

La revelación

May 5, 2007 By [Juan Carlos](#)

✖ “Si vosotros permaneciereis en mi palabra, seréis verdaderamente mis discípulos; y conoceréis la verdad, y la verdad os hará libres”. (Juan 8:31-32)

“Pero a medida que salgamos del closet hacia la luz, la gente nos verá por quienes realmente somos. Nostros somos sus vecinos, amigos y parejas, padres e hijos. Nostros podríamos ser Tú. Solo cuando la gente pueda realmente entender esto seremos libres del estigma. Cuando seamos libres del estigma, seremos libres del miedo”. ([Blog Hiv de Ann](#))

Estas dos frases han significado mucho en mi vida. La primera, un versículo que todos conocemos, pero que fue base en las enseñanzas de mi madre desde pequeño. Siempre es mejor decir la verdad - Dice ella. Yo creo que es cierto. Y durante muchos años opté por intentar no mentir (lo cual es muy difícil de hacer) pero prefería muchas veces no responder preguntas para no tener que “inventar respuestas”. De esa manera marqué una línea clara entre mi familia y mi vida privada, ellos sabían que hay cosas que no iba a responder.

La segunda frase la leí en el Blog Hiv de Ann, [el día 3/04/07](#), 20 días después de mi primer diagnóstico y unos días después de recibir la confirmación. Todo el relato de Ann me estremeció el cuerpo, me hizo llorar y me hizo anhelar una forma de vivir libre, sin miedo y sin verguenza. Encontré una persona que entendía lo que me pasaba y lo había superado. Ann, si algún día lees esto... quiero que sepas que tus palabras significaron mucho para mi.

La primera vez que revelé mi estado serológico no fue en persona. Con unos días de anterioridad había hecho público que mi salud estaba afectada en mi blog personal y recibí el siguiente correo:

Hola JuanCa:

Por cosas de la vida con un tiempito libre me pongo a revisar blogs y me encontré con el tuyo.

Me quedé en shock al leerlo, porque te conocí tan dinamico, alegre, emprendedor, fuerte. Siempre una persona que va de un lado a otro, profesional. Siempre escuche cosas buenas de ti. A traves de tus palabras me doy cuenta que debes estar pasando por un momento brusco, arrollador que te cambia tu vida completamente. Yo sé que tus palabras no se comparan con tus sentimientos, y mis palabras no lo resolvería. Sin embargo, me acerco a ti, para decirte que si necesitas algo cuentas conmigo.

Te hablo honestamente y a la vez con prudencia porque esto no se lo comentaré a nadie solo a ti, al leer

tu mail la enfermedad incurable que se me vino primero a la mente fue sida, luego para ser un poquito más positiva fue tuberculosis. No importa la enfermedad!!! Si no la quieres contar, es tu decisión. Tampoco eso me incumbe.

Te escribo para de alguna otra manera apoyarte en lo que pueda. Dios nos pone cosas en la vida de acuerdo al peso de la cruz que cargamos como lo hizo Jesus. El peso lo pone sabiendo que nosotros podamos cargarla. No hay mejor consuelo que poner nuestro dolor y alegría en el Señor. Que eso sea una oportunidad de interiorizar en ti y conocer lo bueno que es el Señor con sus hijos. Por lo que estás pasando no te hace ni mas ni menos sino un autentico luchador de la vida. Que la virgen Maria, como Madre te acompañe siempre. Ahora más que nunca estas en mis oraciones.

Con cariño,

PM

PM es una ex-compañera de trabajo y con quien mantengo una relación cordial aunque no nos veamos a menudo. Al leer su e-mail sentí la necesidad de contarle, sabía que podía confiar.. además había demostrado interés en mi de manera sincera. Al mismo tiempo otro ex-compañero de trabajo que ahora vive en España conversaba conmigo por messenger sobre mi blog y me preguntaba que enfermedad tenía... y sucedió: todo se cruzó, las emociones me sofocaron y tuve que decirlo en se momento: "He sido diagnosticado Hiv+“. Tenía ganas de decirlo aunque en el fondo tenía mucho miedo (sé que uds me comprenden). Con mi amigo de España la conversación fue corta, pues tenía que salir del internet. Ambos se lo suponian, lo cual me pareció un poco ilógico... podría haber tenido cancer al estómago o al cerebro... pero la paranoia ha llegado a tal punto en Ecuador y talvez en otros países de nuestra región que con cualquier enfermedad la gente murmura "creo que tiene sida". En el caso de PM me tomé un poco más de tiempo para explicarle, pues comprendí que no podía solo decirle lo que me pasaba, tenía que educarla para que supiera tomar la información de manera correcta.

Debo confesar que al segundo después de enviarle el e-mail contandole mi situación... me arrepentí. El temor era tan grande.... no quería sufrir más. Pero su respuesta me alegró:

Hola JuanCa:

Muchas gracias por la confianza que has depositado en mi, te prometo que no te decepcionaré y con mucha prudencia mantendré el tema de tu enfermedad. Por eso totalmente cierto, compártelo con quienes quieres y sabes que te apoyarán.

Te cuento, que tu confirmación de lo que yo sospechaba me dejó abrumada, la pregunta ¿no lo puedo creer? se me vino a la mente. Y leer tus palabras me conmovieron mucho, si te confiezo que me salieron unas lagrimitas por los ojos, no era basura. Por que yo no vivo lo que tu vives, pero el simple hecho de recibir una noticia así es toda una mezcla de sentimientos muchas cosas en la cabeza, es mucho. Tal vez mi empatía no es tan grande, y uno diga "chuta que pena" pero no es una simple frase sino que uno se preocupa.

Es cierto uno nunca sabe quien tiene VIH+ porque tú tienes el virus en tu cuerpo aún no se manifiesta

puedes vivir años así, y con los medicamentos y tratamientos puede prolongarse bastante. Puedes físicamente verte muy bien. Te cuento que yo no conozco a nadie con VIH+, en la parroquia de Urdesa hay un grupo que visita a los enfermos de sida. Yo no he ido. Debe ser duro para ti verlos, porque pensarás que te pasará a ti. Si te comento cosas así, no es para molestarte ni incomodarte sino más bien para decirte que me interesa cualquier información del tema, en buen hora para prepararse y saber todo lo relacionado.

Yo sé que con un beso, soplar, tocar no se contagia. Pero tu sabes que acá brilla la ignorancia muchas veces.

La fe mueve montañas! Ten fe que podrás llevar una vida placentera, con sus cuidados pero si es posible. Eres ejemplo de valorar la vida, y con testimonio serás vocero de jóvenes que pasan por lo mismo que tú. Lo importante es que lleves tu vida con alegría, dignamente y rodeado de las personas que te aprecian mucho.

Claro que espero que nos veamos. Así que fruta bar nos quedará muy bien :)

Cuidate mucho y un fuerte abrazo,

PM

Está por demás decir que la respuesta de PM fue... genial, reconfortante, y además hasta profética :) quién me diría que iba a acabar aquí? contándole mi historia a todos uds. El punto al final de cuentas es.... **es bueno contar nuestra historia, porque nuestra verdad elimina el estigma en los otros... y además salva vidas.**

Educar y Revelar

Para mí al menos es muy obvio que al momento de revelar nuestro estado es una noticia muy pesada aún, para nosotros y para nuestros amigos o familiares que la reciben. Creo también que así como nosotros necesitamos ayuda para procesar este “cambio” ellos también la necesitan y parte de eso proviene de la información sobre la enfermedad que podamos aportar.

No hay forma de dar un manual sobre cuando y cómo hacerlo para asegurar que las reacciones siempre sean buenas pero sí hay algo que puedo decir sobre “revelar nuestro estado” es:

- No tiene que suceder de inmediato: todos tenemos nuestro propio momento y nuestro corazón nos dirá cuando ese momento adecuado llegue.
- No es obligación decírselo a todos: solo a las personas que creas necesario. Poco a poco uno descubre el límite respecto de esto.

- No debemos temer: porque revelar nuestro estado es una forma de prevenir a los demás, de mostrarles que el riesgo es real, de ayudarlos.
- Revelarnos rompe el estigma: porque nuestros amigos aprenden a conocer la enfermedad y a no temerle, sino a prevenirla.
- No todas las respuestas son alentadoras: Hay que medir el riesgo y saber si es una buena decisión hacerlo.
- Se debe escoger cuidadosamente el momento adecuado: preferible con calma, a solas y sin interrupciones.
- Hay que preparar el camino: puedes ir dando capsulas informativas sobre el hiv antes de revelar tu estado. "Mamá, sabes que el otro día escuche que existen medicinas para controlar el Hiv y que si una persona se infecta puede vivir muchos años, que interesante verdad?"
- No permitas que una mala respuesta te afecte: Eso solo corresponde a la falta de información de la gente.
- Al momento de revelar tu estado aprovecha para educar: Tener información a la mano, prepararse para las preguntas que te van a hacer, haber hecho una cita con un consejero de antemano, confiar en ti y que lo que estás haciendo... está bien. Es lo correcto.
- Nadie te puede obligar a revelar tu estado: Solo tú eliges cuando, cómo, dónde y con quién.

Y solo quiero darte un consejo más: No esperes a que el miedo se vaya... porque no se irá. Desde mi diagnóstico he revelado mi estado a 11 personas. Mi madre, mi hermana mayor, mis amigos/as más cercanos, la ejecutiva de cobranzas de mi tarjeta de crédito, a un número indeterminado de personas que han dado con mi blog personal y a ti que lees este nuevo blog. Y me sigue dando miedo. De hecho hoy me enteré que otra chica de mi ex trabajo a quien casi no conozco dió con mi blog personal y ahora también sabe mi situación... y me dió temor. No sé como va a reaccionar, pero al menos ya no tengo que estresarme para ocultarlo. En mi caso mi estrategia siempre ha sido... revela y educa o viceversa (el orden de los factores no altera el producto, huh?). Cuando se lo conté a mi mamá, la llevé enseguida a

una cita con Claudia (mi psicóloga) y ayer que le conté a mi hermana hice lo mismo. Y tuve la suerte que en ambos casos ellas me brindaron todo su apoyo y su amor. Sé que es duro para ellas... soy el hijo menor y el hermano menor.... pero creo que me han visto tan optimista respecto a esto que ellas piensan "talvez si va a estar bien después de todo... y cuando no lo esté, estaremos ahí para ayudarlo". Sé que tengo mucha suerte en medio de todas las desgracias que me han pasado en este año... el amor de mi familia es a prueba de todo. Ese es mi más grande tesoro.

También debo decir en honor a la verdad que de las 11 personas a quienes relevé mi estado conscientemente, solo una reaccionó mal. La persona con la que estaba saliendo al momento de ser diagnosticado. Y es comprensible, estábamos manteniendo sexo sin protección.

Se lo tuve que contar, porque era importante. Por su propia salud y porque si no se lo decía no le podría ver a los ojos nunca más y mi sentimiento de culpa sería inmanejable. No reaccionó muy bien, de hecho me dejó de hablar y me dijo literalmente "he desperdiciado mi vida contigo". Me dolió?. Sí, sí me dolió. Pero luego comprendí que no era mi culpa, yo no sabía que estaba infectado.

Después tome el tiempo y las fuerzas para decirle "Nadie te obligó a tener sexo sin protección conmigo fue una decisión de ambos. Así que no pongas sobre mi toda la culpa, yo asumo mi responsabilidad, tú asume la tuya.... ah por cierto, el único que ha desperdiciado su vida aquí has sido tú!!". Hay que ser mansos... pero no menso. Y aunque puse las cosas claras (gracias a mis esporádicos arranques de rebeldía) eso no evitó que me sintiera herido. Pero sé que hice lo correcto y mi mente está en paz. Esta persona se hizo un examen de Hiv y salió negativo. Pero debido al riesgo, debe hacerse otro examen en un mes más (o sea tres meses desde la última relación sexual que tuvimos). Dios sabe cuanto deseo no haber infectado a nadie... sería un peso muy grande, pero ahora solo me queda orar. Traté de enviarle información de grupos de ayuda, teléfonos para que pudiera conversar con alguien y responder sus inquietudes pero en su último e-mail me dijo textualmente:

AGRADEZCO MUCHO TU PREOCUPACION AUNQUE ME PARECE QUE CASI DAS POR ACENTADO QUE PUEDO ESTAR CONTAGIADA.

PREFIERO ESPERAR LOS PROXIMOS TRES MESES HASTA EL NUEVO EXAMEN PARA VER QUE PASA, ENTONCES VERE QUE HACER NO QUIERO PREOCUPARME MAS DE LO QUE ESTOY SIN MOTIVO. TE AGRADECERIA NUEVAMENTE QUE NO MENSIONES MI NOMBRE NI CON TUS AMIGOS, NI CON LAS NUEVAS PERSONAS A LAS QUE AHORA LLAMAS TUS MEJORES AMIGOS, NO ME INTERESA QUE ANTES DE TIEMPO HAYA GENTE PENSANDO QUE PUEDO ESTAR CONTAGIADA.

SE QUE ESTAS PREOCUPADO POR MI Y QUE LO HACES POR AYUDARME PERO SOLO CONSIGUES ABRUMARME Y RENEGAR DE HABERNOS CONOCIDO, TE DESEO LO MEJOR DENTRO DE LO POSIBLE Y CREEME NO ESTOY ENOJADA NI NADA PERO PREFIERO NO TENER CONTACTO CONTIGO POR AHORA HASTA QUE PUEDA ASIMILAR MI ERROR Y TOMAR LAS COSAS CON CALMA....

Bueno, no hay nada más que hacer al respecto. Si alguien no quiere recibir ayuda, no se le puede forzar, verdad?. Así que dejé todo en manos de Dios y seguí mi camino. Creo que hice lo correcto y el resto escapa de mis manos. Hoy revelé mi estado a dos amigas más (ando medio imparable) en realidad son dos buenas amigas desde hace más de 5 años. Confío en ellas y no me decepcionaron, se entristecieron, me preguntaron "¿estás hablando en serio?", pero lo aceptaron. Tal vez aún tengan temor por el poco

conocimiento del tema, pero mi ejemplo y mi testimonio puede hacer que rompan el estigma que tienen y se acerquen a educarse sobre una enfermedad que puede tocar las puertas de todos en algún momento. De eso se trata esto... el revelar tu estado no es solo sobre ti, es sobre como previenes a los demás.

"Si el centinela ve venir la espada y no toca el cuerno, de suerte que el pueblo no es advertido, y la espada sobreviene y mata a alguno de ellos, perecerá éste por su culpa, pero de su sangre yo pediré cuentas al centinela.(...) Si yo digo al malvado: «Malvado, vas a morir sin remedio», y tú no le hablas para advertir al malvado que deje su conducta, él, el malvado, morirá por su culpa, pero de su sangre yo te pediré cuentas a ti. Si por el contrario adviertes al malvado que se convierta de su conducta, y él no se convierte, morirá él debido a su culpa, mientras que tú habrás salvado tu vida." (Ezequiel 33:6-9 [Versión Biblia Joven](#))

Obviamente no quiero dar una clase bíblica, pero creo que el versículo anterior es pertinente. De una u otra forma el hecho de estar infectados nos pone en la mejor posición posible para prevenir... pero a veces no lo hacemos. Con el tiempo he entendido que el hecho de que me sucediera esto a mi, talvez haya sido para que prevenga a los que esten cerca mio... a mis familiares a mis amigos para que no tengan mi misma "suerte", caso contrario en algunos años, no habrá persona en el mundo a la que podamos proteger.... ni país que pueda solventar los gastos de medicinas para todos los infectados. Y habremos perdido la guerra contra un bicho que no mide ni un solo centimetro... creo que eso NO PUEDE SER.

La Verdad detrás del terror

El asunto de revelar nuestro estado serológico (nuestra condición de Hiv+) es uno de los temas más delicados de tratar aún en países como USA, pioneros en la guerra contra el Hiv. Y la realidad es que nosotros en América Latina corremos muchos riesgos como ya habíamos hablado: discriminación, despido del trabajo, insultos, a veces incluso ataques físicos hacia nosotros y nuestras familias. Pero por qué sucede esto?.

Yo tengo mi propia teoría, habiendo estado en ambos lados de la moneda y lo resumo en esto: MIEDO. Sí, la gente le tiene miedo al HIV. La gente teme lo que no conoce y como pocos conocen al Hiv o tienen una idea real de que se trata... entonces le temen. Piensan que dandonos la mano se infectarán, dandonos un beso, o trabajando en el asiento al lado nuestro. Piensan que respirar el aire que respiramos les afecta... y por eso temen. El temor (o terror) es tan grande que los consume de tal forma que su instinto de supervivencia los lleva a querer defenderse del "agresor", aquel ser que está "poniendo en peligro sus vidas" según su percepción. Lo peor de todo es que la gente no distingue entre el Hiv y los infectados por Hiv. Inconscientemente nos mezclan como si fuéramos lo mismo y en ese momento comenten su peor error.

Todos sabemos que su temor es EQUIVOCADO. No existe forma de contagio por la convivencia diaria y eso está científicamente comprobado. Pero es la verdad y entendiendolo todos.... nos tienen miedo, pánico, terror. Y por eso se defienden. La razón del miedo es la falta de conocimiento. Esta ha sido provocada por la poca o pésima información sobre este tema, el tabú al que se lo ha sometido. A su vez la poca o pésima información sobre el Hiv es culpa de los errores o negligencias de los gobiernos, los ministerios de salud y educación, los doctores y científicos... y el silencio de los Hiv+. Todos aquellos que tenemos la oportunidad de hacer lo correcto y no lo hacemos, somos culpables.

Obviamente no espero que todos estén de acuerdo conmigo, pero siendo nosotros los que más sabemos y vivimos en carne propia la enfermedad, no deberíamos ser los primeros en alertar y educar a los demás? Sin embargo nos escondemos y por cada día que callamos... el temor hacia nosotros aumenta y el número de infectados también.

"Al que sabe hacer lo bueno, y no lo hace, le es pecado"(Santiago 4:17).

Yo he visto gente llorar delante mio al contarles mi estado, sus rostros cambian, sus ojos se humedecen... y me preguntan "¿es en serio? Dime la verdad, no es una broma graciosa!". Pero la vida real muchas veces dista de parecer una broma. Mi hermana me decía ayer cuando le revelé mi estado: "Parece mentira... esto es como una guerra". Y yo le contesté: "Esta es una guerra que se lucha día a día, pero la gente no está consciente de ello... es como si estuviéramos caminando en medio del campo de batalla sin saber que podemos salir heridos... yo estaba así, y me alcanzó una bala sin pensarlo. Me hirió... y cuando desperté.... estaba en medio de una lucha que antes creía que no era mía... pero si lo es... y cuando desperté a la realidad... supe que solo podía hacer dos cosas: Unirme a las personas que luchan contra el virus o dejar que el virus gane y mate más personas por mi negligencia.... y preferí ponerme a luchar, porque ahora también lucho por mi".

Solo una cosa antes de terminar... sea que estes de acuerdo o en contra de todo lo que he dicho... hay una cosa más que es cierta y que tienes que aceptar:



“La gente odia el virus, no te odian a ti. La gente teme al virus, no te temen a ti en realidad. Simplemente no se les ha explicado la diferencia entre: el virus y los que sufrimos por el virus. Es algo que debemos comenzar a hacer. No existe razón para sentirte mal, ni para esconderte, ni pensar que eres lo peor del mundo. Esas ideas son mentira. Eres un luchador por la vida y eso vale mucho. Tú familia te ama muy en el fondo aún cuando una noticia de esta magnitud sea difícil de asimilar en primera instancia. Y si algún momento alguien reacciona mal contigo... compréndelos, no

saben la guerra que estamos enfrentando... pero con el tiempo se darán cuenta. Y sé que te demostrarán lo mucho que te quieren y que con virus o no... no se han olvidado de ti. A veces tenemos que elegir entre lo confortable y lo correcto.... espero que algún momento, cuando te sientas preparado... elijas hacer lo correcto”

PS: Gracias a todos aquellos que en el transcurso de los años se han hecho visibles voluntaria o involuntariamente... porque su testimonio ayudó que mi mamá y mi hermana me lograsen comprender mejor. Gracias a mi mamá y a mi hermana por haberme aceptado y ayudarme a seguir siendo feliz... aunque ahora tenga un bichito más en el cuerpo. Las amo mucho.