

Testimonio II

July 6, 2007 By [Juan Carlos](#)

Artista: Avril Lavigne /Canción: [Keep holding on](#) /País: Canadá



Nosotros debemos ser el cambio que deseamos ver en el mundo. Mohandas (Mahatma) K. Gandhi

Ayer di mi segundo testimonio de los 4 a los que me comprometí. Claudia, Ericka (otra psicóloga de la Fundación Vihda) y yo fuimos los facilitadores. Fue muy interesante y diferente que la vez anterior. Junto a nosotros estaban Jorge y Ma. Isabel de [CARE Ecuador](#).

Según entendí, el asunto funciona así... hace varios años atrás CARE ECUADOR, REDIMA (Red de dispensarios de la Iglesia Católica) y CEMOPLAF (Organización enfocada a la planificación familiar) se reunieron y crearon el proyecto UNIVIDA. Este proyecto busca establecer diferentes puntos en los cuales se de atención clínica y pruebas de diagnóstico para personas viviendo con Hiv o personas en riesgo de infección así como a madres embarazadas. Dentro de este proyecto, ya se dieron capacitaciones técnicas sobre la enfermedad como tal y sobre los protocolos necesarios a seguir con cada diagnosticado, ahora se solicitó la gestión de la Fundación VIHDA en la sensibilización del personal que labora en dichos centros.

Esa es la razón de estos talleres de sensibilización. Las personas de CARE estuvieron presentes en esta sesión como parte del monitoreo que se realiza al proyecto a nivel nacional. En esta ocasión hubieron más delegados, aproximadamente 15 personas entre enfermeras, doctores y personal administrativo.  Esta fue la primera vez que uno de estos dispensarios consideró oportuno cerrar sus puertas y suspender la atención al público con el fin de que todos los emleados estuvieran presentes en la capacitación. ¡Un gran gesto!.

El dispensario se encuentra ubicado en la vía Perimetral, que es uno de los barrios dentro del denominado cordón de miseria que existe en nuestras ciudades en América Latina. El lugar, no es cosiderado muy seguro... razón por la cual una persona del proyecto nos pasó recogiendo en carro para llevarnos al lugar. La verdad es que si me hubiera tocado ir solo....hubiera dudado.

Al final de mi testimonio anterior, Claudia, mi psicóloga me preguntó como me había sentido. Le comenté aquello que puse en mi post anterior.... y le dije que he decidido que después de dar mi testimonio en estos cuatro talleres que me he comprometido.... no deseo volver a hacerlo por

algún tiempo. ¿Por qué?. En realidad la experiencia ha sido buena, la gente es muy calida y amable conmigo antes y después de contarles que vivo con Hiv, pero al mismo tiempo es desgastante... cuando se enteran de mi diagnóstico algunos se asustan, otros lloran, otros sienten miedo y siento que de una u otra forma todas esas emociones las dirigen hacia mí.... y no es muy placentero ser el punto receptor de tantos sentimientos encontrados. Además hay algo que no logro hacer.... no logro que la gente me vea y me sienta como una persona normal... como alguien más.... para ellos siempre soy "el chico con Hiv". Siento que a veces por más de que son buenas personas y alegres y cordiales al asimilar lo que digo en mi testimonio.... aún así a veces inconscientemente o conscientemente piensan "uy que chico tan bueno, sabe que se va a morir pero se siente tan bien". Lo cual es un fastidio.... no me voy a morir pronto tan solo por ser seropositivo, creo que muchos de ellos no pueden entenderlo.

Claudia me dijo que incluso no tenía que hacer las siguientes sesiones si no quería, que ella nunca me pediría que me expusiera a algo que me fuera a dañar. Pero decidí hacerlo.... alguien tiene que decir algo respecto de esto alguna vez. Y más vale ahora que aún no me acostumbro a ser tratado como persona de segunda categoría, que es la forma en que muchas veces somos tratados en nuestros países aunque la gente lo niegue. Le sugerí a Claudia que podía seguir ayudando en las sesiones y que tal vez otra persona puede dar su testimonio... alguien debe de haberlo estado haciendo antes que yo, ¿verdad?.

NO. Nadie lo hace. Claudia me dijo que en estas sesiones nunca antes se había programado testimonios porque nadie quiere hablar ni dar la cara al respecto y decirle a los demás como es vivir con Hiv.... que yo he sido uno de los primeros en hacerlo en este tipo de charlas al menos en lo que ella conoce.

Qué pena que estemos tan escondidos..... qué pena que no podamos hablar sobre nosotros mismos y ayudar a los demás a comprendernos.

En fin, esta sesión fué diferente a la anterior. La gente estaba más preparada con conocimientos sobre el tema... habían unos doctores jóvenes con ideas muy claras sobre la transmisión de la infección, la gente estaba mucho más presta y abierta a hablar sobre este tema. Aún así... al momento de las sesiones... hubo un taller en la cual las personas simulaban haber estado infectadas.... una señora lloró... y me afectó.... ella lloraba por haber sido diagnosticada Hiv positivo (ficticiamente).... ella lloraba por llegar a ser como yo soy hoy. Eso fue triste. Otro de los pequeños shocks que enfrento cuando vuelvo a ver el mundo desde los ojos de aquellos que no saben que muchos de nosotros vivimos junto a ellos.... aún más cerca de lo que se imaginan.

En esta sesión sucedió lo que tanto temía... alguien que me conocía de vista estuvo presente. Estaba helado, esta señora es administradora del centro de salud en cuestión y varias veces la he visto cerca de mi trabajo, es más... creo que algún día fue a comprar algo a mi empresa... y entonces comence a imaginar... mi mente me comenzó a traicionar y de repente hasta imaginé que podía ser tía de un compañero de colegio... es tan duro cuando la mente nos traiciona... hace parecer que hasta las cosas más imposibles sucederán en esos momentos. La única forma de sobrellevarlo era enfrentarlo.... pasar a traves de ello.... yo me prometí a mí mismo que haría esto,

porque es lo correcto... y sabía que no sería fácil pero aún así acepté hacerlo, porque es mi forma de contribuir. Claudia me volvió a decir que no era necesario que lo hiciera.... le dije que lo haría de todos modos... tenía la fé, de que esas personas que talvez me conociera... y las demás en ese centro de salud aprendieran a apreciarme y a respetarme como lo que soy una persona seropositiva pero más que nada... UN SER HUMANO.

✖ Nadie sabía de mi estatus, solo Claudia, Ericka y la coordinadora de la sesión una señora alemana llamada Monika, quién estuvo en el primer taller. Cuando comencé mi testimonio... hasta las personas presentes que pertenecían a CARE se asombraron.... una vez más un silencio total... y un sentimiento de angustia dentro mío.... temor de no poder convencerlos... temor de no poder hacerles entender que nos deben aceptar... porque es lo correcto, porque es humano... porque es bueno. Esta vez tuve un poco de mejor control sobre mí mismo y el tiempo para el testimonio, la gente fue muy abierta y aunque estaban sorprendidos reaccionaron bien.

Hubo algo que me impresionó. Ma. Isabel de Care quién es nueva en este proyecto dijo: "La verdad es la primera vez que conozco a una persona seropositiva y realmente me parece impresionante. No me lo esperaba, yo pensaba que era una dinámica más y que luego nos iban a preguntar como nos sentiríamos... quién iba a pensar que Juan Carlos, con lo guapo que se ve podría ser seropositivo, es una gran lección para todos de que realmente no debemos estigmatizar a los portadores del virus". Lo que me impresionó de esta sesión al igual que en la anterior es que de todos los delegados solos dos dijeron que habían conocido a alguien seropositivo que fuera un familiar o un amigo.... me sorprende porque me pregunto cuantos de nosotros estamos tan escondidos... que el resto de la gente a nuestro alrededor no se da cuenta de lo esparcida que está la enfermedad en nuestros países.... solo ven en tv los casos médicos deplorables y esa es la imagen que asimilan sobre cada uno de nosotros y el virus que llevamos dentro....**estigma.... es algo que nosotros también promovemos con nuestro silencio.** El que tiene la verdad y no la dice... no la esparce... también se convierte en responsable de la ignorancia de todos aquellos a su alrededor. A veces nosotros también somos responsables de las cosas que vivimos... porque como un amigo que puso un comentario en este blog hace algún tiempo dijo: Silencio = Muerte.

Al final de la sesión me despedí de todos, una chica se me acercó y me pidió mi número telefónico.. una de las enfermeras... se lo dí, imaginé que querría dárselo a alguna paciente o algo así, pero me sorprendió que me dijera "anota el número de mi casa y el de mi celular también!". Sonará tonto... pero no entendí para qué. Hubiera sido suficiente con el número del dispensario.... y no piensen mal, no creo que me quiera invitar a salir.... creo que ya es casada. No sé, eso me confundió un poco. Luego al salir una señora que trabaja en la recepción de los pacientes... se me acercó y me abrazó y me agradeció por el testimonio y de repente... casi con llanto.... me comenzó a contar "yo tengo dos hijos... ya son adolescentes, el uno está estudiando medicina... el otro va recién a entrar a la universidad... y he tratado tanto de hablar con ellos, de decirles, trato que me hagan caso y a veces no sé como hacerles entender..... quisiera que fueras amigo de mis hijos". Yo siempre he sido muy amistoso... amiguero como dicen en mi país.. le dije que no habría problema, ella fue corriendo y regresó con un papel para anotar mi teléfono y dárselo a sus hijos para que me llamen.... pero entonces reflexioné... ¿qué es lo que realmente quería esta señora? ¿qué fuera amigo de sus hijos? ¿o que fuera un folleto vivo de lo que sucede si no te protejes del

Hiv?. Y entonces sentí que la gente no me veía por quién era en realidad... para ellos aún no soy yo....soy el chico seropositivo que es muy valiente y que le puede explicar a otros como no infectarse. Pero no me ven como JuanCa :), el chico divertido, sincero, confiable, amiguelero.... no me ven como soy en realidad, como un ser humano.... no solo como un chico seropositivo... talvez la gente aún piensa que el HIV puede llegar a definir toda mi vida y quién soy... que errados están.

No me sentí muy comodo con ello.... pero luego en la noche conversé con Diana Patricia, le comenté y ella me dijo algo muy sabio: "tienes que comprender que la gente aún no está preparada para asimilar todo esto. Ni para verte como lo que una persona normal, talvez el hecho de que exista tan poca gente a la luz... es lo que hace que la gente piense que tú aún eres alguien diferente. Tienes que ser paciente las cosas mejorarán". Sí, es cierto... al mundo se lo cambia con paciencia.

Al salir de la conferencia pude conversar un poco más con las personas de CARE, fué muy bueno... CARE es el organismo evaluador de los programas contra el HIV-SIDA que financia la Unión Europea en el Ecuador. Primera vez que conocía a alguien realmente involucrado en la lucha contra el virus en Ecuador a alto nivel. Me refiero a gente que se codeara con aquellas personas responsables de que las cosas sucedan en este país en lo referente a la lucha contra el HIV-SIDA. Quisiera mucho conocer a esas personas.... para decirles en sus caras que lo que sea que estén haciendo... o dejando de hacer... NO ESTÁ FUNCIONANDO. A veces me entran unas ganas de agarrarlos a todos y hacerles entender que están desperdiciando mucho tiempo sin conseguir resultados concretos.

Tenía muchas preguntas y no sabía como comenzar... personalmente considero que el Plan de Lucha contra el SIDA tiene demasiadas falencias en este país. No veo mayor avance, no creo que tengan una planificación con objetivos concretos y medibles anualmente. Cosas concretas, si se espera alcanzar los objetivos del milenio para el 2015 se debe asegurar que ciertos indicadores de éxito sean alcanzados anualmente... y me parece que en Ecuador esto no se está logrando.

Entre las cosas que hablamos llegamos a la conclusión de que sí... el plan no está funcionando como debería.... muchos intereses personales de ciertas organizaciones no les dejan pensar en función de País... sino como entes individuales, cada uno hala para su propio molino... "mientras todos no trabajemos juntos para sacar el plan adelante no tendremos mucho éxito" fue lo que una de las personas de Care dijo. También me explicaron que lastimosamente el asunto es más complicado de lo que se piensa... a pesar de que el Ministerio de Salud debería tener rectoría sobre los procesos y estandares de este plan cada una de las organizaciones del estado participantes del proyecto (Seguro Social, Fuerzas Armadas, etc) tienen autonomía tipificada en la Constitución de la República... "entonces si el Ministerio de Salud deseara presionarles para gestionar el tratamiento de pacientes positivos de determinada manera... algunos de estos organismos siempre responden.. Yo tengo autonomía, no pueden obligarme".

¿Entonces no pueden obligar al Seguro Social que mejore la atención ni que me de mis medicinas como es debido?.... Nadie respondió.

Es triste la suerte que a veces tenemos que correr en nuestros países mientras luchamos por nuestra vida... debemos escaparnos de las garras de los corruptos que usan su condición de seropositivos como trabajo lucrativo y de los organismos negligentes que no tienen la menor intención ni preocupación por mantenernos vivos.... Me senti triste un poco, porque ahora sé que este mecanismo de gestión de la lucha contra el SIDA no es más que un nudo muy bien hecho y que talvez nadie pueda desatar.... que decepción..... ¿qué será de mi futuro?

A pesar de esto y mientras aún sienta la motivación para hacerlo quiero intentar ponerle algún correctivo a todo este entuerto.... talvez no sea posible, nadie en realidad lo sabe... pero talvez, solo talvez logre que algo mejore... si no para mi... talvez para alguien más.... y entonces habrá valido la pena, aunque no esté yo aquí para verlo. Sigo creyendo que TENEMOS QUE FORZAR EL CAMBIO.