

Los Aliados

May 12, 2007 By [Juan Carlos](#)

✖ “El compañero: escoge a tus aliados y aprende a luchar acompañado, porque nadie vence una guerra sólo”. Manual del Guerrero de la Luz, Paulo Coelho

Habiendo pasado más dos meses desde mi seroconversión, me decidí a buscar aliados. Gente interesada en luchar contra el virus del Hiv/Sida, gente de quienes pudiera aprender como reducir las molestias de este virus, gente con quienes pudiera compartir información y enseñanzas de lo que estoy viviendo. Encontré varios grupos, cada uno en diferentes niveles de evolución o desarrollo, diferentes puntos de vista sobre la enfermedad y el estilo de vida de los Hiv+ y con diferentes intereses en lo que a esto se refiere.

Los Doctores

Bueno, en realidad el titulo debería ser “La Doctora” porque solo he conocido a una y ha sido mujer. Al ser diagnosticado me refirieron al [Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social - IESS](#), organismo muy conocido por su lentitud, burocracia y negligencia pero que ahora es casi casi el dueño de mi vida. Ellos me proveen de atención médica y medicina antiretroviral gratuita.... siempre y cuando no se hayan quedado sin stock... cosa que sucede un par de veces al año y que dura entre 1 a 3 meses cada vez.

Allí conocí a mi Dra., una Sra. mayor, que según tengo entendido es especializada en Hiv y con muchos años de experiencia tratando pacientes. Aparte de ella solo existe un Dr. que también es especializado en Hiv pero que es relativamente nuevo y sin mucha experiencia práctica. Son solo dos doctores especializados de los CINCO que atienden a pacientes con mi enfermedad. (No me pregunten de dónde salieron los otros, ni que es lo que hacen porque no lo sé). A mi Dra me la recomendaron muchas personas, dicen que es muy humana y confiable... aunque mi primera impresión fue un shock.

Para mi primera cita tuve que hacer algunas peripecias, conseguir muchos documentos para poder abrir mi carpeta en el Hospital. Como empleado tengo varios años aportando al Seguro Social... pero nunca había estado lo suficientemente enfermo como para necesitar sus servicios, hasta este año. Llegué a la consulta muy animado, alegre pensando "Ya más o menos sé como funciona la enfermedad y con la ayuda del Dr vamos a controlarla". Había leído que en USA el paciente escoge al Dr y que este se convierte en su aliado, así que al llegar al consultorio mi actitud era la de un chico boy scout: "Hola, estoy aquí para portarme bien y ser un buen chico que viva por mucho tiempo sin problemas con este virus....ah y sin medicinas ARV". Fue casi mi presentación, noté que puso una cara de sorpresa cuando le dije que no queria medicinas...talvez me expliqué mal, me refiero a que quería permanecer sin ARV el mayor tiempo posible.. pero no se lo aclaré en ese momento. En general me sentía bien, ninguna molestia a excepción de mi diarrea por casi mes medio. Hablamos mucho y me dijo..."Mira en el desarrollo del Hiv hay 4 niveles de acuerdo a la [CDC](#) el nivel cuatro es el peor. Y de acuerdo a tus sintomas y lo que hemos conversado, yo creo que tú estás en nivel 3 o 4 y tus defensas CD4 deben estar

por debajo de 200". Está por demás decir que casi me muero ahí mismo..."Qué?? Nivel 3 o 4???? CD4 menos de 200??pero si yo me siento bien!!!"..... No me imaginé que estaría tan mal.... ni que mi Dra pudiera determinarlo sin haberme practicado ningún examen.

En fin, luego del susto, me hice todos los exámenes que pidió... hepatitis A B C, STD (enfermedades de transmisión sexual), heces, orina, etc. y se tardaron CASI UN MES en darme los resultados. Yo pensaba... "si estoy tan mal a lo mejor me muero antes de llegar a ver mi CD4". Pero no fue así, el 8/05/07 me dieron mis exámenes. Adivinen qué? Mi CD4 es de 494!!!! Increíble cierto??!!!!. Lo cual significa que no entraré a terapia Antiretroviral aún. Mis demás exámenes están limpios... no tengo nada. Ese día aprendí algo: "[Nuestro mejor amigo es uno mismo, pero los aliados son necesarios](#). En una enfermedad como el Hiv el paciente debe estar tan o más preparado que el Dr para saber como pelear por su vida, y para poder discernir entre los hechos y los comentarios que a veces escapan en una conversación". Y por otro lado, aunque nuestros aliados no sean todo lo que esperamos de ellos... (mi Dra no se acordaba de mi nombre, ni de mi estado cuando llegué a la segunda cita)... siempre hay algo que los distingue: [Están dispuestos a dar más por los demás](#). El horario de salida de mi Dra es a las 2pm pero ella es la única en el área de medicina interna que sale a las 4pm o más tarde aún y me han dicho que siempre que puede ayudar a sus pacientes no duda en hacerlo. Ojalá y todos los Dres fueran así, verdad?

Los Activistas

Me decidí a conocerlos. De todos los que vivimos con el temor de esta enfermedad y escondidos en el submundo del Hiv, hay una cierta especie entre nosotros que es muy fuerte, resistente y valiente: los activistas. La verdad es que sin ellos muchos de nosotros no estaríamos aquí, ni tuvieramos una esperanza de vida después de haber sido diagnosticados Hiv+. Personalmente, no creo tener alma de activista, pero tampoco de mártir, así que sabía que aunque me guste siempre manejar un perfil bajo... la verdad es que si no damos apoyo a nuestros activistas muchas cosas no van a mejorar.

En fin, me interesó la [Coalición Ecuatoriana de Personas viviendo con Sida/Hiv](#), les escribí para inscribirme y aunque tardaron mucho en responderme al fin los logré ubicar para decirles que estaba interesado en ayudar. A la par contacté a la Asociación de Infectados Manantial, que trabaja con los enfermos de Hiv/Sida en el Hospital del Seguro Social al que yo asisto. Conocé a Orlando (Director) y me di cuenta que apoyarlos es una buena opción, ya que son ellos los que aseguran que el Seguro Social mantenga stock de las medicinas para nosotros y reclaman cuando sucede lo que pasó esta semana: 3 meses sin stock de la mayoría de anti retrovirales. Eso es un acto criminal, pero no cambiará si nosotros no hacemos algo.

También he tenido contacto con gente de otros grupos, de a poco... y en algunos casos me he llevado tremendas sorpresas y decepciones... La sorpresa más grande fue al asistir a un grupo de ayuda. Mucha gente con apariencias "diferentes": gays comportandose femeninamente en la calle, chicas muy normales, un Sr. con cara de ebrío (pero en realidad no lo estaba) y un transexual (vestido de hombre y con senos). Me asusté. Tal vez no por ellos.. sino porque otra gente me viera con ellos.... bueno, en realidad... ellos no son necesariamente el grupo de personas que yo solía frecuentar.

Ojo, yo creo que soy una persona de mente abierta y tolerante con todos, es más me llevo bien con todo el mundo en general, pero en realidad soy muy discreto y no me gusta ver ni dar espectáculos en la calle. No soy bebedor ni tengo amistades que lo sean... por eso me dió un poco de temor con el Sr., de hecho pensé que se acercaba a causar problemas (buscar pelea con los gays). Respecto a los

transexuales, yo he saludado a uno que otro un par de veces... pero nunca en realidad había conversado con alguno... siempre pensé que eran personas de vida "fácil" ya saben, aún así no me alejé del grupo...me quedé de pie en silencio en un rincón hasta que abrieran las puertas del lugar de reunión. Ese fue mi primer susto.

La primera decepción de los activistas también fue con ellos. Al momento de la reunión... no sabían ni como prender una laptop, ni como conectarla a un infocus. Esas son cosas para mí muy simples y hasta básicas.... y pensé "Dios... si estos son los líderes que llevan el movimiento Hiv hacia adelante... no irémos a ningún lado". La frustración fue tan grande que me paré y conecté la computadora yo mismo y el infocus también... "ahora sí, comencemos", pensé. No creí que fuera a aprender mucho ahí... pero ya estaba sentado así que era mejor que la reunión terminase pronto.

La verdad es que todos tenemos paradigmas al momento de ir a un grupo de apoyo, y temores... y nos hacemos ideas del tipo de personas que vamos a conocer, de aquellas personas que nos van a ayudar. Yo esperaba que fueran muy preparados, que me guiaran en este nuevo camino, que hubieran cosas que pudiera aprender de ellos... y no tener que enseñarles cosas, talvez esperaba un científico que me hablara de soluciones... no lo sé, pero era obvio que esperaba mucho más de lo que encontré en esa reunión. Aún así para el final de la reunión había aprendido algo muy importante... al momento de buscar aliados, las apariencias no cuentan. Creo que ese grupo hasta yo sabía un poco más del Hiv que varios de ellos... sin embargo, la persona a la que más temor le tenía... resultó ser la persona que más me inspiró. Eduardo, el transexual, sabe mucho sobre el Hiv, bastante!. Y está muy actualizado respecto de tratamientos, síntomas, formas de luchar con la enfermedad, etc. etc. etc además tiene una habilidad muy desarrollada para resolver problemas de manera práctica y eficaz... al escucharlo durante la charla pensé: "wow... Él sí sabe lo que dice!".

Y eso era lo que buscaba, alguien con quien conversar, alguien que supiera. Le perdí el temor a Eduardo y en el receso conversamos, me pareció una persona muy amistosa e inteligente. Luego entendí que los hombres/mujeres buenos vienen vestidos de muchas maneras... pero hay algo que los distingue... se preocupan por los demás. Eduardo es uno de los pocos de ese grupo que todas las semanas invita nuevos miembros a las reuniones, él hace voluntariado en el Hospital de Infectología y cuando sabe que una persona está infectada conversa con ella y trata de brindarle apoyo y orientación revelando su estatus y dándoles esperanza. ¿Cuántos de nosotros lo hacemos? ¿Sabes cuántas vidas puede haber ayudado Eduardo? yo no lo sé, pero de algo estoy seguro... él ha ayudado a más gente que yo y por eso lo admiro y me inspira. No importa como luce, importa quien es él en realidad... y es un gran ser humano. Ah y por cierto....no se dedica a la "vida fácil".

En la guerra contra el Hiv+ nuestros aliados pueden venir disfrazados de diferentes maneras y actuar de formas distintas.... pero todos tienen un denominador común: **Tienen un gran corazón y se preocupan por nosotros. Si te fijas bien... podrás reconocerlos... y Dios mediante convertirte en un aliado para alguien también.**