos asimilando. Uno puede asimilar el virus... asimilar que el virus ataca a diferentes personas... pero también debes asimilar que el 90% o más de los infectados son personas con educación muy básica... por ende tus conversaciones con ellos también lo serán. Hace mucho quería conocer gente con quienes hablar sobre la lucha contra el virus... gente que tuviera información científica que aportar a mi vida... gente que pudieramos conversar sobre estadísticas, sobre tiempos promedio, ratios de efectividad, porcentajes de muertes anuales, estrategias sobre como luchar contra esto... pero ya tiré la toalla. No hay casi nadie con quien hablar sobre ello, casi nadie maneja esta información.... la gran mayoría de los pacientes ni siquiera saben cual es su CD4... muchos ni saben que significa CD4, muchos ni saben el nombre de las medicinas que toman.... no saben casi nada o no quieren saber.

Luego me acordé lo que dijo José (bluemoon) "debe haber algo en común" así que comencé a hablarles sobre el virus. Quería sacar información... saber como vivían con esto, que tanto sabían... y casi me estrellé. Bueno era de esperarse... en realidad esperaba que no supieran tanto... pero no esperé que supieran tan poco... o que sus conocimientos sobre su cuidado fuera tan.... empírico.

Veamos... el uno, el de 44 años, es el que trabaja como portero en una discoteca. Tiene un año de haber sido diagnosticado y entró de una a medicinas porque casi casi se muere. Dice que le va bien... pero no se sabe ni el nombre de las pastillas que toma. Ha tenido la suerte que toda su familia y la gente de su barrio le ayuda mucho y le han dado la mano cuando estuvo hospitalizado. Ahora trabaja en una discoteca en la noche. Estabamos hablando sobre el virus y las relaciones sexuales y me dijo que "es que como estoy con medicinas ... el virus en mi ya está como pasivo... entonces yo puedo tener sexo con cualquier persona con o sin protección y no pasa nada". Y yo casi me muero porque eso FALSO. Un paciente seropositivo tiene que usar protección en sus relaciones sexuales toda su vida. Traté de explicarle eso.... él pensaba que las personas son de riesgo solo cuando están hospitalizadas. Obvio no le gustó que le explique.... la gente tiende a pensar que uno se hace el muy sabelotodo... y no es verdad. Al final me respondió "ah sí sí... yo igual uso DOS condones cuando tengo sexo con mi hembra". No le dije nada... pero parece que tampoco sabe que usar dos condones al mismo tiempo en una relación sexual

aumenta el riesgo de que estos se rompan. Me quedé con la boca abierta...

Ninguno de los pacientes con los que hablé (todos hombres... dos aparentemente heterosexuales y uno aparentemente gay) asisten a grupos de autoayuda... a nadie le interesa. Talvez sea porque se quejan de un pésimo trato en el Instituto de Higiene... dicen que los que les entregan las medicinas se les cogen las pastillas... que no les entregan las recetas completas... que los tratan mal... por eso muchos solo acuden allá a ver las medicinas... por el hecho de ser algo de vida o muerte... caso contrario no lo harían, pero no tienen interes alguno en involucrarse en ninguna actividad que desarrolle el Instituto. Muchos dicen que a pesar de que la atención es hasta las 4pm muchas veces a partir de las 2pm no les quieren atender NI DAR LAS MEDICINAS. Como si estas no fueran de vida o muerte. Es el colmo como la gente puede ser tan insensible y creerse con el derecho de jugar con la supervivencia de los demás. Así que varios prefieren hacerse ver en Redima con el infectólogo, que es el mismo que trabaja en el Instituto de Higiene.

Otro de los pacientes es un señor heterosexual de 34 años... digo heterosexual porque se la pasaba viendo a cuanta falda se le pasaba por delante. Aunque también algunas personas pueden ser HSH (Hombres que tienen sexo con Hombres) sin llegar a considerarse gays. Muchos en verdad no creen ser gays. ¿Y por qué tiene sexo con otros hombres? ... pues porque les gusta. ¿Y por qué? porque sí... la mente del ser humano es casi infinita y creanme que es un laberinto inmenso donde muchas cosas no son siempre lo que parecen. Y ya... se abrió esta sigla del HSH para poder agrupar a los hombres que sin ser gays, mantienen relaciones con otros hombres. Bueno, este señor también tiene un año de haber sido diagnosticado ... con la diferencia de que no tiene examen de CD4... le pregunté ¿por qué? y me contó que como lo trataban mal en Instituto de Higiene dejo de ir. Y ya... así como si nada... estubo un año sin hacer nada de nada por su salud. Recién ahora es que ha vuelto a controlarse y su primer CD4 se lo va a hacer en Marzo. No está en medicinas porque no sabe su estado.... afortunadamente se siente bien, así que jura que está en excelentes condiciones. No está trabajando. Vive con su madre. Tanto este señor como el anterior viven muy lejos del dispensario de Redima.... casi dos horas de viaje solo para llegar allá. Él me pareció una persona más calmada... igual sin mucha educación. No trabaja... cuando le pregunté a que se dedicaba antes me dijo que trabajaba en lo que le apareciera. Pero que ahora no le aparecía nada. Es una persona corpulenta asi que nunca adivinarías en la calle que tiene Hiv. Pensé que había asimilado y superado lo del diagnóstico de la enfermedad hasta que me dijo que se había infectado por culpa de una "¡¡¡maldita desgraciada infeliz!!!". Mmm... así que asumí que talvez no estaba todo realmente asimilado, sonreí... y miré hacia otro lado....

Luego me concentré en conversar con el otro paciente. Un chico súper joven... por su forma de hablar era un poco evidente que era gay. Uno de los otros pacientes me dijo "ese chico como que es medio viradón, ¿cierto?". A veces es gracioso como el destino pone juntas a personas que no tienen nada en común... y como a fuerza de necesidad.... deben aprender a aceptarse. En fin, él creo que a pesar de ser uno de los más jóvenes (tiene 30 años) es uno de los que mejor ha asimilado su diagnóstico. Ya tiene 4 años de ser Hiv+. Es súper alegre, me contaba que no trabaja porque su familia no lo deja... sus papás lo mantienen... talvez por eso sea tan alegre jejeje. Hubo una cosa que me impresionó. Me preguntó si estaba en medicinas y le dije que no... le pregunté si él estaba en medicinas y me dijo que sí. Me sorprendí. ¿Cómo alguien tan joven puede estar en ARVs? Me refiero a que normalmente la gente que se infecta tarda varios años en necesitar medicinas... a menos que hayan nacido con Hiv (que es una real posibilidad en los casos de embarazos no monitoreados adecuadamente).

Estos casos de embarazos no monitoreados han dado como resultados un cierto número de niños y niñas nacidos Hiv+, de esos no hay muchos casos en Ecuador... y debido a la cronología de la aparición del

virus en el mundo y en nuestros países estos niños Hiv+ recién están llegando a la etapa de adolescencia en este momento. Entonces este chico es muy mayor para haber nacido con Hiv.... y es muy joven como para que sus defensas en el cuerpo hayan fallado lo suficiente como para necesitar medicinas. Aunque esto último también es relativo.... mi amigo de Turkia que tiene 24 años tuvo que tomar medicinas casi al año de haber sido diagnosticado.... pero fue debido a la depresión que tenía y que le bajó las defensas... No sé... todo esto es tan complicado.

En todo caso, le pregunté más al respecto y esto fue lo que me contó: Él está con medicinas hace un año... ya está acostumbrado. Al principio tuvo algunos problemas con las medicinas, pero fue por solo dos o tres días. ¿Cómo fue que llegó a necesitar medicinas?. Pues realmente no las necesitaba... ¿¿¿??? sí... fue la misma cara que yo puse. Simplemente un día él estaba en el Instituto de Higiene... y escuchó que la gente estaba dando sus carpetas para que les den medicinas.... y él metió su carpeta. ¿Por qué? Me dijo: "Pues no sé... tenía curiosidad.... y quería saber como se sentía tomar medicinas... y meti la carpeta sin que nadie me dijera nada... me las dieron y desde ahí las estoy tomando". Me dió un poco de pena... creo que realmente no sabe lo que hizo. Yo lo veo de esta forma... las medicinas y los esquemas como tal.... alargan nuestra vida un tiempo determinado... pero no todo es soplar y hacer botellas... mucha gente no reacciona bien o no mantiene los esquemas como es debido y los pierde y entonces debe cambiar de esquemas lo cual reduce considerablemente sus posibilidades de vida. Para mí... el comenzar medicinas pronto... tiene un impacto directo en el tiempo que las personas pueden esperar vivir. Es decir.. si con medicinas vives supongamos 30 años... es diferente que te diagnostiquen en el año 2000 y comiences medicinas en el año 2010 porque vivirías en teoría hasta el 2040. Pero si te diagnostican en el 2000 y comienzas medicinas inmediatamente.... vivirías hasta el 2030. Obvio todo esto es relativo... pero no son números que se deban dejar de lado, y comenzar las medicinas no es algo que deba tomarse tan a la ligera. Otra cosa que me dió coraje fue que ¿cómo es posible que nadie se haya dado cuenta que este chico tenía un buen CD4 cuando comenzó las medicinas?. Le pregunté... ¿pero sí sabes que no las puedes dejar, verdad?. Y me respondió: claro... si todos los meses me las dan en el Instituto de Higiene...¿cómo las podría dejar?. Creo que si entendió lo que le quise decir pero no quiso darse por aludido. En fin.... hay cierto tipo de decisiones que no puedes hechar para atrás... y esta es una de esas. Preferí tratar de darle ánimos y decirle que muchos doctores aconsejan que si las personas comienzan las medicinas con sus CD4 altos es posible que puedan subir sus defensas mucho más que las personas que comienzan el tratamiento con el CD4 bajo... aunque claro... nadie toma en cuenta que en Ecuador no hay muchos esquemas de medicinas... creo que solo hay 3 esquemas. Nadie toma en cuenta que en Ecuador las medicinas se agotan y escasean por varios meses sin que el gobierno haga nada por eliminar esos errores que suceden una o dos veces todos los años. Sería relativamente sencillo vivir con las medicinas... si hubieran medicinas todo el tiempo.

En fin... el doctor me atendió. Estoy muy bien... casi recuperado por completo. No tengo gripe ni nada. Las bolas en la nuca siguen ahí pero no me duelen. El doctor me envió un examen de toxoplasmosis para el Instituto de Higiene... el mismo que NO es gratis. Por lo tanto no me lo voy a hacer porque no tengo como pagarlo. De todas formas en el Seguro también me mandaron a hacer el mismo examen que en este caso sería gratis pero me darían la respuesta en Abril. De cualquier forma no creo que ninguna de las dos opciones sean realmente una solución. Así que... creo que tardarán en darse cuenta que es lo que tengo.

Fui al coro... y el director me dijo que estoy desafinado y que si no me afino en una semana entonces me saca del coro. Fantástico, ¿cierto?. Me puse triste... pero igual ensayé. Ya me da igual... es obvio que nadie dijo que los sueños serían fáciles de lograr... pero al mismo tiempo a veces creo que debe haber un balance entre lograr un sueño aferrarse a él. Así que en lo que a mí respecta... haré el intento la semana

que viene de ensayar mejor y afinarme, ya le pedi incluso a Darío que me ayude y el martes vamos a ensayar antes de que venga el director. Y si aún a pesar de eso me sacan del coro... pues fantástico... seguiré viviendo feliz y contento. No voy a darle poder a nadie para arruinar mi vida... ni bajarme los animos... ni siquiera a mis sueños.

Y ya.... eso ha sido todo... me tomó dos días escribir este post, solo para decirles que estamos en una época y en un país donde nadie empodera a nadie. Los padres no empoderan a sus hijos para que puedan vivir mejor sus vidas... los maestros no empoderan a sus alumnos para que puedan luchar y los doctores no empoderan a sus pacientes para que puedan sobrevivir. Muchos solo viven por que no han muerto... lo cual indica que creen no tener poder ni responsabilidad en su cuidado y creen que la vida y la muerte caen del cielo.... y no es cierto. La vida y la muerte caen del cielo... pero hay un botón en la tierra que las acciona... y ese botón está en tus manos. Es verdad lo que dijo alguien una vez... que la discriminación y el mal trato evita e impide a los pacientes seropositivos recibir el cuidado de salud que necesitan. Y esto sigue sucediendo... lastimosamente. Es cierto que el gobierno puede hacer pocos o casi nulos esfuerzos por luchar contra la enfermedad pero sus ínfimos esfuerzos no llegan a salvar las vidas necesarias... porque la gente le ha perdido interes, fé y amor al sistema de salud... ¿y quién no lo haría si nos tratan como perros? Si mi perro tuviera toxoplasmosis... yo tendría su examen en mi bolsillo mucho más rápido de lo que tendré el mío. Pero al gobierno no le interesa remediar estas realidades... son más ciegos que nadie. Una vez le pregunté aun doctor del Insitituto de Higiene... ¿Alguien lleva una estadística de cuantos pacientes mueren al año por cada doctor? ¿Cómo monitorean la eficacia de la atención brindada por cada médico?. Y no supo como responderme.... talvez, si evaluaran... cuantos pacientes atiende cada doctor por año... y cuantos de ellos mueren... e investigaran esas muertes... encontrarían muchas cosas en las que hay que trabajar.

Pero al mismo tiempo... es un desastre la situación que se está viviendo. No es solo que el gobierno haga poco... pero lo poco que hace a la gente no le importa. Muchos realmente no quieren educarse.... muchos realmente nunca han sido educados para casi nada... como podrían a estas alturas aprender sobre medicina en un dos por tres. El Hiv es una enfermedad social... porque ataca efectivamente a aquellos menos preparados para defenderse.

Maldita sea.