

SIN PERMISO



2023

em

SIN PERMISO

Compilación de testimonios

2023

Proyecto animado por:



Fundación
nakuna
re-evolución social



Título del libro: **Sin permiso. Compilación de testimonios**

Autores:

© Flamanda
© Byron Vinicio García Enríquez
© DAEM
© Kelvin Molina
© Eddie
© DRYD2023
© Juan Guerrero
© Papá Oso

Editor general:

Lilia Quituisaca-Samaniego

Cuidado de los textos:

Lilia Quituisaca-Samaniego

Apoyo editorial:

Cristian Vinicio Cunalata Yaguache
Juleiky García Beracieto
Mayra Beracieto

Animación:

Fundación Nakuna
Contigo Caminaré

Ilustración de la portada:

Mateo Emiliano Valverde Vargas

Diagramación y maquetación:



ISBN: 978-9942-45-356-3

© LeaMoS 2023, Quito-Ecuador
© De los testimonios, prólogo y presentación

SIN PERMISO

Compilación de testimonios

*Qué tarde
comenzamos a vivir
qué tarde
empezamos a aprender
y cuando
principiamos a saber
ya nos llega
el momento de morir.*
(Jorge Carrera Andrade)

*Nadie te despidió en el puerto de partida
nadie te esperaba en el puerto de llegada.
Y las hojas de papel en blanco enmohecendo
volviéndose amarillas en la maleta
maceradas por el agua de los mares.*
(Cristina Peri Rossi)

*Porque si ya no existe,
aunque nadie se ocupe de sus solemnidades,
hay noches en que llega la verdad,
ese huésped incómodo,
para dejarnos sucios, vacíos, sin tabaco,
como en un restaurante de sillas boca arriba
ya punto de cerrar.*
(Luis García Montero)

PRÓLOGO

La fortaleza humana está en “la compensación” que en diversas ocasiones le devolvemos a la vida; algunos, lo hacemos inconscientemente y otros lo debemos hacer de manera incondicional ya que en ello radica nuestro respirar diario.

Un sinnúmero de interrogantes y emociones aparecen cuando sin previo aviso llegan a nuestro cuerpo visitantes no gratos que nos carcomen desde adentro, va más allá del alma, más allá de las arterias y órganos. Horas e inclusive meses de angustia se necesitan para que su nombre sea revelado mediante múltiples exámenes que determinan la etapa y el tratamiento al que debes acceder in-voluntariamente, eso si quieres despertar un día más y vivir muchos años. Efectos, reacciones, problemas físicos y emocionales rondan con frecuencia; así como los estigmas y términos médicos se vuelven comunes en las batallas del

sistema inmunológico, los medicamentos y citas médicas periódicas.

Entonces, para situaciones adversas nos queda: pensamiento productivo, sistema de alimentación saludable, la aceptación de consecuencias y convivir con alguien que es amigo y enemigo al mismo tiempo. Sin embargo, el momento crucial es la confrontación de la mente con la valentía de transformar experiencias en historias que no solo conmueven sino desnudan los más íntimos miedos y a la vez reflejan la tenacidad para ser indetectables y no transmisibles.

Lilia Quituisaca-Samaniego
Editor general
LeaMoS

NO LE TENGO MIEDO AL VIH

Guardo recelo a la discriminación, al odio, al maltrato, a las personas que apuntan con irrespeto, a las personas que etiquetan irresponsablemente, a las personas que murmuran para dañar. Tengo miedo a todo acto que intente apagar la luz de quienes luchan día a día con su diagnóstico que los acompañará para toda su vida.

Vivir con una persona que tiene un diagnóstico positivo es una muestra de verdadero amor porque solo tú sabes y conoces los momentos más desafiantes que esa persona pasa para poder establecer una amigable adherencia a su medicación. Los organismos son diversos, las sintomatologías que presenta el cuerpo pueden ser más fuertes para unos y más llevaderas y tranquilas para otros. Lo que si estoy seguro es que hay algo en común “toda persona con diagnóstico positivo se aferra a la vida para continuar cumpliendo sus

sueños, hará que sus vidas cambien, pero también hará que empiecen a ver la vida diferente.

Cuando alguien te confiese o comparta su diagnóstico, acompáñalo y ayúdalo aceptar. Ama sin medida, en el corazón no debe haber barreras. Un diagnóstico no le hace más ni menos, recuerda que hoy puede ser alguien que conoces mañana puedes ser tu o alguien de tu familia.

¿Qué harías si alguien importante para ti te confiesa su diagnóstico? Es difícil responder porque todo lo que sea nuevo para nosotros puede ser peligroso y causarnos miedo, pero también puede ser una gran oportunidad para demostrar que podemos ser capaces de acompañar la vida de una persona con todo lo que conlleva.

Cristian Vinicio Cunalata Yaguache
Fundación Contigo Caminaré

40 AÑOS DE LUCHA POR UNA VIDA JUSTA, INCLUSIVA Y SIN ESTIGMAS

La historia del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), se entrelaza con la segunda mitad del siglo XX, una era de cambios radicales y transformaciones sociales. Aunque los primeros casos no documentados surgieron en décadas anteriores, 1980 marcó el reconocimiento global de una desconocida realidad. El VIH, precursor del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), se convirtió en un enigma médico y un desafío social que redefiniría la salud pública y la lucha por los derechos humanos. Con el tiempo, se lograron avances significativos en la investigación médica. Los tratamientos antirretrovirales cada vez son menos tóxicos para la salud y la conciencia pública contribuyó a cambiar la forma del panorama, pero no el fondo, los desafíos persistieron. La estigmatización, la falta de acceso a tratamientos y la inequidad en la atención médica continuaron

siendo barreras en la lucha contra el VIH, siendo cada vez más evidente que la población que se aleja del sistema de atención es aquella inmersa en dinámicas de violencia, exclusión del sistema de educación, sin acceso a medios de vida, entre otros.

Lucha contra el estigma y la discriminación

El estigma y la discriminación sigue siendo un obstáculo significativo en tanto la visibilización en sociedad (más de 40 años), de este modo, mantenerse en el anonimato no es sino la forma de bregar contra la violencia sistemática ejercida desde la serofobia. El acceso igualitario a los tratamientos, así como la permanencia en el sistema de salud, continúa siendo una prioridad. La respuesta al VIH en Ecuador se encuentra en un momento crucial, requiriendo un compromiso continuo para superar barreras y garantizar que todas las personas, independientemente de su condición social, reciban una atención digna y vivan libres de discriminación.

En este 01 de diciembre, conmemoramos el Día de la Respuesta Social frente al VIH y es imperativo reflexionar sobre la necesidad apremiante de una respuesta estatal integral y sostenible. Más allá de considerar el VIH como un problema exclusivamente médico, debemos abordar sus ramificaciones sociales, económicas y culturales. La prevención, detección, tratamiento oportuno del VIH, así como el acceso y permanencia en el sistema de salud, deben ser pilares de políticas públicas que reflejen un compromiso genuino con la salud y el bienestar de toda la población.

La prevención del VIH no debe limitarse a la distribución de condones o a la divulgación de información; esta debe ser educativa, inclusiva, accesible y desmitificante para todos los segmentos de la sociedad. Es necesario implementar programas educativos que trasciendan las barreras culturales y lingüísticas, ofreciendo información precisa y empoderadora. Asimismo, los programas de detección deben ser amplios, confidenciales y

accesibles, eliminando cualquier estigma asociado a la realización de pruebas que permita el acceso a información libre de culpas y disminuya el disciplinamiento moral implementado desde los sistemas de salud. Se debe garantizar la continuidad de cuidados sin barreras económicas. Es fundamental que los Estados asignen recursos suficientes para la investigación, el desarrollo de medicamentos y la prestación de servicios médicos especializados. Los medicamentos antirretrovirales deben estar disponibles de manera gratuita o asequible para todos, independientemente de su situación financiera. Los Estados deben comprometerse a adoptar políticas públicas sólidas y sostenibles que aborden las disparidades en el acceso a la atención. La igualdad en la atención médica debe ser un principio rector, y los gobiernos deben ser responsables de garantizar que cada individuo, independientemente de su situación socioeconómica, reciba la atención médica que necesita.

La serofobia persistente sigue siendo un obstáculo significativo en la lucha contra el VIH. La ignorancia, los prejuicios, los mitos y la discriminación hacia las personas que viven con VIH no solo perpetúan el estigma, sino que también dificultan el acceso a la prevención y el tratamiento. Los programas educativos deben abordar directamente las falsas creencias y los estereotipos que rodean al VIH. Además, es esencial crear espacios seguros y acogedores para aquellos que viven con el virus, donde no se enfrenten al miedo al rechazo o la discriminación. La legislación y las políticas públicas deben respaldar activamente la protección de los derechos de las personas con VIH.

No podemos permitir que la discriminación en el lugar de trabajo, en la atención médica o en la sociedad en general continúe. Se deben encontrar medidas concretas para penalizar la discriminación basada en el estado serológico y garantizar que todos tengan igualdad de oportunidades y trato digno.

Pobreza y VIH

La lucha contra el VIH tiene una dimensión de clase, donde las desigualdades sociales y económicas juegan un papel crucial. La atención médica no debe ser un privilegio, sino un derecho universal. La eliminación de barreras económicas y estructurales que impiden el acceso equitativo a tratamientos y servicios de calidad son de suma importancia debido a que precisamente estas no permiten un control debido de la transmisión. Una población que conozca su estado serológico, que se ancle a una atención integral y sostenible en el sistema de salud y que tenga adherencia a la medicación, es la única forma de tener un real control de la transmisión. Llegar a pacientes seropositivos indetectables al virus, es tener pacientes no transmisibles del virus. La lucha de clases no puede ser un obstáculo para la prevención y el tratamiento del VIH. Los esfuerzos deben centrarse en superar las desigualdades económicas y sociales que perpetúan la falta de acceso a la atención médica. La salud no puede ser

un privilegio de unos pocos, sino un derecho fundamental de todos.

La educación debe ser continua, que desafíe mitos y prejuicios, promoviendo una comprensión precisa del VIH y fomentando la solidaridad para no limitarse a las escuelas y extenderse a la comunidad en general, involucrando a líderes comunitarios, figuras públicas y organizaciones sin fines de lucro. Es esencial empoderar a las comunidades para que sean agentes de cambio y defensores de la salud pública. La participación de la comunidad en la toma de decisiones y la implementación de programas es clave para construir una respuesta social sólida y sostenible. La educación y el empoderamiento comunitario son herramientas poderosas para superar las barreras culturales y sociales que rodean al VIH.

Finalmente, gratitud infinita a las y los compañeros, rostros visibles de la lucha, que han colocado el cuerpo y se han visibilizado demandando a los

gobiernos de turno por mejores condiciones para quienes venimos detrás. Gracias por haber sido la voz de cientos de miles de personas viviendo con el virus, gracias por marcar el sendero de lucha y mostrarnos que se pueden mejorar las condiciones. He de decirles que no han sembrado en terreno infértil sino en terrenos lleno de esperanza, rabia y e indignación que gritan y exigen la cura. Este Día de la Respuesta Social al VIH, no sólo se reafirma el compromiso con una lucha que va más allá de la enfermedad, es la lucha por la justicia, la igualdad y el respeto para en comunidad, construir una sociedad donde el VIH no sea solo una condición médica, sino un llamado a la acción colectiva hacia un futuro más inclusivo, solidario y libre de violencia serofóbica.

Julio Enrique Neira García
Activista por los DDHH y del Medio Ambiente
Colectivo Feminista Tejido Diverso

SIN PERMISO

Flamanda

¿Qué pasará conmigo? Varios días esta pregunta rondó mi cabeza, no pude responder, simplemente no tenía la solución o respuesta a mi interrogante. Fui conociendo más a mi cuerpo, sabía cómo reaccionaba y le daba la bienvenida a este (...). Aparecieron más interrogantes: ¿Cómo le llamaba? ¿Cómo le trataba? ¿Cómo interactuaba con aquel individuo que nadie invitó? Quizás era un extraterrestre que llegó, un desconocido que me

habitó y que no pude despedir. No conocía su idioma, su funcionamiento intrínseco, cada día me enseñaba algo nuevo. Sensaciones, emociones, malestares y hasta sueños. Se metió en mi subconsciente y cada noche sacaba mis experiencias más vagas, pasajes de mi vida que pensaba había olvidado pero que ahí estaban.

Aquí comienza mi historia. La fiebre, ese mecanismo de defensa que para muchos es odiada y a otros les hace pensar que el cuerpo se entrega a una lucha interminable a capa y espada y que no cesará antes de destruir a aquel ser que llegó, que entró, que atravesó las capas de la piel para adentrarse y replicarse entre mis células. El aumento brusco de temperatura durante un largo viaje me avisó que ahí estaba, que había llegado, que sin ser invitado y sin presentación saludaba descaradamente. Era un ser anónimo y desconocido: 37.8 grados celsius, 38.9 grados celsius... Esa fue su carta de presentación.

—¿Le doy la bienvenida o no? ¿Seré tan amable como siempre ante aquel personaje sin rostro y que sin permiso llegó y entró?

Un buen amigo, que compartía el mismo viaje para el trabajo y que nunca supo qué me pasaba me vio temblando, rojo, mal. Me trajo una cobija y me arropó. Esa primera mano amiga fue la primera en esta historia, su mirada, su gesto de protección, su pregunta a los pocos minutos:

—¿Te sientes mejor?

Fue el primer bálsamo de amor y protección. Estas fueron las primeras armas que utilicé para comenzar a entender que idioma utilizar para comunicarnos. Mi sistema linfático me enviaba señales desesperadas que yo no veía, no escuchaba, pero si comencé a sentir. Algunas áreas de mi cuerpo comenzaron a molestar, doler, sentía que crecían como semillas que nadie sembró. En ese momento, en mi viaje y en mi mente comencé a abrir los libros de medicina

interna: tres tomos que en clases era la biblia de la medicina y que llené de notas, subrayados y resúmenes.

Bueno, me presento, me dedico al cuidado humano, a la docencia, a la medicina, a la urgencia y emergencias médicas. Mi profesión ha sido mi mejor arma y flor para convivir con ¿él o ella? Aún no le conocía por su nombre. Eso vendría con los días.

Después de este evento pasaron algunas horas. Y me fui al laboratorio. Debo confesar que fue angustioso. No la extracción de sangre. Es un pinchazo como otros. Sino la espera de los resultados que por lo general demoran 24 horas. Claro está, la llamada telefónica llegó primero para que regresara al laboratorio para confirmación de resultados. Una voz nada agradable me estaba pidiendo que volviera al lugar donde había trabajado por varios años de mi vida profesional y

que ahora me convertiría en paciente. Pero no regresé.

Ángel de luz

Ángel, así voy a llamar a esta persona y amigo que durante muchos años me acompañó en mi vida. Nos conocimos durante la universidad. Un chico alegre, con una sonrisa y unos ojos que expresaban hasta su alma. Juntos compartimos una relación de amistad tan fuerte y estrecha que conocíamos uno del otro hasta los sentimientos más íntimos, fuimos confidentes, hermanos que se cuentan de sus novios, su vida, su familia, de sus encuentros y desencuentros. Compartíamos con su familia y la mía. Cada momento, travesura, tristeza, frustración o cada vez que se enamoraba ahí estaba mi hombro y el de él para soportar, aconsejar, compartir o simplemente enjuagar una lágrima.

Un día me comentó que por trabajo se iba a otro país durante algunos años. Por supuesto no perdimos la comunicación, pero en una etapa le perdí el contacto. Estaba preocupado porque mi Ángel no se comunicaba. Habían pasado casi dos años cuando volví a saber de él. Esta vez no ocurrió la alegría de siempre al volvernos a ver. Mi Ángel estaba pasando una situación grave y delicada de salud. Estaba en negación. Esa etapa del duelo psicológico que muchos demoran mucho tiempo en superar. No quería saber ni ver a nadie. Incluso a mí. Yo tenía la esperanza que al menos me dedicara una sonrisa y ver en sus ojos de nuevo aquella alma libre, noble y llena de amor. Pero aquella luz de sus ojos estaba apagada y solo me dijo, antes de darme la espalda en aquella habitación de hospital:

—¡Me voy a morir!

De allí salí devastado. Pensando en cómo ayudarle. Tenía las ganas, las fuerzas y toda la intención de ser el pilar que él necesitaba. Pero mi

Ángel parecía que iba a perder la batalla. Y sus médicos no tenían muchas esperanzas. Varios meses de ayuda, atención médica, apoyo psicológico, recuperación difícil y tortuosa, complicaciones y sobre todo secuelas para toda la vida. Pero siempre hay una luz en el camino y por supuesto que mi Ángel merecía y merece vivir muchos años. No fue fácil. Aún no lo es. Aquella etapa cambió su vida para siempre. Nunca volvió a ser el mismo. La vida le golpeó sin guantes de boxeo, laceró su piel y su alma. Junto a esto perdió su madre y muchos amigos se alejaron. Fue como volver a empezar, nacer, crecer, caminar y aprender mucho. Sobre todo, a convivir con el mismo, a protegerse, cuidarse y a desconfiar. Esta palabra pasó a ser predominante.

A desconfiar de la vida, de las personas, de las sensaciones más íntimas, del sexo. La madurez que a cierta edad se tiene es cómo si se derrumbara y hay que comenzar de cero. Pero las redes de apoyo, los amigos, las fundaciones, la

familia y el deseo de vivir casi siempre rompen estos mitos y realidades; hacen que la vida sea un poco más llevadera. No fácil. El estigma social lacera la piel y la mente. La indiscreción, la crueldad y el desconocimiento muchas veces hacen que no todos puedan superarse a sí mismo y a los demás. Mi Ángel lo logró. No fue fácil y sencillo, mucho menos rápido. Pero lo logró. Incluso hizo una nueva especialidad médica dedicada al estudio, epidemiología, consejería, tratamiento, acompañamiento y consejería de otras personas con su condición.

Cuando la vida te enseña las dos caras de la moneda

Recuerdan que les conté que no regresé al laboratorio. Me fui directamente a buscar a mi Ángel. Claro que se puso muy alegre al verme. Pero su alegría no duro mucho. En un fuerte abrazo y una mirada consoladora me dio las respuestas que yo estaba buscando. Y solo me dijo:

—Tranquilo. Aquí estoy yo para ayudarte.

Y sí que ayudó. Me acompañó desde el punto de vista médico, por supuesto y emocional. Fue mi pilar para dar respuesta a miles de dudas, a muchas preguntas, para valorar tipos de medicamentos y tratamientos. Así como enseñarme de reacciones adversas y qué debía esperar cuando mi cuerpo se fuera adaptando y entrenando a este nuevo estilo de vida. Mi Ángel aún me acompaña en mi vida, aunque vivimos en distintos países; sin embargo, sabemos que estamos ahí uno para el otro.

Cuando una persona se enfrenta a situaciones difíciles, donde interviene tan solo la idea de la muerte, la vida cambia y no te alcanza para querer hacer todo lo que aún te falta. Te pones en los pies del otro y sobre todo aflora una sensibilidad inmensa hacia tus semejantes.

Otro pilar en mi vida ha sido mi esposo. Cuando me confirmaron mi condición no estaba a mi lado, fue la fría y muy necesaria red tecnológica quien nos

acercó en aquella conversación difícil llena de interrogantes y dudas. Una vez más el amor triunfó. Una sonrisa consoladora, una mirada cómplice. Una sola respuesta:

—Aquí te espero.

Allí estuvo y está con sus brazos abiertos para también cambiar, modificar, y cuidar nuestra relación en algunos aspectos.

Esta historia no solo se trata de Ángel o la mía; más bien son nuestras experiencias de convivencia, el comienzo de una forma de vida diferente, el aprendizaje para no dejar de ser “uno” mismo cuando tienes una condición de salud adversa, la búsqueda de la información necesaria, su buen uso para no sentirse menos y que la autoestima no baje ni un milímetro.

A continuación, te dejo algunos tips para convivir con este individuo que genera una condición diferente en tu cuerpo:

- *No dejar de ser tú y mucho menos sentirte diferente.* Nunca dejes que te discriminen por tu condición. Hay personas con enfermedades crónicas como cáncer, Diabetes mellitus, Hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares y renales, entre muchas otras que consumen varios medicamentos al día. Por ejemplo, pacientes con patologías como la insuficiencia renal crónica se realizan Hemodiálisis y procedimientos varias veces a la semana. En enfermedades endocrinas como las tiroideas hay cambios humorales, sistémicos y orgánicos que necesitan una excelente adherencia medicamentosa. En pacientes con enfermedades de la sangre como la Leucemia se necesitan cuidados especiales, transfusiones de hemoderivados y en ocasiones aislamientos para evitar infecciones y complicaciones. Quiero que entiendas que a millones de personas con diferentes enfermedades y condiciones que

están pasando momentos difíciles en la vida y los superan.

- *Ante un problema determinado de tu vida tu autoestima y lo que pienses de ti te ayudará a que no te haga daño.* Es claro que cuando te ocurre un evento importante en tu vida necesitas de tu tiempo para adaptarte a la nueva idea y a superar los obstáculos que trae consigo. Pero mira a tu alrededor. La vida continua y tienes solo dos opciones: O te dedicas a morir y autodestruirte o cuando estés listo/a te montas al tren de la vida en tu propia estación y eres feliz con una mirada futura llena de amor pensando siempre que tu condición no es más que eso “una condición”.
- *No Intentes vivir desesperadamente como si fueras a morir en cualquier momento.* La idea de la muerte en alguna ocasión es probable que haya pasado por tu mente en algún momento de tu vida después de la

confirmación de tu condición. Es normal esta preocupación alguna vez, pero no dejes que te afecte, te deprima y mucho menos pienses en llevar la vida loca porque de todas maneras vas a morir. Esto no es cierto. En la actualidad mueren tres veces más personas por otras enfermedades crónicas, accidentes y cáncer en diferentes etapas de su vida que personas con nuestra condición. Incluso con una buena adherencia a la medicación puedes morir anciano/a.

- *Aliméntate lo mejor posible.* Es necesario que pienses en tu alimentación y cómo hacerlo de la mejor forma posible según tus gustos y posibilidades. Tu cuerpo es tu templo. Por ende, debes cuidarlo y ofrecerle la oportunidad de aumentar tus defensas y tu estabilidad nutricional. Busca alternativas con nutricionistas, especialistas o en internet. Pero es hora del cambio, y no porque tengas una

condición sino porque como decía mi abuelita:
“En Cuerpo alimentado no entran bichos”.

- *Has ejercicios.* Si te gusta el gimnasio, perfecto. Un buen entrenamiento te vendrá muy bien. Pero si eres como yo entonces ve a nadar, caminar, correr, bailar, entrena todo lo que puedas tu cuerpo y tu mente.
- *Toma tus medicamentos a la misma hora todos los días.* La adherencia de tu cuerpo a la medicación es la batalla ganada en este proceso de vida. Y aclaro: proceso de vida.
- *Protégete en las relaciones sexuales.* Siempre, siempre protégete. Puedes volver a reinfestarte o contraer cualquier otra enfermedad que puede debilitar tu sistema inmune y las defensas de tu cuerpo. Además, puedes contagiar a tu pareja, que si está contigo es porque te ama, cuida y protege.

Estoy seguro de que te llevará un tiempo para procesar y poder hablar abiertamente de tu condición con tus amigos, tu familia o con tus compañeros. Algunos se limitan a solo conversarlo con las personas más cercanas, eso es válido y es tu decisión y se respeta. Pero nunca te sientas mal o menos que nadie por eso. Tómate tu tiempo, habla cuando estés preparado. Puedes solicitar ayuda cuando lo requieras. Otros se han convertido en consejeros de salud para intentar detener esta condición en muchas personas. Tú puedes lograrlo. También evitarlo. Es tú decisión, pero sólo hazlo.

Con este texto no pretendo enseñar. Solo compartir mis experiencias de cuando recibí en mi cuerpo a ese individuo que llegó sin permiso y que aún convivimos, de la mejor manera, en equilibrio. No te puedo mentir. Todos los días sueño con que me deje para siempre. Es la única relación que he intentado terminar. Pero aún no lo logro. Estoy seguro de que lo lograré.

Un día la vida cambió para bien. Y digo para bien porque me convirtió en mejor persona, mucho más sensible, abierto, amoroso, colaborador, comprensivo y hasta excelente anfitrión porque sin desearlo y sin saberlo le abrí las puertas a un individuo que llegó para quedarse sin permiso y me enseñó que la vida es una sola, que debo disfrutarla con medida y control, pero con amor propio y desmedido.

UN HUÉSPED NO DESEADO

Byron Vinicio García Enríquez

Un huésped convive conmigo hace mucho tiempo, realmente no sé desde cuando me visita, llegó para quedarse hasta el fin de mis días; les presento a quien llamaremos *VIHFRIEND* es mi compañero de vida. Lo conocí a finales del último trimestre del año 2016, cuando empecé a tener cierto tipo de síntomas con decaimientos en mi estado físico, cada vez mi salud comenzó a deteriorarse, sin saber sus causas. Pasaron casi tres meses entre gripes, faringitis y problemas estomacales que

desembocaron en un problema de diarreas constantes de casi dos meses, pasé en centros médicos privados y doctores que no descubrieron lo que tenía, muchos exámenes de laboratorio, visitas a emergencia. A pesar de todo me veía saludable, mientras mi cuerpo luchaba en una batalla que luego terminó en una guerra con mi huésped.

Luego de varios exámenes, los galenos pensaban que mi problema de salud era Leucopenia o principios de Leucemia. Mis defensas estaban perdiendo las batallas, mi huésped estaba acabando con mi vida, ya no podía más, la guerra ganó terreno.

Así pasaron los días de octubre y noviembre, entré en una decadencia “mal plan”; sentí que me iba. Llegó diciembre, un mes de muchas festividades, mi estado de salud empeoró. Cualquier baño que encontraba en camino se convirtió en mi segundo hogar. Después de haber visitado varios médicos de diferentes especialidades: general, familiar y

hematólogo, me derivaron a un gastroenterólogo, él revisó mi estado de salud y los exámenes de laboratorio, sin pensarlo mucho me mandó a realizar exámenes serológicos. Por alguna razón, en ese momento rondó en mi pensamiento “el fantasma del VIH”. Cuando salí de la cita médica, mi madre y mi tía me preguntaron:

—¿Cómo te fue?

Les respondí:

—No tan bien. Debo realizarme los benditos exámenes serológicos VIH y VDRL.

Ellas me pidieron que esté tranquilo, que no podría ser VIH porque me veían superficialmente bien, que me lo haga para descartar.

Decidí esperar hasta la navidad, no fue nada agradable, me encontraba muy decaído, sin ganas de vivir, con el miedo de conocer el diagnóstico, fue la peor navidad de mi vida, no pude disfrutar en lo absoluto.

Luego de haber pasado una depresiva navidad, llegó el 26 de diciembre, camino al trabajo decidí pasar por el laboratorio para realizarme el examen serológico que marcaría mi vida, en mi interior algo me decía que el diagnóstico sería positivo, tenía muchos sentimientos encontrados. Al ingresar me atendió una licenciada, me preguntó:

— ¿Por qué le pidieron el examen?

La miré, le dije que estaba con un problema estomacal terrible, que llevaba semanas sin controlar una infección estomacal y una incesante diarrea, sentí que ella sospechaba del diagnóstico o creo que la imaginación mía proyectaba que se haga real.

Salí muy triste, con la esperanza que el resultado sea NO reactivo y me fui para el trabajo, pasaron las horas de este 26 de diciembre, llegó la tarde, revisaba mi correo y no llegaba el resultado, la angustia y la impaciencia me mortificaba; en la casa, mi madre y mi tía me preguntaron por los resultados.

Todos entramos en la incertidumbre. Llamé al laboratorio y me informaron que hicieron un análisis de confirmación. ¡Puff!

Aquella tarde y noche se volvieron dolor hasta el día siguiente. Mi cuerpo seguía batallando con mi huésped, me mataba en vida. Se juntaron la depresión por conocer el resultado y la infección. Me puse peor.

La tarde del 27 de diciembre, recibí la llamada de mi tía:

—Ven al laboratorio.

Al escuchar su voz quebrantada, se me fueron las lágrimas, no había dudas, lloré hasta ingresar al laboratorio, vi a mi madre sentada y más atrás a mi tía. Se acercaron, me abrazaron y dijeron:

—Vamos a luchar.

Se aproximó la doctora, me dio el resultado: “VIH+ reactivo”, me dio una breve explicación sobre el

tratamiento para llevar un estilo de vida sano. Fue muy difícil asimilar.

A veces, pienso en la manera como recibí mi diagnóstico, sabiendo que el laboratorio tenía la obligación de entregarme el resultado personalmente; sin embargo, agradezco que no fue así, porque tuve el apoyo de mi madre y mi tía; si lo recibía solo, capaz me hubiese suicidado. Fueron momentos duros, no sabía nada del VIH, ignorantemente pensé que la muerte estaba más cerca de mí.

Así terminó el año 2016, marcas de llanto, depresión y consumido anímicamente. Gracias al apoyo de mi madre, pude vincularme al Hospital Carlos Andrade Marín (HCAM) para conocer mi estado de salud y poder acceder al tratamiento TAR.

Empecamos el año 2017, justo coincidió mi primera cita en Infectología con el día de mi cumpleaños. Al

momento que ingresé a la cita, el médico especialista indagó:

—¿Para qué está en el consultorio?

Le presenté la prueba del reactivo positivo al diagnóstico, inmediatamente preguntó:

—¿Eres homosexual?

—Sí —le respondí—, entonces se cogió la cabeza y dijo:

—Uno más... Tu vida dará un giro de 360 grados, no será la misma.

Me sentí muy vulnerado. Me entregó unas órdenes para realizarme más exámenes, me pidió que siga a la enfermera y más bien ella me dijo:

—Esté tranquilo.

Me vinculé al Hospital, con la esperanza de saber mi estado de salud, conocer si la guerra de mi huésped con mis defensas seguiría debilitándome físicamente. La espera de acceder a un tratamiento se volvió interminable. Mi onomástico fue un día de

sentimientos encontrados. El día de Reyes, seis de enero, tuve que madrugar a las 03H00 para ingresar a la toma de muestras de los exámenes que me enviaron a realizarme, hubo unas filas enormes. Mis primeros exámenes de carga viral y cd4, debía aprender e irme acostumbrando con los términos médicos, tenía que volver en 15 quince días, para conocer mi diagnóstico. Pensé que el resto de mi vida iba a estar encapsulado en una burbuja para sobrevivir y cuidarme de todo tipo de enfermedades.

Mientras esperaba los 15 días más largos de vida para la entrega de los resultados, busqué ayuda de pares con personas viviendo con VIH y ayuda psicológica de algunas fundaciones.

Ese tiempo fue crucial para conocer un poco más de mi huésped, algo que me motivó a seguir fue un video de la chilena Carolina del Real, “antes y después de haber sido diagnosticada con VIH”. Su caso se asemejaba mucho al mío. Llegó el día, conocer mi estado de salud, mi verdadero

diagnóstico, saber que la guerra del VIH era más emocional que físico. Ingresé a la consulta, el médico me recibió, él estaba frente al computador, comenzó a ver mis resultados y en el expediente puso: “Fase # 3”.

Me puse nervioso, bajé la mirada y no pude detener el llanto, al médico nada le importó, seguía anotando los resultados.

Les explico un poco: Fase # 3 o más conocida como SIDA, tenía mis CD4 en 98s células de defensa y mi carga viral de VIH era de 221.000 copias de virus ml de sangre.

El médico me dijo que debía comenzar con el tratamiento Antirretroviral inmediatamente porque mi sistema inmune estuvo muy bajo, sería una medicación de por vida.

Me enviaron a tomar las famosas “sulfas” para protegerme de cualquier infección.

Además, de las indicaciones también anunció los efectos secundarios, el que más recuerdo fue:

—Verás demonios....

Ahora, me pregunto:

—¿Qué ánimos del médico? Nunca fue empático.

En la noche tomé con fe la primera de pastilla y se cumplió la profecía del galeno, pasaron varias semanas para que mi cuerpo se adapte a la pastilla milagrosa que día a día nos pone fuertes.

En casi ocho meses ganamos una batalla, el medicamento cumplió su objetivo de llegar a ser indetectable y mis defensas se recuperaron, superé la fase Sida, no lo creía, era como volver a nacer.

Hoy, la ciencia y los avances médicos nos da la oportunidad de salir adelante.

La parte emocional y adaptarme a este nuevo proceso fue algo que conllevó su tiempo, pues me alejé de todo tipo de vida social, dejé de estudiar un semestre de mi carrera, me cuidé en la alimentación, traté de vivir en una burbuja y cuidarme, le temía a la gripe o cualquier tipo de infección, tuve muchas depresiones, recaídas emocionales, la época de duelo iba pasando conforme me sentía bien.

Después de seis meses mi carga viral siguió bajando, mi huésped se durmió, así que aproveché, quería culminar mi carrera. Fui a la Universidad y presenté las certificaciones de mi diagnóstico en Trabajo Social, les comenté que mi situación económica no era buena. Dios fue grande me abrió las puertas y continúe estudiando para terminar mi carrera con una beca *socioeconómica*, al poco tiempo terminé la carrera. Pasé invicto la pandemia, sin la COVID.

Soy afortunado, cada tres meses estoy controlado con mis citas médicas, cumplo con mi tratamiento.

Para terminar, les puedo decir que el huésped es un acompañante, que no es necesariamente sinónimo de muerte; él se tiene que adaptarse a mí, nos mata la ignorancia de las personas que no tienen más información del VIH.

Por lo tanto, tener un diagnóstico a tiempo es importante y mucho más llevarlo con responsabilidad.

Recuerda que la felicidad está en ti.

Un abrazo Byron

**RETAZOS DE UNA VIDA LANZADA AL
AZAR**
DAEM

No tengas miedo pequeño sol, las rocas están muy grandes y vas muy rápido —refunfuña Daniel.

Se detiene, la baja un instante de sus hombros y la ve a los ojos:

—Mira estas rocas grandes ente negras y rojizas, en la isla cayeron hace muchos años por una gran erupción, cambiaron este lugar y ahora tenemos este lindo y mágico panorama. Alza tu mano encima

de tus ojos, puedes ver esos rayos de luz que atraviesan las hojas que se tambalean con el viento.

—Me gusta mucho tío.

—¡Solo disfruta, está bien!, estamos por llegar a la playa de las tortugas, yo estoy contigo, yo te cuido. Confía todo estará bien.

Tan solo han pasado dos meses de aquella aventura pequeña y aquí estoy desvaneciéndome en el tiempo, dolores van y vienen, tan aleatorios como el destino de una partícula. Te veo jugar y me sonrío, como quisiera correr con ese ímpetu de aquel día bajo el sol radiante en ese panorama de gigantes rocas y bosques secos en aquellas islas y con ese mar azul tan refrescante. Como saltaba con vigor mientras te cargaba en mis brazos, nos sentíamos infinitos.

Hoy me llena un vacío con tintes de incertidumbre. Siento que me desvanezco en el tiempo.

Arribé al trabajo, una nostalgia me invadió, tonos de tristeza tocaban las fibras de mi ser, me sentí más débil que ayer, aunque podía mantenerme en pie. Mi ser quería seguir adelante. Mi cuerpo no quiso responder, mi alma sí. No quería hablar con nadie, saludé con diplomacia hasta sentarme en mi silla de cuerina. Me veían pálido, había perdido peso.

Fue lunes, bendito lunes, la semana más larga de mi vida. Hace poco me había vacunado de la COVID otra vez, quizá era eso lo que me tenía así, teorías pululaban de que las personas mueren de manera inevitable tras los efectos adversos, tendría esa suerte yo también. Sentí incertidumbre, pero había algo más, estaba seguro. Porque todo esto había sido tan estrepitoso.

No era un deportista de élite, si un activo montañista, así que no debía ni quería estar así. No sé si era mi ego que me echaba flores, o es mi ser interno que quería darme ánimo para no caer, creer que nada

podía tumbarme, pero estaba mintiéndome. Sonó el celular, me escribió un amigo:

—Estás mejor.

—No..., al parecer empeora.

—¿Hoy te harás los exámenes?

—Si, estoy por salir.

—La incertidumbre acabará, ya verás, has salido de muchas.

—Me haré los exámenes.

Cuando obtuve los resultados lo llamé:

—Sabes todo está bien, no tengo anemia, pero mi sangre no va bien, al parecer realmente mal.

—¿La sangre? Hmmm..., quizá por eso los dolores aleatorios y los moretones de golpes que te aparecen sin razón.

—Si, dijeron que trombopenia y hay como tres posibles causas de acuerdo con el internista.

—Si, lo sé, seguro te mandaron exámenes especializados, ve a este laboratorio.

—Gracias por el dato, le dije.

Días después estaba con mi psicólogo:

—¿Como te sientes con la muerte?

—Hice la carta que me dijiste, luego me senté a meditar, sabes que disfruto meditar, y tengo algunas reflexiones que contarte.

—¿Quieres leerla y lo hablamos? Tengo una pregunta.

Leí, fue esclarecedor.

—Hagamos un ejercicio —dijo.

Me recosté en el sofá y empecé un viaje en el centro de mi mente. Casi al final me dijo:

—¿Qué le dirías ahora a la muerte?

En mi viaje vi alguien un poco alto justo a mi frente, no veía el rostro, mucha luz lo iluminaba, solo alcancé a ver su cabello de tono rojizo-castaño alborotado, sus ropas negras alargadas con detalles de joyas y metales. No siempre puedes estar tan cerca de la muerte, que te escuche y que ella te extienda la mano no se si para llevarme. Apreté su

mano, sentí aquel instante que no era la primera vez, como un shock eléctrico y volví a mirarlo para decirle:

—Gracias, ¡fue una gran vida! —le respondí mientras un sentimiento me embargaba—.

El silencio se apoderó. Mi psicólogo me abrazó y la sesión terminó. Me sentí tranquilo esa tarde, ya había estado con una experiencia cercana a la muerte antes pero no había tomado forma humana para escucharme cuando yo le hablaba, quizá era el inicio de una nueva relación más cercana con él o ella de su lado.

Más exámenes vinieron, doctores pasaron, tratamientos se emprendieron, la incertidumbre no se marchaba, pero no era arrasadora como antes pues al menos había pistas e indicios. Decaído, pero con aceptación de mi situación, pues mi cuerpo y mente estaban destrozados, demasiado débiles pero mi espíritu aún no se rendía.

La búsqueda continuaba, y el que busca encuentra. Habían pasado unos meses, una nueva noticia llegó. Me sentía diferente empezaba a tener alucinaciones, mi cuerpo luego de unas cuantas terapias alternativas se mantenía fuerte. Se acercaron dos personas. Me hablaron, yo solo escuchaba, no sé si era el cansancio, pero no reaccione a la noticia, solo escuché. Dije gracias y salí.

Dicen que el silencio puede ser ensordecedor, solo sentía un vacío. La incertidumbre había casi desaparecido, pero la ansiedad del futuro se había instaurado, por qué quizá no había ya futuro. No sabía con quién hablar, o quizá no tenía palabras, pensamientos me de toda índole me abordaban. Mande los resultados a mi amigo pues él es bioquímico. Me llamo al instante:

—No estás bien, respira un poco no es el fin del mundo.

—Lo sé, pero mi vida no será igual.

—Míralo así, no es una enfermedad grave es una enfermedad crónica, en realidad son enfermedades de tratamiento continuo, que, si cambian, tu vida.

—No sé por dónde empezar, solo sé que todo pasa, todo cambia, todo es como es, y solo está en mi aceptarlo para seguir adelante.

VIHDA SIN BARRERAS

Kelvin Molina

Hola, soy Kelvin Molina, tengo 26 años, soy psicólogo clínico de profesión y abiertamente homosexual. Llevo más de seis años viviendo con VIH, siendo INDETECTABLE: *INTRANSMISIBLE*. Recibí mi diagnóstico el 17 de noviembre del 2017, sé que para muchos no debe ser motivo de orgullo, para mí lo es. Ha sido una experiencia transformadora, me ha enseñado que el estigma y la falta de información son las barreras que impiden

el pleno desarrollo de nosotras las personas que vivimos con VIH.

Por mi formación en psicología clínica tenía ciertas bases e información acerca del VIH, por lo que mi forma de reaccionar fue algo tranquila.

Recibí mi diagnóstico en unos exámenes de rutina, nunca presenté ningún síntoma ni nada. Efraín Soria, coordinador de la Fundación Equidad fue la persona que me dio mi resultado positivo. Algo que agradezco porque supo direccionarme para ingresar al sistema de salud y recibir mi tratamiento. Me hago atender en el Hospital del Sur, donde he recibido una atención sensible y amigable. De ahí radica la importancia de la sensibilización del personal de salud a la hora del diagnóstico y el acompañamiento en el proceso.

El revelar mi estado serológico me ha dado la oportunidad de atender a población clave, como a la comunidad LGBTIQ+, personas que viven con VIH,

y he podido también colaborar en la coordinación de algunos proyectos de promoción y prevención de la Salud Mental en estas poblaciones. Algo que me ha permitido seguir en este proceso de empoderamiento y darme cuenta de a pesar de la información que existe, sigue primando el estigma y el rechazo a las personas que vivimos con VIH.

Mi familia es un pilar fundamental para mi revelación pública, igual mis amigos, mis colegas y en el ámbito laboral conocen mi diagnóstico y se muestran interesados en conocer y aprender un poco más de esta realidad.

El vivir con VIH sigue implicando miedo y temor, sigue acompañado de sentimientos de culpa y de vergüenza. Mi historia no es para que sea un ejemplo para los demás, pero sí un referente de que falta camino por recorrer y que la aceptación empieza por uno mismo.

A esa persona con reciente diagnóstico o que ya vive varios años con el virus, quiero decirte que no estamos solos ni solas.

Empodérate, luchemos juntos por la visibilización, que la discriminación y el miedo no sea lo primero que se venga a la mente al hablar de VIH.

Abrazos positivos

¡SOY PACIENTE CERO POSITIVO, PERO SI LO NIEGO NO LO TENGO!

Eddie

Estimado,

*Los resultados de sus exámenes fueron
enviados al doctor para su interpretación.*

*Por su gentil atención anticipamos nuestro
agradecimiento.*

Es un placer servirle

Saludos cordiales.

Con estas palabras recibí el preámbulo a mi diagnóstico confirmatorio de ser paciente VIH positivo, el veintiocho de octubre, hace dos años.

Explícitamente no me enviaron los resultados en aquel mensaje porque al dar estas noticias a pacientes confirmados con este virus, deben ser de forma personal, entonces insistí en un segundo correo respondiendo al laboratorio si podían ayudarme con los resultados, pero no me fue posible una respuesta a mi pedido. Entonces, creía que si negaba el resultado antes de saberlo era mi luz de esperanza para no padecer esta condición.

Al día siguiente, decidí ir personalmente al centro médico, mis nervios aumentaron considerablemente al ver al médico en el pasillo, él con una sonrisa disimulada me dijo:

—Hola tengo tus resultados, espérame un momento, termino de atender un paciente y luego sigo contigo.

Antes de hacerme todo este tipo de pruebas, quiero contarles que mi pareja sentía preocupación por mí, pues yo tenía los mismos síntomas cuando él fue diagnosticado con VIH hace diez años, sabía que tenía fobia a los hospitales y todo lo que se tratase con medicinas e inyecciones. Teníamos cerca de dos años de relación cuando recién empezamos como novios, él me confesó con un mensaje que era paciente cero positivo, a modo de broma yo respondí:

—Yo también soy O positivo.

En su momento al realizarme un examen en la Cruz Roja para saber mi tipo de sangre, fue mi resultado plasmado en una tarjeta con mis nombres; obviamente él no se refería a lo mismo, él se refería a que tenía VIH; sin embargo, yo quería negarme a la verdad que me estaba escribiendo en su mensaje. Tuvimos entonces nuestra primera conversación del tema, me contó todo con una tranquilidad en la que yo no sintiera miedo de su historia. Internamente traté de mantenerme sereno pues él sentía que para

ser su pareja debía saberlo, si lo aceptaba sería un gran logro, pues al decir su realidad y condición todos se alejaron y estar en una relación con una persona confirmada positivamente con este diagnóstico muchos creían que con protección o sin protección igualmente se contagiarían y nadie quería asumir ese riesgo por mucho de que estén enamorados.

Ahí, en ese momento, decidí seguir siendo su pareja con mis prejuicios internos aprendidos en las aulas, sabía que los besos y las caricias no transmiten el virus, a pesar de esto me costaba un poco seguir aceptándolo y tratar de que no me afectara en nada estar juntos.

No fui contagiado por mi actual pareja, nunca estuvimos sexualmente juntos sin protección, me llevaba a la clínica donde retiraba sus medicamentos antirretrovirales, aquí escuchaba charlas acerca del tema y creo que inconscientemente ya me preparaba para la noticia

que en algún momento yo también debía recibir acerca de los resultados de mi diagnóstico del laboratorio.

Regresando al momento, el doctor que conocía mis resultados terminó su cita con el anterior paciente y me llamó por mi nombre, me levanté muy nervioso del asiento de espera y le dije a mi pareja que ingresara conmigo a la consulta; el médico me invitó a sentarme y saludó con mucha familiaridad a mi pareja, pues coincidentemente era el mismo infectólogo quien había detectado anteriormente que él era paciente VIH positivo.

Estaba sentado con mucha impaciencia pues quería saber y no saber al mismo tiempo los resultados de los exámenes; cuando una persona carece de aceptación acerca de algún problema, inhabilita parcialmente su propio poder para hacer los ajustes necesarios y que se genere un cambio favorable, me seguía negando a que ese resultado sea positivo, nunca hice mayor esfuerzo anteriormente en saber

la verdad si era paciente cero positivo. El infectólogo sabiendo mi realidad, me dijo que quizás el laboratorio no me había enviado los resultados de los exámenes por correo electrónico porque es una noticia que cuando es confirmatoria para VIH positiva la da personalmente.

Ya no podía seguir negándome a la verdad que tanto temía. El resultado era ese, no había forma de refutarlo más. Lo sabíamos, las sospechas de mi pareja eran corroboradas con ese maldito resultado.

El doctor me ofreció su ayuda, me dijo que tenía muchos pacientes a su cargo y que con un tratamiento adecuado y rápido podría ir eliminando las enfermedades oportunistas que silenciosamente me estaban matando y hacían que ya no fuera el joven lleno de vida que hace algunos años atrás fui. También me dijo que, si no continuaba con él, el tratamiento y el caso podrían derivarme al sistema público que ahora es muy eficiente.

Esta noticia me afectó tanto que trataba de asimilarla lentamente, el médico me preguntó si quería realizarle alguna consulta y anonadado le dije que todo estaba claro. Solo quería levantarme de esa silla e ir a casa rápidamente.

Salí lentamente del centro médico con mi pareja, me preguntó si deseaba tomar un taxi, no respondí nada, él ya lo había pedido y había puesto la ubicación hacia nuestra casa. No hablamos ni una sola palabra en el trayecto frente a un largo tráfico que había en la ciudad.

Llegamos a casa, no quise comer ni decir una sola palabra, fue suficiente con llegar a la habitación, acostarme y no saber nada era suficiente. Sentí que no era digno de pedir ni exigir cosa alguna por mínimo que sea. Nos acostamos y me abrazó fuerte, en ese momento me quebré en llanto, lloré mucho y me lamentaba de tenerlo todo en la vida, de ser profesional, de conseguir logros personales y académicos ¿para qué?

Si con esa noticia ya mi vida se había acabado. Ya no quería nada, renegué de tener una vida joven e infectada con un virus que no tiene cura. Me aterraban los comentarios que saldrían de mi familia, de mis amigos, de todo el mundo si se enteraran.

Pensé y dije: ¿Quién querría estar a mi lado sabiendo que tengo VIH? Me respondí: ¡Nadie!

Pasaron unos días, no quise ir al trabajo, no quería seguir los estudios en la maestría que estaba cursando, pensé que todo lo que de allí en adelante haga era solo para perder el tiempo, me empecé a desmerecerme yo mismo, me culpé de saber cómo protegerme sexualmente y no haberlo hecho en su momento, sabía los métodos anticonceptivos en teoría, sabía que el preservativo podía haberme ayudado a no haberme contagiado, pero acepté no hacerlo responsablemente frente a la promiscuidad y las diversas parejas sexuales que tuve cuando fui joven.

Consideré que ese es el precio justo que alguien como yo debía pagar por todos los placeres incontrolados que tuve.

Luego de varios días, después de salir un poco de la depresión, le dije a mi pareja que me lleve a la clínica donde se hacía atender, me coloqué una mascarilla para tapar la “vergüenza” por ser una persona con VIH, me sentía que era un ser de sangre sucia, de sangre contagiada y debía aislarme y pasar lo más desapercibido y la mascarilla me ayudaría en eso.

Entregué los resultados a una enfermera, mi pareja ya era una persona conocida aquí y le dijo:
—Traigo un caso nuevo.

Para los casos nuevos es indispensable llevar una carpeta azul. Fui a comprar dicha carpeta y allí empezó a compilarse mi historia con ese resultado como primero en la lista larga de lo que silenciosamente padecía y no sabía aún.

Me realizaron ciertas preguntas dentro de un consultorio e inmediatamente me hicieron una serie de exámenes, por mi condición física que tenía y de acuerdo con los resultados que previamente había llevado consideró el médico más antiguo que debía quedarme internado el mismo día dentro del hospital.

Acepté porque no tenía nada más que perder, mis defensas estaban muy bajas, tenía 140 CD4 combatiendo con 4000.000 millones de copias de virus de VIH. Mi probabilidad de vivir era muy baja y eso lo sabía mi pareja, menos yo, los doctores nunca lo dijeron frente a mí.

Todo lo que me decían lo tomaba con aparente calma. Ingresó un psicólogo a la habitación que me asignaron y dijo:

—Usted tiene una vida por delante, su esperanza de vida es de 67 años, va a seguir viviendo.

Me dio mucha información del tratamiento con antirretrovirales y me aconsejó que debía ser un hábito tomarme la pastilla, desde ahora nunca podía dejarla a menos que yo mismo acepte morir. Desde ese momento, mis visitas en los hospitales son muy seguidas y siempre veo a mi pareja y le digo:
—Aquí es mi segunda casa.

Hasta el momento he tenido estancias largas en tres hospitales diferentes; sin embargo, mi calidad de vida ha mejorado considerablemente, tengo recaídas en la salud, pero las supero más rápido, soy un paciente con adherencia al tratamiento, indetectable y subiendo a cerca de 400 CD4 en mi último control clínico.

Mi nombre es Eddie, diagnosticado con VIH cerca de dos años, tengo 30 años y con muchas ganas de vivir.

El VIH no mata, mata la discriminación, no pedir ayuda temprano y no ser adherente al tratamiento. Esta es mi historia.

¡Soy paciente cero positivo, si lo niego, si lo tengo y si me mata!

UNA VIDA CON UNA CRUZ ENCIMA

DRYD2023

Hoy comentaré mi experiencia como persona que vive con el virus de inmunodeficiencia hace un año y medio. Antes de iniciar debo comentar que desde muy joven sufro de ansiedad con ataques de pánico, lo aclaro porque es más difícil conllevar el diagnóstico con esta otra enfermedad. Mi historia comienza así, había algo en mí que siempre me decía que tenía el virus, sonará ilógico, pero era un presentimiento, jamás estuve en una clínica, un día

pasé por un laboratorio con todo el miedo y dije debo hacerme el examen y lo hice. Todo el día estuve angustiado, me llamaron preocupados para confirmar el resultado que lo hicieron varias veces y salía positivo. Ese día sentí que mi mundo se vino abajo, quería morir y lo único que pensaba era en eso.

Mi mejor amigo falleció de sida, pero realmente fue porque jamás se quiso tratar. Entre mi mala racha, por decirlo de una manera, fue una bendición conseguir quien me ayudó a tramitar mi tratamiento y duré días llorando por horas y horas. Sentía que no podía ser, que, porque me pasaba a mí, porque para la gente es fácil juzgar que todo “gay” tiene sida o que son promiscuos, pero en mi caso yo solo me había entregado a mi pareja con la que tanto amé.

Sacaba cuentas del tiempo, no valía la pena buscar culpable.

Recuerdo mi primera cita médica, entré a ese salón de infectología me hizo ver lo que siempre veía en las películas, sentía pena, odio conmigo mismo, miedo a morir como lo hacían en los años 80, que la gente me juzgará, que por mi carrera fuera discriminado, ese día lloré con la enfermera que tomaba signos. Con la trabajadora social fue una experiencia terrible, porque días antes también la licenciada que me tomó muestras para ver mi carga viral y mis cd4 me habló muy bonito, me dijo que la gente ya no moría del virus si cumplía tratamiento y que en mi caso lo detecté a tiempo.

Para mí fue y sigue siendo una experiencia cruel, pues no hay un día que no piense en esto, que cualquier virus o enfermedad la asocie al virus, aunque sé que no es así, que podemos enfermar como cualquiera. Mi experiencia no fue tan bonita en mis primeras consultas pues me costó llegar a niveles bajo de ser indetectable pues, aunque otro infectólogo me decía que ya era indetectable mi médico tratante me decía que faltaba algo y que

seguro había agarrado una cepa de VIH de las más fuertes, se podrán imaginar para una persona ansiosa decir eso, salí de esa consulta llorando como niño. Sin poder decirle a nadie. Y hasta la fecha muy pocas personas sabes mi diagnóstico, es una carga con la que tendré que llevar el resto de mi vida.

Luego de unos meses fui indetectable y en algo me calmó mi ansiedad, comencé con fundaciones con VIH, conocí gente con mi diagnóstico que me ayudaron eternamente. Así como también le escribí a gente que decía ser luchadores del VIH, cuando le escribía me decían que debía pagar y uno pues se encuentra en un mundo donde no conoce nada, pero entre esas personas conocí una señora con 34 años de diagnóstico salió de la etapa sida y con tuberculosis cerebral aún vive y lleva una vida normal, ella me ayudó mucho a entender que si me cuidaba pues todo sería para bien.

Acudí a psiquiatras, psicólogos porque aunado al virus está mi ansiedad que hace que todo lo vea malo. Creo que, hasta la fecha, aunque me involucré aprender más de virus y entendí que se puede llevar una vida normal siempre cuidándonos y tomando el tratamiento, aún sigo con ese duelo del virus, pues imagino que si caigo en etapa sida la gente me rechazará o que si deben operarme la gente se enterará. Pues la gente lamentándolo mucho es ignorante del tema y lo presencié con una señora a la cual la discriminaron por tener el virus en un centro de salud.

Una de las etapas más fuerte, fue decirle a mi pareja pues era evidente que él lo tenía, aunque él toleró bien, no hay un día de mi vida que no dejo de pensar que yo le contagie y le desgracie la vida. Ahora llevo una vida más responsable sexualmente y con más miedo a reinfectarme, una vida con una cruz encima, que mi familia y amigos no saben, que si busco pareja seré juzgado por el virus o señalado.

Sé que todos pueden llevar una vida normal, pero en mi caso es una lucha constante en entender que este virus ya es parte de mí y que a todo aquel que le sea recién su diagnóstico no se centre en él, sino en cuidarse más, amarse más, valorar más la vida y aprender que es algo que estará con nosotros el resto de nuestras vidas y que también debemos amar.

ASMODEA CAZADORX

Juan Guerrero

Una forma de eliminar fobias y prejuicios es la empatía, y esta solo es posible conociendo las causas y condiciones en que se dan los hechos. Crecí en medio de disfunción y violencia familiar, entre adicciones de mis padres que me dejaron codependencia afectiva, además de la influencia homofóbica pródiga. Todo ello dio como resultado varios problemas como falta de aceptación y disfrute del placer homosexual, búsqueda constante de

amor idealizado cayendo en celos enfermizos y relaciones posesivas que al poco tiempo terminaban, casi siempre por infidelidad.

Luego de una docena de intentos fallidos, entendí que era mejor no tener pareja y centrarme en el amor propio, pero también caí en una fobia por el sexo, al punto de eliminar amistades que gustan del sexo casual, como resultado aislamiento y soledad. Ante esta situación una psicóloga me recomendó que enfrente, conozca y coja gusto a los encuentros casuales, cambiando así mi concepto erróneo del tema. Entonces, comencé a frecuentar todos los establecimientos dedicados a estas prácticas.

En el año 2013 tuve mi última pareja fija y conocí el sexo casual anulando de mi vida la fidelidad y la posibilidad de una relación normada. Acertada decisión sin compromisos ni engaños. En diciembre del año 2014 llevé a seis amigos a una feria de salud en el parque del barrio Las Casas, todos nos hicimos la prueba rápida de VIH, todos no reactivos, menos

yo, el personal de salud se llevó una muestra de mi sangre para el confirmatorio. Yo sabía que era muy posible que el resultado sea positivo, sea por las infidelidades de mis exparejas o por los meses de sexo casual que estaba teniendo, las culpas no tienen sentido pues en una sexualidad tan activa sabemos a qué nos exponemos y en medio de la depresión más que temer a la muerte, la anhelaba.

Los resultados de ese confirmatorio demoraron seis meses, ya en el 2015 me llegó un correo para una cita con la doctora de un centro de salud, la doctora me dio un sermón lleno de recomendaciones para un “estilo de vida saludable”, costoso, limitante y disciplinado, caso contrario la muerte llegaría en seis meses dijo, finalmente me vendió un costoso suplemento alimenticio de una reconocida marca extranjera como requisito para la transferencia a un hospital público donde me darían los antirretrovirales. Logré que me prestaran dinero para comprar ese suplemento, pero el estilo de vida saludable era imposible para un desempleado en

pobreza extrema, a la resignación de seis meses para la llegada de la muerte le siguió el olvido del tema, más bien era un tiempo para aprovechar y realizar sueños pendientes y hasta muy arriesgados pues supuestamente ya no había nada que perder.

Los meses pasaban y la muerte no llegaba, fueron 2 años de realizar sueños, como la creación de mi personaje activista¹ Asmodea Cazadorx, me enfrente a mi familia religiosa, inicié un activismo disidente muy arriesgado al punto de infiltrarme en varias organizaciones que se hacían llamar de derechos humanos y escondían corrupción, tuve encuentros sexuales con mucha gente que parecía inalcanzable, demostrándome a mi mismo de mis capacidades sexuales y de seducción, en definitiva me empoderé de mi entorno y activismo de diversidad sexo genérica, pero también me abandoné a las fiestas y alcohol como una forma de

¹ El activismo es un neologismo, derivado de la combinación de las palabras "activista" y "artista", con el significado de "arte con un contenido social explícito". Definición tomada de: <https://www.wikiwand.com/es/Activismo>

escapar a la desahuciada realidad. Gracias a varios contactos en el activismo entré a trabajar en el MSP en medio del correísmo, conocí desde adentro las prácticas inhumanas que puede haber en el servicio público, al enfocarse en actividades festivas y politiqueras, desperdiciando tiempo y recursos para atender a grupos vulnerables, lo que pocos sabían era, que yo era parte de esa población desatendida, pues hasta ese momento no estaba en tratamiento.

Entre la presión física emocional y económica, mi cuerpo² evidenciaba los síntomas y el personal del centro de salud donde trabajaba me enfrentó, y al descubrir mi verdad me relegó de algunas actividades, como vacunación, curaciones en enfermería, etc., pues yo representaba un riesgo de transmisión del VIH. Entre temas políticos, económicos y de salud renuncié al MSP. Ya en el año 2016, conociendo el problema de la salud

² Es el acto de tocar y ser tocada la verdadera frontera entre nuestro cuerpo y el mundo y son los límites físicos, los que nos permiten recuperar los límites del sentido. Definición tomada de: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/Memoria/article/view/21939/14039>

pública, tanto como usuario, como en calidad de servidor público me enfoqué en el activismo de VIH para saber que hacían al respecto esas ONGs que reciben financiamiento extranjero. Así entré a trabajar a Kimirina, fueron seis meses de buen sueldo, viáticos, reuniones ostentosas, donde conocí el estilo de vida de cierta clase social privilegiada, para mi existencia era una fantasía, todo ello financiado por los recursos internacionales para VIH, pero eso sí, los números de atención comunitaria tenían que ser justificados de cualquier forma, sin importar qué sean falsos, que sean de población herero, o de amigos que daban sus datos a cambio de un combo de cerveza, o de familiares, lo que importaba era entregar los informes numéricos para justificar el trabajo y mantener los ingresos. Los verdaderos destinatarios de ese dinero recibían algunos condones, alguna charla repetitiva, y en caso de un resultado reactivo eran abandonados en el mismo sistema de salud pública a sufrir lo que me tocó.

Esa pantomima la soporté seis meses, al final elaboré una extensa denuncia pública que hice llegar a los altos dirigentes internacionales, pero lo único que conseguí fue mi salida por la puerta de atrás de todo el activismo de VIH, pues me di cuenta que ese negocio se mantenía de esa manera desde las más altas esferas, tanto gubernamentales como de organizaciones extranjeras, donde los ingresos y opulencia eran proporcionales a la importancia del cargo que ocupaban, y era imposible quitarles sus privilegios, era un monstruo indestructible del que mucha gente, antes de enfrentar querían formar parte.

Para el 2017 mi cuerpo estaba pasando de VIH a sida, ya todo lo que comía me daba diarrea, no podía hacer esfuerzo físico, ni siquiera podía dormir bien por los dolores musculares, fui al centro de salud de Las Casas, es el que está más preparado para temas de VIH, una enfermera (que la universa la bendiga siempre) se apersonó y me llevó al hospital del sur para que me atiendan por

emergencia y me ingresen en todo el tratamiento de VIH, allí me dieron medicación y me hicieron todos los exámenes del caso, al poco tiempo empecé el tratamiento de antirretrovirales. Me medicaron “atrima”, una pastilla con tres componentes, con los meses la carga viral bajaba, pero los síntomas empeoraban.

En el 2018 mi cuerpo estaba destruida, cada día con dolores distintos, para poder dormir comencé a usar cannabis en alimentos, aunque los exámenes decían que las defensas subían y la carga viral bajaba, la doctora decía que hasta no llegar a indetectable no se podía cambiar de esquema, luego de mucho tiempo supe que la causa era un componente llamado “tenofobir”, que fue prohibido en todo el mundo. En enero del 2019 decidí abandonar nuevamente el tratamiento y sobrevivir con alimentación sana, ejercicio, cannabis, y esporádicamente unos antirretrovirales que un amigo me enviaba de EE.UU. Al mismo tiempo inicié un emprendimiento que mejoró mis ingresos y

eliminó el estrés de la explotación laboral, con este nuevo estilo de vida más sano y económico tuve que conocer a mi cuerpo positiva para estabilizar en algo los síntomas, inclusive en pandemia.

Resistí sin medicación hasta el 2022 que busqué ayuda para mis dolencias, pero nadie podía medicarme siendo positivo sin tratamiento, entonces recibí ayuda de varias partes para gestionar mi transferencia de hospital. Por un lado, me ayudó un amigo que trabaja en un centro de salud, otro amigo que trabajó en el hospital Eugenio Espejo, también un grupo de auto ayuda de personas VIH positivas, y en gran parte a la Fundación Diálogo Diverso. Entre los tres frentes lograron que se gestione mi transferencia del Hospital del Sur al Hospital Eugenio Espejo. A este hospital ingresé por emergencia, allí me hicieron exámenes, medicación y la cita para medicina interna. En enero del 2023 recibía nuevos antirretrovirales y atenciones en especialidades para las enfermedades oportunistas que el tiempo acumuló.

En julio del 2023, por primera vez luego de nueve años de ser VIH positivo, me daban el resultado de indetectable junto a cierta estabilidad de salud que me permite una vida cotidiana con total normalidad, y aunque hay síntomas que aún están en tratamiento, y otros que es mejor no hacerlos caso por ser normales de la medicación y llevaderos.

La lucha es un día a la vez entre alimentación sana, descanso, ejercicio moderado, evitar estrés con ayuda de mi emprendimiento que me ha sacado de la pobreza extrema y evita la explotación laboral, adicional al consumo esporádico de cannabis en alimentos, evito fumar y poco alcohol. Una lucha de paciencia y resistencia, no de velocidad, donde he logrado convertir el VIH en la oportunidad de vivir al máximo cada día, recordando que el virus no mata, sino la discriminación social y la desigualdad económica.

*Dedicado a mis amigxs que han muerto por
serofobia.*

A MIS 23 APRENDÍ A VIVIR DE OTRA FORMA

Papá Oso

¡Hice tantas cosas antes de mis 23! Recuerdos muy lejanos: tantos traspasos, muchos bailes, bebí más de lo que quisiera admitir. A los 23 años salí de la vida militar, decidí regresar a la universidad, me sentí atrapado obedeciendo jerarquías. No era lo mío. El año 2013 me porté mejor que los demás, fue el año de la noticia, siempre me hacía el examen en noviembre, y de broma decía: “si sale positivo me mato en diciembre después de las fiestas”.

Mis primeros pensamientos fueron: nunca me graduaré, aquí terminó todo, el fin llegó a mis 23. Ya no era broma. En algún punto quise recordar quien fue, buscar un culpable, pensar que hubo un error, encontrar una salida; pero, ya era tarde. Un enemigo vivía conmigo. Lo odié, me odié y me hice un listado de cuestionamientos:

—¿Cómo fui tan descuidado? ¿Me quedará solo? ¿Nadie se fijará en mí? ¿Quién quiere un enfermo a su lado, un enfermo sin futuro y con un pasado tan aburrido a mis 23?

Han pasado 10 años, ahora tengo 33 je je je. Logré graduarme, ya estoy en la tesis de la maestría, llevo 3 años con alguien que sabe mi condición y a diario me da la pastilla estemos enojados o felices. No fue el fin del mundo, no me quité la vida, solo aprendí a vivir de otra forma. Este enemigo aún vive conmigo, con el tiempo acepté su cercanía, aún lo odio; sin embargo, hago lo necesario para que no tenga poder en mí, sé que estará siempre y me recuerda lo bueno y lo malo de mis 23.

Contenido

PRÓLOGO I

Lilia Quituisaca-Samaniego

NO LE TENGO MIEDO AL VIH III

Cristian Vinicio Cunalata Yaguache

**40 AÑOS DE LUCHA POR UNA VIDA JUSTA,
INCLUSIVA Y SIN ESTIGMAS** V

Julio Enrique Neira García

SIN PERMISO 1

Flamanda

UN HUÉSPED NO DESEADO 17

Byron Vinicio García Enríquez

RETAZOS DE UNA VIDA LANZADA AL AZAR .29

DAEM

VIHDA SIN BARRERAS37

Kelvin Molina

**¡SOY PACIENTE CERO POSITIVO, PERO SI LO
NIEGO NO LO TENGO!41**

Eddie

UNA VIDA CON UNA CRUZ ENCIMA53

DRYD2023

ASMODEA CAZADORX.....59

Paúl Guerrero

A MIS 23 APRENDÍ A VIVIR DE OTRA FORMA 69

Papá Oso

SIN PERMISO

Compilación de testimonios

***Los demás terminan viendo
nuestro interior cuando los
espejismos se anulan...***

Roderick Emilio Contento-Quituisaca

