

Testimonio IV

July 31, 2007 By [Juan Carlos](#)

Artista: Alanis Morissette /**Canción:** Your House /**País:** Canadá

Sólo la propia y personal experiencia hace al hombre sabio. Sigmund Freud

Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa. Mahatma Gandhi

La experiencia siempre ha sido;y sera necesaria para sobrevivir. Desconocido

☒ Ayer, dí mi cuarto y último testimonio dentro de mi colaboración en el proyecto Univida, gestionado por CARE, REDIMA, CEMOPLAF y con la participación de la fundación Vihda. Esta vez fuimos a Pedro Carbo, un pueblo ubicado a dos horas de mi ciudad en la vía a Manabí. Yo soy tan malo en geografía que juraba que Pedro Carbo era yendo hacia la sierra y no en la costa.

En fin, la experiencia al igual que en las anteriores fue buena, el viaje valió la pena y aunque hubieron una que otra situación inesperada creo que la sesión como tal abrió un camino que permitirá que los trabajadores de esta clínica comprendan mejor a todos los que vivimos con Hiv.

☒ En el caso de Pedro Carbo ellos ya están ofreciendo el servicio de las pruebas rápidas de Hiv y de hecho... ya tienen algunas personas diagnosticadas. No son muchas. La persona encargada de dar las respuestas de los exámenes así como la consejería pre y post prueba a todos aquellos que toman la prueba es la Hermana Elizabeth (original de Korea), quién es además la directora de la clínica.

Yo estaba muy contento de que llegase la última sesión, ha sido una experiencia nueva y no muy fácil al principio, sin embargo ha valido la pena. Me he sentido bien al saber que al menos he contribuido en algo. Otra cosa buena fue que entre el testimonio anterior y este hubo un espacio de casi dos semanas, suficiente para fortalecerme emocionalmente y prepararme psicológicamente para la sesión. Como resultado de esto... esta vez estube mucho más tranquilo, no lloré, no tuve el tip nervioso usual en mi cara... aunque sudé mucho mientras daba mi testimonio, tal como las otras veces. Los nervios y el temor no desaparecen automáticamente sin embargo es posible controlarlos.

El viaje fue tranquilo, viajamos Monika, Claudia y Yo. En el camino conversamos sobre las noticias, sobre preguntas que yo tenía respecto de algunas personas "líderes" en la lucha contra el Hiv/Sida en Ecuador y estuvieron de acuerdo conmigo.... las cabezas de la lucha en este país son un grupo

de inútiles. No todos, pero la gran mayoría. En especial aquellos(as) en posiciones clave... damn.. que desastre. Les juro que me gustaria a veces derrocar a las personas en los más altos niveles de la lucha contra el Hiv en este país. Son una pesadilla, ya está confirmado.

Todo iba bien, estábamos contentos, llegábamos al lugar de la sesión una clínica bien grande (no tanto como las de mi ciudad, pero de un buen tamaño) y un lugar muy limpio. Insisto que gran trabajo de la Iglesia Católica en la contrucción de estos centros, es genial. Todo iba tranquilo hasta que de repente vi a algo e involuntariamente dije: "oh oh.... problemas". Claudia y Monika me preguntaron que pasaba.... al llegar a Pedro Carbo, en plena puerta de la clínica estaba David G. un amigo mío de Quito desde hace casi 8 años.

David G. y yo nos conocimos trabajando para Aiesec, en el 98 viajé para colaborar como comité organizador de una conferencia en Quito y él fue parte de mi equipo de trabajo. Desde ahí en adelante siempre fuimos buenos amigos, de hecho fuí un par de veces a la finca que tiene su familia en las afueras de Quito junto con otros amigos más, conozco a su hermana, en fin... nos conocemos bien, aunque no hablo con él desde el 2001. Y de todos los lugares del mundo donde me lo tenía que topar... tenía que ser justamente en la en la sesión de sensibilización sobre Hiv/Sida. Que desastre....

Para Monika y para Claudia fue evidente lo nervioso que me puse, comencé a gaguear, a temblar, a sudar.... shit! (para que no suene feo en español)... odio sentir tanto temor.... lo detesto... pero a veces no lo puedo evitar. Antes cuando veía a mis amigos lo que sentía era alegría... ahora cuando los veo en una charla de Hiv automáticamente tiemblo... que coraje me da... detesto la idea de que eso me pase. No es justo. En fin, las chicas son muy consideradas conmigo... Claudia me miró y me dijo: "habla con él, él tiene una camiseta de otra fundación, a lo mejor no va a estar en la charla... habla con él y pregúntale, y si no quieres dar tu testimonio no hay problema... si no quieres hacerlo no lo hagas". Eso significó mucho para mí, no por el hecho de no sentir presión, sino por que eso demostraba que ellas (Monika y Claudia) sabían que hablar sobre esto no es fácil... aún a pesar de que ellas no son seropositivas han sido capaces de entender el inmenso temor, dolor, nerviosismo y todas las consecuencias que revelar nuestro estatus puede acarrearlos. Aún así, ellas y yo sabemos que hablar al respecto es lo correcto... pero ellas no quisieron forzarme lo cual les agradezco millón.

David me reconoció, me bajé del carro a saludarlo... y de los nervios me bajé con todo... si no me baje con el asiento fue porque estaba pegado... creo que de los nervios tenía hasta la basura en la mano.... para mí era evidente que mis manos comenzaban a temblar, que no podía articular las palabras bien así que hice lo más inteligente, yo comencé a hacerle preguntas cortas (antes de que fuera él quien me interrogara a mí). Lo típico, ¿qué haces aquí?, ¿qué has hecho este tiempo? ¿cómo está tu familia? bla bla bla.

Mientras conversábamos, mi mente volaba... e internamente un dilema moral se comenzaba a formar... "¿debo dar mi testimonio? ¿sí o no?". Fue una decisión difícil. Podría no hacerlo, nadie me obligaría ni me juzgarían... solo nosotros sabemos lo difícil que es revelar nuestro estatus. Pero por otro lado... era mi compromiso, no con las chicas ni con las fundaciones corriendo el proyecto

ni siquiera con el proyecto mismo.... era mi compromiso personal conmigo mismo... cuando pedí y acepté ayudar quería hacerlo en zonas y lugares donde personas de pocos recursos van a ser diagnosticadas y talvez estas personas no tengan acceso a información... ni la fuerza para abrir caminos a primera instancia. Lastimosamente en América Latina o al menos en Ecuador aún es evidente que las personas de menores recursos son el mayor número de infectados (ya que también son la mayoría de la población y porque las personas con dinero no buscan los planes del gobierno/fundaciones para hacerse atender... prefieren mantener su estatus en privado y hacerse ver en el extranjero). He dado testimonio en dispensarios médicos en zonas marginales o en el campo.. el tipo de dispensarios al cual acuden personas de bajos recursos que debido a la educación y conformación social de nuestra sociedad son a veces más vulnerables emocionalmente. Si un obrero modesto es diagnosticado y lo discriminan o mal tratan... lo más probable es que no reclame... y crea... como en algún momento lo hemos creído todos..."me lo tengo merecido por estar infectado". Cosa que no es verdad... por eso quise dar testimonio en estos lugares... porque no es justo que más de nosotros sigamos soportando estigma. Es momento de darle paz y seguridad a los nuevos diagnosticados... NO más dolor.

Tomé una decisión, si David iba a estar en la sesión yo hablaría con él antes y le diría: "Bueno yo estoy acá porque voy a facilitar en la sesión de sensibilización sobre el Hiv... ya que yo soy Hiv+". Creo que el impacto hubiera sido menor de esa forma a que se enterara de un solo golpe en la sesión. Por otro lado, si David no iba a estar en la sesión no le diría mi estatus, me refiero a que lo veo después de 6 años y de aquí casi no nos volveremos a ver... primero, ¿qué evitaría que él vaya y riegue la noticia entre las demás personas que me conocen en Quito? (siendo que ya no nos une un vínculo afectivo fuerte) ¿qué evitaría que él saliera corriendo asustado de mi al momento de contarle mi estatus? ¿en qué forma daría esto un valor agregado a nuestra amistad muy débil en estos momentos? ¿qué lazo me une en realidad a él hoy en día y que haría que el revelar mi estatus fuera justificado?. La verdad no encontré muchas respuestas... hace unas semanas atrás leí en el Blog de Lisa una frase que me pareció muy cierta "Debe haber una razón para revelar nuestro estatus".

Mientras todo esto pasaba por mi mente, David me seguía contando sus actividades y la razón de su presencia en Pedro Carbo (que impresionante ahora puedo llevar una conversación y pensar en algo completamente diferente al mismo tiempo... wow... parezco esos computadores con procesador de doble núcleo). Él está participando en una fundación que se llama "Un techo para..." Ecuador, la misma fundación tiene proyectos en Chile y en otro país que ya no me acuerdo. David estaba en Pedro Carbo ayudando a construir una casa. y bueno conversamos y todo lo demás y bueno... él tuvo su oportunidad de preguntarme: ¿y vos ve, qué estás haciendo aquí?. Siendo que ya sabía que no iba a estar en la sesión decidí no revelar mi estatus ni darle muchos detalles. "Estoy aquí ayudando en una capacitación que se va a dar en la clínica" - le respondí. No sé si talvez suene lógico o no... pero no creí y no creo aún hoy que haberle relevado mi estado a David hubiera sido algo primordial. Creo que muchas veces las personas indicadas para que sepan quienes somos son aquellos que han estado cerca nuestro durante más tiempo... porque aún con temor... si la relación con ellos ha sido fuerte entonces ellos no se alejarán o si lo hacen terminarán volviendo a nuestro lado. En el caso de David nuestra amistad está en stand by desde hace mucho así que no sentí la seguridad de que de decirle mi estatus, él pudiera manejar

la información con discreción y madurez... ya no existe un nexo tan fuerte entre nosotros.

✖ Terminé mi conversación con David y entré a la clínica. Preparamos todo y comenzamos la sesión. Hubieron solo 15 delegados. Ese es el número promedio en cada una de las sesiones que he estado presente, aún cuando en casi todas estos dispensarios el número de trabajadores es mayor... y en general de todos los Dres. solo dos o tres son los que asisten... al resto no les interesa saber nada del Hiv ni sensibilizarse. Yo creo que se debería establecer la presencia a estas sesiones como una obligación. Esta sesión no es solo para hablar de una enfermedad... es para hablar sobre como ayudar a salvar vidas... y salvar vidas es asunto de todos. Lo resaltable también de estas sesiones es que los dispensarios se esforzaron en hacer que todos los empleados asistieran... y entre los asistentes estuvieron enfermeras, unos cuantos doctores y casi todo el personal administrativo e incluso el personal de aseo y guardiania. Sí... todos necesitamos saber sobre el Hiv y ser sensibles al respecto.

✖ La sesión fue super buena, ellos tenía un poco de esquemas creados respecto a los “grupos de riesgo” todo esto ligado a ideas moralistas de nuestra sociedad... pero se les explico que ya no hay grupos de riesgo, es decir, que los gays, trabajadoras sexuales, personas afroamericanas, etc. no son grupos de riesgo, muchas de estas personas se cuidan lo suficiente para no haberse infectado. Ya no hay grupos de riesgo sino conductas de riesgo... es decir un gay que use protección no tiene tanto riesgo de infectarse como una ama de casa que mantiene sexo desprotegido con un marido infiel. Eso ayudó mucho a ampliar la percepción de la enfermedad en la mente de los asistentes.

Al final, al llegar mi turno. Les pregunté quienes de los presentes tenían algún amigo o conocido o pariente que viviera con Sida/Hiv. Como siempre solos dos o tres levantaron la mano... por eso es que la gente sigue siendo insensible con nosotros... porque la mayoría aún cree que esta epidemia "no está pasando" y no saben que nosotros estamos sentados al lado de ellos casi todos los días... en cualquier lugar. Si la gente nos viera a la luz más seguido, sabrían que el Sida está aquí y vino para quedarse... es iluso esconderse o ignorarlo, lo que se debe hacer es protegerse. Les pedí que escribieran en una hoja dos preguntas que quisieran hacerle a una persona seropositiva si la tuvieran al frente.

Esta parte me pareció importante porque las veces anteriores, al menos mis primeros testimonios una vez que cuento mi historia y revelo mi estatus la gente se queda muda. Hacen pocas preguntas... ¿saben por qué?. Porque muchos de ellos nunca han pensado ni considerado la idea de que podrían mantener una conversación con un Pvs... o que alguna vez pudieran conocer a alguno de nosotros. Piensan que como “no conocen” a nadie que viva con la enfermedad (cuando la verdad es que si conocen pero talvez no lo sepan) entonces nunca tendrán la necesidad de conversar con ellos y preguntarnos como se siente. Una vez que les he revelado mi estatus sienten temor de preguntar, temor porque piensan que pueden herirme con sus preguntas... y talvez no temor a mí... sino a la enfermedad que por esas cosas del destino llevo conmigo. Así que las preguntas primero ha sido algo bueno, porque ellos nunca se imaginan que el que las va a responder voy a ser yo.

Luego les revelé mi estatus y les conté mi historia. Y como siempre... la sala se llenó de un gran silencio... de un poco de temor y de mucha pena... era algo tan fuerte que se podía sentir en el ambiente. Nadie lloró... pero más de una tenía los ojos húmedos... y ayer entendí por qué... a veces, no nos damos cuenta que al revelar nuestro estatus las personas con las que conversamos sienten el impacto de un diagnóstico indirecto. Sí, hay mucho temor de la enfermedad, y cuando el temor los toca... les entristece el corazón, porque así como cuando me diagnosticaron yo pensé que iba a morir... cuando revelamos nuestro estatus la gente siente lo mismo... sienten temor de su propia muerte un temor innato en el ser humano, pero además sienten pena sobre la posibilidad de perder a una persona que tienen en ese momento al frente conversando. Si además de eso la persona a la que revelamos nuestro estatus tiene una relación mayor con nosotros... el golpe es aún más fuerte. Es ahí dónde se necesita nuestra luz... nuestra voz para alumbrar el camino oscuro de la pena.. de la tristeza, nuestra voz para disipar las nubes negras de la desesperanza y la falta de verdad en sus creencias... Nuestra luz y nuestra voz para enseñarles a ellos que aún con Hiv existe un camino, existe una vida por delante y queremos vivirla... y vivirla bien.

Poco a poco mientras contaba mi historia y luego cuando respondí las preguntas que me habían dado anotadas las caras de pena fueron desapareciendo... los ojos húmedos se secaron... y poco a poco la gente asentía con la cabeza cuando les decía "el hecho que tenga Hiv no significa que me voy a morir antes que cualquier otra persona... de hecho cualquiera podría salir de aquí y lo puede atropellar un carro, o mañana lo pueden asaltar y dispararle... incluso, es posible que después de 30 años me muera por un infarto al corazón y que eso no tenga nada que ver con el Hiv. No existe razón para creer ni para pensar que las personas Hiv positivo son las que están condenadas a muerte... todos vamos a morir, en un momento u otro... el Hiv es solo una piedra más en el camino". Había una chica muy joven, Hillary... creo que tiene 20 años, me acuerdo de su ella por su nombre (me pareció muy bonito el nombre y ella también) y a cada cosa que yo decía ella asentía con la cabeza y decía.."sí, ¡¡es verdad!!".

Entre las preguntas que me hicieron estaban: ¿cuándo, cómo, con quién y hace cuánto me infecté? ¿cómo me sentí al saber la noticia? ¿cómo me siento hoy? ¿quiénes saben de mi diagnóstico y quiénes están a mi lado? ¿qué haría si nadie me ofrece o me despiden del trabajo por mi estatus?. A esta pregunta respondí: "Si alguien me despide o si no me dan trabajo... solo por mi estatus, voy a armar un gran escándalo. Porque no es justo... yo aún puedo trabajar y no soy un riesgo para nadie... si es que algún día me despiden por esto me voy a juicio y pondré una demanda con mi nombre y apellido. Ya que por el hecho de que nos escondemos es que las demás personas abusan de nosotros, porque saben que nadie se va a ir a quejar. Pero conmigo no será así, haré un escándalo que se acordarán del día en que nací y les seguiré juicio hasta llegar al final... así sea de las últimas cosas que haga en mi vida... les enseñaré a respetarme y a tratarme como lo que soy.. UN SER HUMANO". Después de todo... ¿qué más puedo perder? creo que el ser humano tiene un instinto de conservación interna, no solo físico sino a nivel vital.. uno quiere conservar su vida y por eso evita los peligros. En mi caso sé que puedo retener mi vida pero ahora soy mas consciente de que eventualmente me iré (y no debido al Hiv) entonces yo personalmente considero en este momento que no tengo mucho que perder... si ya perdi un poco de mi salud, que más puedo perder si pongo una denuncia y hablo con los medios de comunicación y hago la

mega bomba... no perderé nada que sea de vital importancia... más bien ganaré algo que NUNCA debí haber perdido... MI DIGNIDAD. Esta última frase se me quedó grabada del site [Our Dignity.com](http://OurDignity.com) que es un proyecto online de la APLWA (Association of people living with Aids), visítenlo y participemos... pena que no se gestionen cosas así en mi país.

Otra pregunta que me hicieron fue: ¿aún tengo metas en mi vida?. Mi respuesta es sí... tengo varias... el cambiarme de trabajo es una de ellas, de hecho ya envié unos Cvs, aún no pasa nada... pero seguiré intentado... luego les cuento la última novedad que me hicieron que casi me pego un tiro. Pero dentro de mis metas hay algo que me interesa y quiero lograr... quiero graduarme de la Universidad. No es que sea de mucha importancia... porque talvez no ejerza... solo Dios lo sabe. Para mi mamá ha sido muy importante desde que volví de Moscú, pero para mi no. Sin embargo ahora... quiero morir diplomado. Esto les va a sonar tonto, pero es algo que mi cerebro me pide... no quiero ser arrogante, pero como un amigo me dijo el otro día "¡¡lo que pasa es que yo sí soy listo!!" bueno, yo también lo soy... creo que mi cerebro ha hecho un buen trabajo el tiempo que ha estado conmigo... ha aprendido idiomas, materias, memorizado números, resuelto problemas, sobre pasado un shock al recibir el diagnóstico, ha memorizado cosas de esta enfermedad en un tiempo muy corto... malo que lo diga yo, pero creo que ser alguien al menos un poco inteligente...(como todos los demás también lo son)... entonces antes de morir, quiero darle un homenaje a mi cerebro y a la ayuda que me ha dado todo este tiempo... darle un premio... y ese premio es un título Universitario. Quiero que cuándo lo veamos... (yo y todo mi cuerpo) podamos sonreír y decirnos: "Estube aquí y sufrí... pero ¡¡HE VENCIDO!! ¡¡LO LOGRÉ!!!". Quiero que al morir todo el mundo sepa que cuando viví, viví contento y luchando por mis objetivos... y los hice realidad. Además, mientras que me gradúo y hasta que muera...mmmm... pueden pasar más de 20 años, creo que es suficiente tiempo para salir de mis deudas, hacer la Universidad en la carrera que me gusta e incluso desarrollar una carrera profesional de acuerdo a mis intereses... ¡¡aún hay mucho tiempo para ello!!.

Un punto al margen de esta historia y de paso para sacarme el coraje que tengo ahorita... les contaré el último chiste que me hicieron en el trabajo. Este mes me saqué el aire vendiendo... La dueña del local donde trabajo compró otro local con mucha mejor afluencia de clientes y le habíamos pedido que nos rote. El fin de semana un compañero de trabajo me dijo que a él lo iban a cambiar allá.... ¡¡¡cuándo él es el que menos vende!!!. Me dió coraje (y casi un derrame cerebral) pero me quedé callado. El domingo mi jefa me dice que ella también se va a cambiar al otro local y que el hermano de la dueña va a ser mi nuevo jefe... otra vez casi se me revienta el hígado....y total el domingo, mi compañero al que lo iban a cambiar me dice que va a renunciar porque se consiguió otro mejor trabajo. Hoy fuí a conocer a mi nuevo jefe... bueno no tengo como decir nada de él, pero en un momento de la conversación con él y con mi ex jefa (y con mis segundas intenciones) les pregunté ¿qué pasó con lo de los cambios de personal entre los locales?. Mi jefa me contó que habían decidido cambiar al otro chico pero que ya había renunciado así que... CONTRATARON A ALGUIEN NUEVO PARA ESE LOCAL.... casi me pudro y me revuelco en el piso del colerín... y le dije a mi jefa "¡¡¡¿pero por qué si nosotros habíamos pedido que nos trasladen allá porque hay mejores ventas?!!!!". Y mi jefa me respondió: ¡¡¡Hay JuanCa!!! te voy a decir la verdad, ¡¡¡quién te manda a ser tan buen vendedor!!! Yo hablé con la dueña para que te cambiarán a la otra tienda... pero ella no estuvo de acuerdo, ella sabe que como persona tú necesitas el cambio

para mejorar tus ingresos por los problemas que tienes... pero es que este mes tú fuiste el mejor vendedor de este local... entonces si ella te cambia este local se va al piso....

¿Qué tal? Entonces que el local no se hunda... pero yo sí. QUE CORAJE... QUE INJUSTA ES LA GENTE.... yo me saco el aire para sobresalir y ellos por el hecho de haber sobre salido no me promueven... y promueven al vendedor que menos ventas hacía. ¡¡¡Cosas así solo pasan en este País de LOCOS!!!. Con más ganas me busco otro empleo.

Ok, uff... ahora que ya me desahugué... vuelvo a lo del testimonio. Les cuento que al final de la sesión, fue todo muy chevere, todos me dieron la mano, me abrazaron y me besaron... ya no tenían temor. Y eso fué un estímulo, me hizo sentir bien. Cuándo bajaba las escaleras me miraban y sé que entre ellos comentaban... y aunque no sé que decían, espero que hayan dicho "allá va alguien que merece vivir... porque lucha por ello". Y espero que las personas poco a poco entiendan... que muy pocas personas en el mundo luchan tanto por la vida... como los pacientes seropositivos. Y me quito el sombrero ante todos nosotros... es un orgullo tener gente valiente y luchadora en este lado del camino.... ¡¡¡es un orgullo luchar junto a todos uds!!!.

Para terminar, cambiar el mundo también tiene una retribución... en este caso la mía vino en forma de un graaaaaaaaan coffee break compuesto de una (o mejor dicho tres) porciones de súper pizza!!!!!!!!!!!!!! No se imaginan lo rico que estaban ... y aunque parezca tonto... me sorprendió, ya que no pensé que tuvieran pizzas en Pedro Carbo, pero ya ven... esos son los beneficios de la globalización :)).



Mis siguientes pasos aún no sé muy bien cuales sean... colaboraré un poco con la red de mujeres positivas de mi país, estoy en contacto continuamente con las personas de CARE dandoles mi feedback sobre el proyecto y en su interés de crear grupos de apoyo para los pacientes diagnosticados en los dispensarios. Seguiré en contacto con Claudia y tratando de participar en las actividades de la fundación Vihda que creo que están haciendo un excelente trabajo. Y continuaré con mi búsqueda de superación personal... no sé que tanto tiempo me quede para hacer todo esto... pero es algo que quiero hacer. Después de todo... sigo siendo dueño de mi vida y tiempo de vida es algo que tengo en abundancia así que de ley podré hacer mil y un cosas aún :).

Quería poner mi analisis, evaluación y conclusiones al final de esta experiencia de dar mi testimonio y revelar mi estatus... pero creo que lo haré talvez el fin de semana, primero quiero coordinar una sesión con Claudia para hablar al respecto de todo esto... y de como ha afectado mi vida (positiva y negativamente)... una vez que esté seguro de haberlo comprendido, analizado y asimilado... les contaré mis conclusiones de esta experiencia que hasta ahora me ha enriquecido... me ha abierto los ojos y el corazón hacia aquellos que a veces no nos comprenden porque no se los hemos permitido. Sigo creyendo que podemos hacer de este mundo un lugar mejor para todos nosotros... seropositivos y los que no lo son, porque no hay tantas diferencias entre ambos... todos somos seres humanos e hijos de un mismo Dios.

