



Abel es un histórico del movimiento asociativo. De personalidad enérgica, tremendamente activo, tenaz y beligerante. Desde que dejó el centro de rehabilitación en el que estuvo desenganchándose de su adicción a las drogas, ha participado en gran parte de las acciones que ha hecho el movimiento ciudadano.

¿Visibilidad? Siempre ha sido visible, nunca ha ocultado que era portador del virus. Y es que a él ya le diagnosticaron HTLV III.

Así que él se refiere a lo sutil que se ha vuelto la discriminación, que sigue habiendo discriminación pero las personas buscan formas de que no lo parezca.

Abel sigue, después de muchos años al frente de ACCAS y de la Fundación del Movimiento Ciudadano. Y en la foto, satisfecho, no podía ser de otra manera.

1> Abel García

BIOGRAFIA

Fui de aquellos que a los 15 años empezaron a probar todo tipo de sustancias. Estamos hablando de los años 80 en la zona sur de Madrid cuando el Sida era algo desconocido, no se sabía nada de ello.

La heroína hacía estragos en España, la gente moría y no se sabía bien de qué. Unos de sobredosis y otros de “enfermedades incurables”.

En el 81 con un diagnóstico de hepatitis me dijeron que tenía el HTLV III, un virus desconocido. Me trataron la hepatitis y una vez curada me marché sin saber qué era lo otro que tenía en mi cuerpo.

Con 27 años, en el 87, entro en un centro de rehabilitación y a la semana ingreso en el hospital con varias infecciones. Es la primera vez que oigo hablar del sida. El doctor Echevarría me habló de ello, sin saber muy bien lo que era ya que no había tratamiento. Entonces el lema era cuidar más que curar.

A los dos años de estar en el centro ingreso en el hospital con una tuberculosis ganglionar me quedo sin defensas. Se me empezó a desarrollar la hepatitis B y la C y otras infecciones hacen su aparición: herpes, cándida, etc. Un día, después de haberme quitado todos los goteros y la medicación para las oportunistas, el médico me dice que la medicina había hecho por mi todo lo que podía hacer. Me dio a elegir ir al centro o a mi casa a Madrid.

Marché para el centro, ya que en Madrid la situación era muy delicada en esos años, me dieron un brebaje mexicano que me abría mucho el apetito. Aparte tomaba Retrovir. Empecé a mejorar. Estuve llevando el área de sida dentro del centro. Hablamos del año 90.

En el centro las personas enfermaban y morían muy deprisa. Tuve la oportunidad de estar al lado de muchas personas en el último momento.

Cuando salí del centro en el 92, fundé con otros compañeros la asociación antisida, ACCAS, para seguir prestando ese

apoyo a las personas. Empezamos a organizar grupos de autoapoyo, reclamaciones de los puntos rojos (la discriminación en las consultas) y sobre todo la muerte. Se moría mucha gente y tú estabas infectado por el mismo virus que esa gente que se moría.

En el 95 empiezo a tomar los inhibidores de la proteasa, las personas que los tomábamos notábamos un cambio físico y de mentalidad. Hasta el momento nos habíamos estado preparando para morir, y ahora nos decían que no nos íbamos a morir. Físicamente en las personas se produce una gran mejoría y en la asociación se empieza hablar más de los efectos secundarios de las pastillas que de las infecciones oportunistas.

En los grupos de autoapoyo te encontrabas dos tipos de personas, las que estaban muy enfermas y las que estaban “muy sanas”. En Cantabria en el 97 y por demanda de unas cuantas personas de la asociación empezamos a trabajar en la reinserción de las personas seropositivas, con una gran mejoría.

Ahora estoy de presidente de ACCASS y de presidente de la Fundación del Movimiento Anti-Sida. He tenido que aprender muchas cosas (el curso de educador de calle, cursos de contabilidad) y formarme para trabajar en lo que hoy en día trabajo ya que considero muy importante el reciclaje y formación de las personas en el momento que pasas por estas etapas en la vida.

DIAGNOSTICO

Ya lo he dicho. Cuando me diagnosticaron el HTLV III me trataron de las hepatitis B y no A no B (hoy la C) y no volví a oír hablar de ello.

Cuando Echevarría me informó que tenía sida en el 1987, el término del VIH no se utilizaba. Me lo dijo la primera vez que ingresé. Me explicó como afectaba al sistema inmunitario y que de momento no había tratamiento pero que se estaba investigando.

En ese momento yo no le daba importancia porque era prioritaria para mi la desintoxicación. Poco a poco y viendo morir a las personas en el centro fui conociendo más sobre la enfermedad, sobre como actuaba y todo lo referente tanto a los tratamientos como a la evolución.

VISIBILIDAD

Lo que no ha habido en mi caso ha sido ocultación. Una forma de defenderme ha sido teniendo claro que me estaba ocurriendo en cada momento y no engañarme a mi mismo.

Uno de mis mejores dichos “El que no me quiere es porque no me merece” me ha ayudado a continuar en ese camino y conocer mejor a las personas.

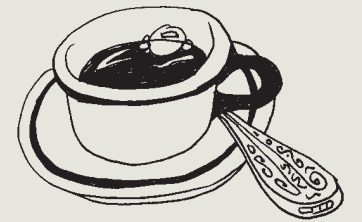
Si de algo tengo que estar agradecido del VIH es por haber vivido algo que sin el no hubiese podido vivir nunca y conocer a gente muy especial con la que he trabajado, he participado y que me ha ayudado a conocerme y a llegar a donde estoy.

Y como suelo decir yo: “ningún viento es favorable para quien no sabe donde ir”

Antes los seropositivos no teníamos tanta visibilidad y buscábamos el agruparnos. Se siguen dando los comportamientos como: no querer comer con un seropositivo o no querer tener relaciones sexuales. Hoy en día la discriminación es muy sutil. Hace más daño que antes porque ahora estamos concienciados del problema pero es difícil aceptarlo dentro de nuestra vida ordinaria. Entonces la gente no hace la discriminación de forma abierta y la enmascara de una forma sutil. Está mal vista socialmente la discriminación pero se sigue teniendo interiormente esos prejuicios frente a la enfermedad y las personas que la padecen.

He querido hacer la entrevista porque me lo habéis pedido, llevo más de quince años diciendo abiertamente que soy seropositivo en: revistas, periódicos y medios de comunicación en general.

Si puede ayudar a alguien que lo lea, creo que es motivo de agrado personal. Y como suelo decir yo: “ningún viento es favorable para quien no sabe donde ir”. Quiero decir con esto que hay que esforzarse en seguir tu propio camino.





Ana es una mujer menuda, con carácter alegre y fuerte. Es una mujer clara, que desde la primera llorera que tuvo cuando le comunicaron por carta que tenía infección por VIH, su tenacidad y la ayuda de sus padres le ayudó a enfrentarse a la situación. Afortunadamente nunca ha tenido un problema grave, no ha sufrido ingresos, ni ha tenido enfermedades oportunistas.

Considera que lleva una vida normal, para ella eso significa llevar la vida que ha elegido tener, hacer lo que quieres, dentro de lo que puedes. Además reconoce que tiene calidad de vida, que le ha costado muchos años, porque ser seropositiva no es fácil, aunque ya no se imagina su vida sin el VIH.

2> Ana Burgos

MI BIOGRAFIA

Soy Ana soy de Madrid, casi tengo 40 años. Sé que soy seropositiva desde hace 17 años. Nací en Madrid en un barrio obrero, vengo de una familia luchadora, trabajadora. Bastante desastre hasta los 22 ó 23 años. Con mi trabajo, mis amigos, mis cosas buenas o malas y con la lucha que puede conllevar ser seropositiva. Dentro de mi vida ha sido importante pero he intentado que la mayor parte del tiempo no lo sea.

Soy una persona Constante, tenaz, cabezota si se puede decir que es una cualidad. Creo que soy buena persona, que no tengo maldad, muy amiga de mis amigos he intentado evitar a mis enemigos, pienso que no me interesa tener rencor a nadie, que es una pérdida de tiempo, con lo cual intento vivir mi vida y que los demás vivan la suya.

EL DIAGNOSTICO

Me hice dos pruebas una fue negativa y la otra positiva con un año de diferencia, cuando me hice la primera había estado un año desenganchada de la heroína, mi médico de

cabecera me dijo que me hiciese las pruebas. Esa prueba salió negativa. Al año y medio o así volví de un sitio donde había estado desenganchándome con mi marido.

Me volví a enganchar y me fui a un centro de recuperación con mi marido. Tuve fiebre alta y me hicieron las pruebas.

El momento de mi diagnóstico fue una carta de Sandoval o el Doce de Octubre, no recuerdo porque me hice dos pruebas. Me mandaron una carta a casa de mis padres, en ese momento vivía con ellos y me decían que me habían hecho la prueba del VIH, la ELISA, y que había salido seropositiva. Me decía en la carta que fuese a mi médico de referencia, yo me pregunté ¿cuál es mi médico de referencia? Por Dios ¿Pero eso existe?

No me extrañó, de hecho, antes o después podía pasar. No es el hecho de la palabra sida. En ese momento tuve la sensación de que no iba a conseguir muchas cosas. A partir de ese momento, por mucho que hiciese no iba a poder retroceder.

Me eché a llorar como una magdalena, no porque me fuese a morir, porque me podía morir antes por otras cosas y el miedo a la muerte lo tenía muy cercano. Me asustó que no había vuelta atrás si había esperanza de salir de todo el rollo, en ese momento se acababa. Mis padres me dijeron que me lo había buscado, a partir de entonces no me volvieron a decir nada de esas características. Luego me ayudaron a salir de donde estaba, yo creo que pensaron lo mismo que yo. Se me acabó la llorera, guardé la carta y seguí mi vida.

Mi padre se callaba y estaba a mi lado. Se tiró años sin preguntarme qué me había dicho el médico. Seguro que preguntaba a mi madre. Mi madre me acompañó a todos los sitios. Como mujer lo vivía de otra manera.

LA EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

Voy a contar una de rechazo, aunque para mí no ha sido lo normal, que conste. Al menos para mí no ha sido lo normal. He tenido muchas de rechazo y muchas de aceptación. Voy a contar esta de rechazo porque siempre había tenido mucho miedo al rechazo.

Al principio no te das cuenta porque tú te ves tan normal y encima en mi situación alrededor nadie me había rechazado ni mis padres, ni mis amigos, ni siquiera mi marido.

Siempre lo había ocultado por temas laborales. Sentía mucho miedo a que me rechazaran y que me hicieran darme cuenta de que tenía un problema, que era seropositiva ¿no sé si lo entendéis?

El día que me llevé mi mayor rechazo fue con una pareja a la que después de tres meses le dije que era seropositiva porque había sido toxicómana. Me puso de “hoja perejil” porque había sido prostituta porque había sido toxicómana y eso iba junto, es indudable. Que había robado y atracado a todo el mundo, incluida su madre, pobrecita su madre, que quién sería. Que no me quería porque era imposible aceptar a una persona así y que lo mejor era que me hubiera muerto.

Etcétera, etcétera, machacándome durante 15 días insultándome, llamándome por teléfono, poniéndome verde y odiándome, porque debió de ser lo peor que le había pasado en su vida. Me di cuenta de que... de que no era tan malo, de que seguía siendo yo. Seguía teniendo mis amigos, mi vida, mi familia. Me había rechazado alguien pero ni siquiera eso, una vez superado el dolor de querer a una persona y de pensar que estás enamorada, ni siquiera eso era tan importante.

Él siempre renegaba de la gente que era seropositiva. Sabía que iba a haber problemas, que iba a reaccionar así. A los tres meses, no podía más porque me iba a matar la angustia y la ansiedad. En casa de una amiga me dijo su pareja que le trajese a la casa y que nos metiésemos en una habitación y se lo dijese. Yo no estaba muy segura si me iba a dar dos leches. En la habitación, tranquilamente sentada se lo dije.

No me gustó como se lo dije porque se lo dije con culpabilidad. Y nunca más. Me sentí mal fundamentalmente por eso, tenía que haber tenido más amor propio. Luego lo hice a los quince días. Esos quince días me hicieron aprender muy deprisa.

El que no me quiera: ancha es España. Lo que no voy a consentir es que alguien me insulte o me falte al respeto por eso

Al final, lo que fue “una leche” me acabó enseñando mucho. A partir de ahí he vivido el ser seropositiva de otra manera, con menos miedo y con más naturalidad. El que no me quiera: ancha es España. Lo que no voy a consentir es que alguien me insulte o me falte al respeto por eso. Creo que a la hora de tener pareja me costaría menos decirlo y también menos que me dejara.

Ahora me resulta más fácil decirlo, antes lo decían por mí. Ahora lo evito menos.

He tenido que pasar por una terapia de psicólogos para aceptar que soy seropositiva y que en algunos aspectos soy diferente, he tenido que pasar una serie de pasos de la aceptación de lo que me pasaba. Éste fue como la prueba final, para darme cuenta de que yo había cambiado que podía vivir siendo seropositiva, aceptándolo y que podía hacer muchas cosas con mi vida.

Hasta entonces me habían dicho tú no puedes o me lo decía yo. A partir de por aquella época me empecé a decir sí puedo y el que me de la patada hasta donde me la lleve. Y resulta que no me han dado tantas patadas y que si yo no me voy poniendo trabas me es mucho más fácil avanzar.





BIOGRAFIA

Nací en un pueblo de Toledo, era de una familia numerosa, de cuatro hermanos. La época después de la guerra civil fue mala económicamente.

Vine a estudiar a Madrid a los diez años y sólo iba en vacaciones a mi pueblo (navidades, semana santa y verano). Vivía bastante solo y eso influyó bastante en mi infancia y en mi carácter. He tenido una vida muy familiar. Con mi madre con muy buena sintonía y con mi padre no, pero fue muy intensa la relación.

Empecé a estudiar en la Escuela de Comercio de Madrid con un plan del año 1922. Hoy día eso es un “bodrio” extraño. Hice un intento de opositar pero no me gustó, no tuve éxito tampoco.

Estaba haciendo el servicio militar a los 22 años y me coloqué como jefe de contabilidad. Lo dejé para ir a casa, pero fue un fracaso. Mi madre había muerto.

Antonio tiene la templanza, la calma y el sosiego que da a edad. Diagnosticado en la llamada tercera edad, no considera que al VIH, al SIDA haya que tratarlo como si fuera una enfermedad distinta a otra. Pero piensa que para otros esto no es una regla general. Por eso pidió permiso a su hermana para poder contarlo.

Además comprende que otras personas no declaren que están infectadas por miedo a sufrir discriminación laboral o de otro tipo. Él también ha sufrido experiencias de discriminación y reconoce que quizás no actuaría de la forma en que lo hace si fuese más joven. No duda que una persona que declare ser seropositivo en una entrevista de trabajo va a tener menos posibilidades de acceder al puesto de trabajo.

Es la persona de más edad que aparece en este libro, pero hay otras muchas en su situación y no se atreven a declararlo. Esperamos que sea un buen ejemplo.

Antonio Moraleda

Me busqué otro trabajo al cabo de un año. en ese momento vivía con mis hermanos. Mi padre se volvió a casar.

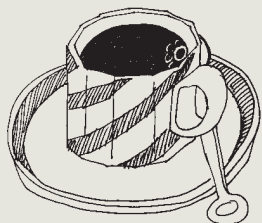
Me fui con mis dos hermanas a Barcelona, la pequeña se casó inmediatamente al año y pico de terminar la carrera. Me vine otra vez a Madrid. He estado en dos empresas americanas y en varias españolas. En cosas relacionadas con auditorías e incluso informática. He hecho auditoría informática, no sé cómo, pero saqué un título: analista de aplicaciones.

Soy militante del PSOE. Fui el Consejero Delegado de la informática de la Comunidad de Madrid.

A los sesenta y cuatro años obtuve la pensión completa. Me puse a colaborar con mi hermana, que no se podía cerrar en virtud de la situación de los otros trabajadores. Por eso he estado diez años allí.

DIAGNOSTICO

En abril del año 2001 tuve una gastroenteritis que me costó mucho que se curase. Después de hacer varios intentos sin



comer durante un día o dos, tuve que estar cinco y perdí 5 ó 6 Kgs. Fui al médico y me detectó hongos, tuve también un herpes y un estado que fue empeorando rápidamente.

En verano del 2001, íbamos cada vez peor, anulé los planes de vacaciones.

Al llegar septiembre continué con mi vida habitual, trabajando seis horas por las mañanas. Había hecho un corte de dos semanas sin trabajar.

A finales de septiembre me salieron unas manchas en los pies y pensé que podría ser el Sarcoma de Kaposi. El médico de medicina general se encogió de hombros y no dijo nada. Yo quedé desconcertado. No le insinué que podía ser sida por timidez y porque empezaba a no encontrarme bien. Pensé que ya me buscaría donde hacerme la prueba del sida.

Encontré al centro Sandoval, en el que me dijeron que fuese por la mañana.

A finales de noviembre no recuerdo lo que ocurrió pero me metí en la cama y me llevaron entre mi hermana y una amiga al Hospital Ruber. Allí me detectaron el sida. Después me llevaron al hospital Puerta de Hierro que es el que me correspondía.

No tengo ningún recuerdo, ni rastro en mi cabeza. Soy consciente de que me cambiaron de cama, pero no de hospital.

Anteriormente a salir me dijo un médico que tenía VIH. Recuerdo que el médico me dijo: "Tienes sida". Le dije que sí. Me lo dijo más alto, creo que despectivamente. Lo digo porque me pareció desagradable, no me lo tenía porqué decir así.

Nunca tuve mucho miedo, como se dice, "no se me cayeron los palos del sombrero". No me dio depresión ni nada de eso.

Estaba muy mal, el número de infecciones que tenía ocupaba varias cuartillas (Sarkoma, Pneumonía, ...). Las notas del médico no las vi, pero decía que el paciente tenía dificultades para estar de pie. Me ofreció hospitalizarme o marcharme a casa si iba a seguir el tratamiento. Dije que me quería ir. Vivo en un chalet y a la hora de estar levantado me cansaba.

Al día siguiente de llegar a casa me llamó el médico para hacerme unas pruebas y me detectaron una inflamación de meninges. Tuve que ir al hospital todos los días durante un mes. Eso fue lo más grave, durante noviembre y diciembre.

Al día siguiente, o al otro, le pregunté a mi hermana si le importaba que se dijese que tenía sida. Ella me dijo que no, así que decidí que a cualquiera que me preguntase lo que me pasaba se lo diría.

Ahora me acuerdo y en retrospectiva me alegro. Si no hubiese estado jubilado no hubiera tomado la decisión de decirlo. No he tenido ningún problema con ninguna de las personas con las que me he relacionado.

...he cogido complejo porque lo digo con demasiada rapidez. Pero es que quiero convertirlo en una cosa normal...

Puedo añadir un matiz que me ha demostrado que la enfermedad no se trata como otras. Amigos me han preguntado si podían decirlo a otros amigos. Les he dicho que sí, pero no lo usado. Agradezco estos amigos su amabilidad, pero no hubieran hecho lo mismo si hubiese tenido un cáncer o un infarto.

LA EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

Yo lo digo siempre, he cogido complejo porque lo digo con demasiada rapidez. Pero es que quiero convertirlo en una cosa normal, por supuesto que como una enfermedad grave, pero sin implicaciones sociales de ningún otro tipo.

El ver el problema que es en Apoyo Positivo para todo el mundo decirlo me ha reafirmado en esta cuestión. En mi opinión es justificado, entiendo porqué no lo dicen. Les puede afectar en su vida familiar, en sus relaciones con los demás y fundamentalmente en la capacidad de obtener trabajo. Además de la discriminación, como por ejemplo la casi imposibilidad de obtener un crédito inmobiliario.

Yo he tenido muchos trabajos y he tenido muchas entrevistas, si vas a un trabajo, compites con otro y dices que tienes sida, escogen al otro sin ninguna duda.

Pregunté a mi familia, a mi hermana fundamentalmente, si les podía molestar tener un familiar seropositivo. Yo parto de que el sida es una enfermedad como otra cualquiera.

Mi hermana sabía que yo era seropositivo. Yo estoy acostado y mi hermana subió a verme, no sé si a llevarme la cena.

Había estado pensando que si no querían decirlo en mi familia habría que preguntarle al médico qué podríamos decir. Pensé que le podía importar. Si me llega a decir que le importaba, no hubiese tenido de momento ninguna reacción. Pero luego me hubiese resultado de gran fastidio y le hubiese intentado convencer más tarde de que había que decirlo.

Ella me dijo que ya lo sabían dos o tres familiares y la amiga con la que me llevó al hospital. Por supuesto, lo sabían cuando yo no lo sabía todavía. No he tenido ningún problema con la familia.

Participo aquí porque pienso que debo colaborar para hacer que el sida se vea como una enfermedad más y estoy siempre dispuesto a hacer cualquier declaración.

Y las causas por las que lo tengo no le importan a nadie y aunque me siento responsable de todas las actividades por las que lo he contraído, no me siento culpable. Estoy satisfecho con mi vida aunque haya tenido ese error o mala suerte.



Dice que le gusta la gente y se le nota. A simple vista se le ve: vivaracha, locuaz, simpática y cariñosa. Se siente tranquila y es de trato fácil, muy fácil, tiene una conversación agradable y dinámica, que entrelaza temas con soltura.

Esta madrileña nacida en 1960 nos dice que el primer rechazo fue el suyo propio y que le gustaría que este libro sirviese para denunciar algunas cosas, como la insensibilidad del sistema sanitario con el estado emocional de sus pacientes.

Quiere participar en el libro porque considera que es el momento de dar un paso hacia delante. Cree que antes o después puede tener algún encontronazo negativo y prefiere afrontarlo cuanto antes, aunque por el momento no lo ha sufrido. Quiere seguir normalizando su vida y es una manera de ponerse a prueba a sí misma y a los demás.

4> Berta Aroca

BIOGRAFÍA

Nací en Madrid en noviembre del año 60, en una familia de clase media-alta, aunque nuestra situación económica ha empeorado bastante en los últimos años. Soy hija de padres separados, se separaron cuando yo tenía 14 años recién cumplidos y soy la tercera de cuatro hermanos.

Me considero una mujer honesta, sincera e independiente. Hasta los 12 ó 13 años fui una niña tranquila y obediente y partir de la separación de mis padres se produce un cambio radical en mí. Empiezo a ser rebelde, mala estudiante e indisciplinada y terminan expulsándome del colegio de monjas en el que estudiaba. Empezaron mis locuras de adolescente, mis locuras inocentes, como hacer pellas, fumar a escondidas y poco más.

Recién cumplidos los 18 años me fui a vivir por mi cuenta. Me busqué la vida haciendo trabajitos de esos que hacíamos todos de jóvenes, cuidar niños, etc. Me permitía pagarme mis clases de danza, ya que yo quería bailar a toda costa, viajar, vivir independiente aunque fuera en piso compartido.

Al cabo de unos años de intentarlo en el mundo de la danza, empecé a trabajar en un negocio familiar. Descubrí que nunca podría sacar de la danza lo que yo quería, y con el horario de trabajo ya no tenía tiempo para clases. Así que las dejé y terminé enganchada de nuevo con la familia.

A lo largo de mi vida he tenido dos relaciones de pareja con las que he convivido varios años, pero no llegaron a buen puerto.

Quando me diagnosticaron el VIH dejé el trabajo tras 18 años, muchos desengaños y problemas. Una de las cosas que no he logrado superar es la de volver al mismo trabajo que hacía antes.

EL DIAGNÓSTICO

Yo no sabía que tenía el VIH, llevaba sintiéndome mal muchos meses, lo achacaba a estrés o depresión, porque en años anteriores tuve una depresión fuerte y fueron los mismos síntomas: adelgazar una barbaridad, caída de pelo y mucha ansiedad.

Cuando me diagnosticaron estaba en tratamiento por depresión, tenía una delgadez “asquerosa”, no comía nada. Yo estaba por aquellos entonces en la sanidad privada y me mandaron una analítica normal. Me dijeron que estaba muy baja de hierro y que tenía bajas las plaquetas, no me hicieron pruebas de VIH y yo no las pedí, pues no imaginaba que a mí me pudiera pasar eso. Me mandó que comiera mucha fruta y ale, fuera. Tres meses después estaba trabajando con 39 de fiebre hasta que un día ya no me pude levantar. Llamé a mi madre, porque vivía sola, vino a buscarme y según me vio me levantó y me llevó a La Princesa de urgencias.

A través de urgencias me localizaron una neumonía, anemia galopante y el VIH. La médica de urgencias no me dijo nada y me dio cita para infecciosos. Estos fueron los que me dijeron lo del VIH, a finales de junio del 2001. Cuando me diagnosticaron pesaba 45 Kg., tenía las defensas por los suelos y una carga viral altísima.

Mi madre ha sido mi gran apoyo desde entonces. La primera sensación que recuerdo cuando me diagnosticaron fue la vergüenza, sentí una vergüenza horrible. ¿Que pensarían de mí? Me preguntaron: “¿Quieres que esté tu madre delante?” Yo dije, “Sí, por supuesto”. No me acuerdo de la cara del médico ni de su nombre, me produjo tanto daño que he preferido olvidarlo. Me quejo de la forma en que me lo dijeron, la especie de interrogatorio al que me sometieron, si me drogaba, si era promiscua, todo esto mientras me caían unos lagrimones tremendos y estaba intentando asimilar lo que acababan de decirme. Te dan una noticia así sin más, sin explicarte exactamente en qué consiste la enfermedad, te

sientes juzgada, sucia, cierto es que me contagié en una relación sexual, pero yo no había hecho nada malo, mi único error fue no tomar precauciones. Creo que me lo dijeron de una forma muy brusca. Me imagino que para los médicos tampoco tiene que resultar fácil.

Pero mi madre estaba allí, dándome respuestas rápidas. Yo bajé la cabeza y empezaron a caerme lagrimones. No sentí miedo, sólo vergüenza. Mi madre me agarró de la mano y me dijo: “Hija, no te preocupes, esta es una enfermedad crónica y no te va a pasar nada”. A partir de ahí, puedo decir que mi madre tenía toda la razón.

LA EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

Nada más conocer que estaba infectada por el VIH, quise comunicárselo personalmente y uno por uno, a mis hermanos y a mis cinco amigos de toda la vida.

Tengo una hermana que vivía en Australia. Cuando estuve ingresada en el hospital se vino a Madrid con la sospecha de que algo grave pasaba. No quise contarle la verdad por teléfono para no asustarla. Se quedó conmigo durante un mes, después de salir del hospital, mientras me reponía. Para mí fue un gran apoyo. Sé que estuvo buscando información sobre la enfermedad para poder ayudarme.

Mi otra hermana vive en Sevilla. Es la primera a la que se lo conté. Me fui a Sevilla con mi madre a contárselo y descansar unos días. Se lo conté nada más llegar porque ella estaba embarazada de siete meses además de tener otros dos niños pequeños.



He salido fortalecida desde el diagnóstico. Sé que ahora puedo enfrentarme a muchas cosas

Sabía que no me iban a rechazar, pero a lo mejor a mi cuñado no le apetecía que estuviera allí por los motivos que fuera, el miedo es muy libre. Me tomaron por medio chiflada por haber dudado un instante no ser bien recibida.

Creo que soy una persona afortunada por poder contar con una familia y unos amigos tan estupendos.

Mi madre es una persona muy informada y esta al día en muchos temas a sus 74 años. Siempre nos ha apoyado en nuestras decisiones y alguna vez nos ha advertido del peligro de estrellarnos sin frenarnos por ello. Nunca me ha reprochado nada ni me ha preguntado.

He salido fortalecida desde el diagnóstico. Sé que ahora puedo enfrentarme a muchas cosas. He perdido el miedo a lo que piensen los demás sobre mí, he vuelto a trabajar, entro y salgo con mis amigos de la misma manera que antes. He aprendido a decir no a lo que no me interesa y soy más feliz por eso.

Este libro, pienso, es una forma de demostrar que podemos llevar una vida normal. Además, si no nos aceptamos a nosotros mismos, ¿cómo vamos a exigir a otros que lo hagan?



Hacemos la entrevista a Carmen en su lugar de trabajo, en el Centro Experimental Dínamo. Antes de hacerla no para, de un sitio para otro, con papeles, atendiendo a otros trabajadores, al teléfono, en el ordenador. Derrocha vitalidad, pero cuando habla de su hijo y de su pareja, además derrocha ternura. Y es que recientemente ha hecho su sueño realidad, ha podido ser mamá.

El lugar elegido para hacer la foto es el espacio del taller en el que se encontraba siempre trabajando, y de buen humor, su compañero y amigo Pablo. La foto en este lugar es un pequeño homenaje a su amigo.

Que no se nos olvide que Carmen tiene otro “amor”, los Ramones, que no sería tan grande si no se hubiese encontrado en el camino con Jose, su pareja.

Nos habla de visibilidad, de discriminación por ser mujer, seropositiva y querer estar embarazada.

5> Carmen Martín

BIOGRAFÍA

Soy cántabra, tengo 34 años, pareja desde hace 10 años, los vamos a hacer ahora. Hicimos a Joe en el noveno aniversario. Era la primera vez que lo celebrábamos. Se dieron muchas circunstancias para celebrarlo. Era el mismo día de la fumata del papa. Ese día me quedé embarazada.

Habíamos ido a la unidad de reproducción. Llevaba mucho tiempo intentando quedarme embarazada. Por unas cosas o por otras no pudimos.

Jose para mi es un sueño cumplido, algo que cuando me enteré que era seropositiva, pensé que nunca lo iba a poder hacer. Es lo más importante. Para mi, Jose, mi pareja, y mi hijo son lo más importante. Luego mi familia, mis padres y mis hermanos.

Empecé a hacer teatro porque no sabía que hacer. Me puse a estudiar administrativo. En la academia no tenía muy claro porqué estaba allí. Dejé de estudiar y en los trabajos no me fue nada bien.

Intentaba conocer muchas cosas, en un momento en el que quería salir de donde me había metido descubrí el teatro. Era malísima, pero me encantaba, requería constancia, esfuerzo. Formabas parte de un grupo, me gustaba.

Ahora trabajo ocho horas de contrato y no sé cuantas más. Trabajo en un taller de reinserción sociolaboral. Por la mañana realizo tareas de encuadernación de papel. Estoy en todo el proceso de fabricación y elaboración artesanal, desde el contacto con el cliente en la elaboración de un producto artesanal. Por la tarde vienen los chicos que están en formación. Dentro del taller hay cinco personas seropositivas y también hay seronegativas. Lo que más me gusta ahora es trabajar como educadora o monitora del taller.

Aquí debería salir que cuando me enamoré de Jose me enamoré de los Ramones. He vuelto a conocer todas las canciones de los Ramones viviéndolas con Jose. He llorado con la canción “Yo creo en milagros”. Cuando me quedé embarazada oía esta canción todos los días.

Me he sentido muy juzgada con el personal sanitario, es donde más juzgada me he sentido

DIAGNÓSTICO

Me entero del diagnóstico porque estaba consumiendo drogas y quería dejarlas. Me dije hasta aquí. Tenía una pareja. Pensaba que tener un hijo me iba a ayudar a dejar las drogas.

Yo no pensaba ni remotamente que el VIH se había podido cruzar en mi vida. Conocía a muchas personas seropositivas. Vivía en unas condiciones lamentables, con 50 personas. Pero yo pensaba que eso no iba conmigo.

Me acuerdo que el médico me dijo: “Te voy a dar dos noticias, estas embarazada y tienes sida pero no lo tienes. Te vas a morir pero no”. No me acuerdo exactamente de la palabra. Ese mismo día me habían hecho la prueba de la tuberculina que me dio positiva. Yo decía, ¿cómo puede ser? No me cabía en la cabeza. Yo tenía 21 años.

Me sentí con ese médico... no se me va a olvidar la cara. Sólo recuerdo que pensé que eso no me estaba pasando. Luego pensé que porqué a mi y luego empecé a buscar culpables. Claro mi pareja. Durante un tiempo sólo buscaba a alguien a quién echar la culpa. Hasta que me la eché yo. No dejé las drogas, no volví ni siquiera a ir al médico.

Fui al hospital de Son Dureta, creo, ya ni me acuerdo. Me acuerdo del médico y del diagnóstico y de que luego todo me daba igual. Que cuando más puesta estaba, mejor estaba. Yo siempre había tenido buena relación con personas seropositivas, desde entonces evitaba a las personas seropositivas, intentaba alejarlo de mí. Sobre todo el dolor y la muerte, que

antes lo vivía intensamente, pero nunca tan profundo. No quería saber nada.

VISIBILIDAD

De la experiencia de visibilidad diría que lo que nunca he dado a nadie es capacidad para juzgarme por mi enfermedad... y lo han hecho mucho. Con los amigos siempre he sabido cortar por lo sano. Le interese a quien le interese. Si me quieren hacer daño... desaparecen.

En Cantabria al ser VIH te relacionan con ser tonta, ser promiscua, toxicómana...

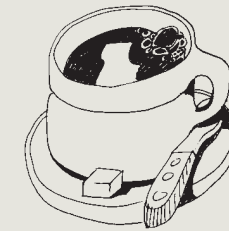
Me he sentido muy juzgada con el personal sanitario, es donde más juzgada me he sentido. Solamente puedo decir lo contrario del médico que me lleva y con el que llevé al niño el día en que nació, el que le llevó a la incubadora.

Este último me dio la enhorabuena, me quedé “flipada”. Creí que iba a ser él, el que iba a atender al niño, pero no.

Cuando me quedé embarazada fui a un centro de Planificación Familiar. Te hacen un cuestionario: edad, embarazo deseado o no, métodos anticonceptivos... Es un cuestionario muy pequeñito, crees que te han escuchado. Crees en la autoridad de ese cuestionario.

Descubres que no te han escuchado y que es inútil porque acto seguido te dice que sale positivo (que estás embarazada) que existe la posibilidad de abortar. Desear tener un hijo y querer abortar son posibilidades incompatibles.

Hice la entrevista porque me dijeron que era para un libro de visibilidad y dije ¡Ah! Pues que se me vea. Porque no tengo miedo.





Félix es un hombre afable. Te ve, se acerca, te obsequia con un chicle y te da dos besos. Su tono de voz es dulce, tranquilo y sereno. Detrás de ese Félix se oculta una gran personalidad, una persona de ideas definidas y firme compromiso social. También con la mirada te puede decir: no me hagas daño, no lo permitiré.

Está orgulloso de ser él, se siente bien siendo homosexual y diciéndolo. Como en el caso de otras muchas personas, en él no existe lo contrario a ser visible. Él es así y al compartir, de forma natural, salen las cosas.

Se siente satisfecho siendo voluntario de NEXUS ayudando a la gente, colaborando y participando de un grupo de gays seropositivos.

6 > Félix Abad

BIOGRAFÍA

Tengo 53 años, he nacido en Cuenca y me he criado hasta los 24 años en Mallorca. Es curioso, no me gusta la palabra criado, pero lo digo porque me llevaron y me arrastraron la familia y las circunstancias.

Me vine a Madrid a los 24 años. Decidí venirme a Madrid, la palabra decidir empezó a estar presente en mi vida en el año 76, tan significativo. Había muerto Franco y empezó a verse la movida.

Acepté, asumí o vislumbré mi homosexualidad y creo que la abracé. Fue algo como *aquí estoy bien yo*. Me he sentido bien siempre siendo homosexual.

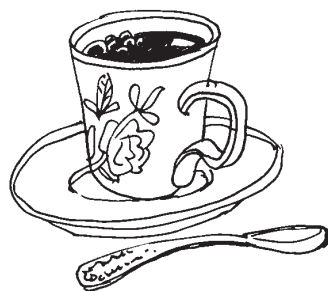
Como no puedo olvidar que estoy relacionado con el sida, creo que también anduve con omnipotencia o prepotencia porque después empezaron a aparecer datos relacionados con el sida. Empezaron mis andaduras homosexuales y políticas. Creo que fue un VIH anunciado, presentándome ahora como responsable de aquella irresponsabilidad.

El viaje profesional ha sido exitoso y no me ha satisfecho el ejercicio profesional. He entrado en empresas donde se me ha intentado promocionar pero no me ha interesado. Lo enlazo con el voluntariado, espacio en el que no soy profesional y recibo satisfacciones de forma inmediata.

En 2002, a finales del 2002, muere mi pareja, una agonía lenta e imperdonable. El diagnóstico de sida de Jesús fue a finales del 96 y como consecuencia de no haber querido hacer seguimiento, el mío fue a principios del 97.

Me aparece una culpa que no he superado todavía. Era el momento en que apareció la TARGA y no pudimos hacer nada. La culpa viene de que no fui capaz de intervenir, en un periodo de seis meses en el que sabíamos lo que escondíamos. Él tenía fiebre, síntomas y tenemos responsabilidad por no intervenir. No me olvido de que hasta entonces el sida sí era muerte.

En su agonía me olvidé de mí, lo importante era abandonarlo todo a favor de él. El médico cambiaba alegremente de fár-



macos, había muchos efectos secundarios y la muerte de Jesús coincidió con el agotamiento de las posibilidades terapéuticas. Jesús murió, yo no tenía posibilidades de seguir medicándome y profundamente no quería seguir viviendo. La muerte fue muy pedagógica, mostró la cara necesaria que es estar vivo para decidir. En ese momento, cuando estaba todo agotado, decidí vivir.

En ese tiempo vino el T 20 y llegó la reconstitución inmune y vital. La culpa la he transformado en rabia y estoy intentando encauzarla a través del voluntariado, no para agredir pero sí para exigir. Hay un importante aporte de energía relacionado con el despliegue y la conciencia de lo que hago.

Como no podía ser de otra forma, las cosas van bien, he recobrado fuerza que no tenía desde hace años. Es el momento más creativo de mi vida, claro, me estoy creando. Hay una especie de creencia: *si no me gusta lo que ocurre, si no me gusta lo que transcurre, tengo la posibilidad de reeducarme.*

DIAGNÓSTICO

Estaba ocupado por la situación de mi pareja. No lo recuerdo, no lo he vivido, no lo he dado importancia. Supongo que lo habré elaborado de otra forma, pero no lo sé. El diagnóstico positivo era muy supuesto.

Me hice las pruebas en el ambulatorio. Había una relación afectiva, con todas las limitaciones, con la médica de atención primaria. Debió bloquearla mucho como decírmelo: *Tengo que darte una mala noticia, tienes anticuerpos.* Pero

dijo cosas que no venían al caso porque me dijo que estaba bien. No lo podría saber con esos análisis.

VISIBILIDAD

La visibilidad para mí es aquello que puedo tocar. En el mundo de sida es la aportación necesaria para que las referencias que espera mucha gente ayuden.

El brazo que puede ayudar a llevar. Lo que han ido jodiendo, creo yo, de una forma tan escrupulosa la Iglesia Católica santísima y los poderes que maneja.

En un momento íbamos Jesús y yo a recoger el coche a un garaje, él estaba en un estadio muy avanzado, muy deteriorado. Tenía una retención de líquidos enorme. Él iba cuatro metros delante de mí. Una señora va en un coche y le dice al de seguridad: "Ha entrado una persona con pinta de que nos va a dar un palo". No fueron esas palabras realmente, en definitiva fue a dar una voz de alarma para que le ayudasen. Me hizo mucho daño. Le contesté: Es mi pareja, tiene sida, podría ser su hermano o su hijo.

¿Quién dice que esa persona no tendría un conocido con sida y en el armario? ¿En qué momento reconocerá esa persona el daño que estaba haciendo?

Conforme estoy contando la mayoría de las cosas, veo la carga afectiva, la agresividad que me sale.

Me acuerdo en otro momento, en Escalona. Parecía algo inocente, porque creo que no tiene nada de inocente la discri-

...si comparto algo tan íntimo como mi sexualidad o mi enfermedad, si lo digo con temor estoy facilitando el rechazo

minación del sida. Un niño dijo: "Mira, tiene sida". Se lo estaba diciendo a mi pareja. Me duele y como me duele me produce rabia.

Yo lo digo siempre, en muchas situaciones y en muchos contextos y no he sentido rechazo. Estoy contando los rechazos de mi pareja. Frente a mi homosexualidad y a mi infección por VIH no permito que me rechacen.

Soy muy observador y me acuerdo del tapiz que le hice a Jesús: *Jesús, recibo la vida, la muerte ha dejado el alma dolorida, vives en mí. Tu última mirada fue mi testamento, mis ojos acechan, no al sufrimiento.*

Creo que si comparto algo tan íntimo y personal como mi sexualidad o mi enfermedad, si lo digo con temor estoy facilitando el rechazo sobre mí. A la primera oportunidad, lo digo con dignidad y no he sentido rechazo.

He aceptado hacer la entrevista porque me hablaste de visibilidad, porque CESIDA me inspira confianza. No he tenido duda.



Tenaz y solidario. Su organización, **Projecte dels NOMS**, consiguió la **Medalla de Honor de la Ciudad de Barcelona en 2005.**

Ha hecho teatro y publicidad, pero decidió dedicar su vida a ayudar a otras personas. En 1993 empieza un recorrido imparable dentro del mundo asociativo, fundando primero el **Projecte dels NOMS** y después participando en la creación de diversas organizaciones (**Comitè 1r de Desembre**, **Asociación para el Trasplante de Órganos a Seropositivos y Joves Positius**, **CESIDA**).

Desde 1994 es el coordinador en España del **Memorial Internacional del Sida** y promovió en 2003 la creación en **Barcelona del primer Memorial Permanente del Sida de Europa.**

Tiene una personalidad enérgica y sensible, lo deja traslucir en la comprensión y el cariño que muestra por los demás y el respeto a sus sentimientos y actitudes.

> Ferrán Pujol

BIOGRAFÍA

Trabajaba en el mundo de la publicidad, había hecho estudios de diseño gráfico e interiorismo en Artes y Oficios, y hacía trabajos de escaparatismo en Barcelona. También en televisión. Era el año 84, cuando TV3 estaba empezando y yo hice algunas colaboraciones como estilista. También trabajé con productoras decorando platós para publicidad. Me estaba haciendo un hueco ahí, en una profesión que me gustaba. Por otro lado me daba algo que siempre he necesitado, cierta libertad. Podía trabajar de forma independiente.

Para sintetizar: irrumpió el diagnóstico en el 86. Seguí trabajando hasta el 91 y en el 93 decidí fundar el Proyecto de los Nombres. Se me hizo insoportable el trabajo porque perdí el interés por todo lo que no estuviese relacionado con el VIH. Lo hice también con la intención de sobrevivir, no podía hacer publicidad pensando que me iba a morir.

Mi biografía fuera de la historia del VIH es bastante limitada, aunque también cursé estudios de Arte Dramático en el Institut del Teatre de Barcelona.

En el 91 fui voluntario en una organización que en ese momento era muy importante. En el 93, por desavenencias entre el fundador de la organización y otras personas, el primero fue expulsado y yo, por solidaridad, me fui con él.

He estado todos estos años dedicado absolutamente al VIH. Hasta 1999 no tuve ingresos, pero gracias a mi familia pude hacer muchas cosas. Fui a Estados Unidos, me entusiasma como se vivía el VIH en la comunidad gay estadounidense. Fue en aquella época en la que las grandes estrellas hicieron del sida grandes acontecimientos sociales. Creo que con todo eso también ayudaron a normalizar la homosexualidad. A mi me fascinaban la cantidad de recursos y programas que existían allí y cómo la comunidad se movilizaba e involucraba.

Aquí no tenían capacidad de cambiar las cosas. Yo siempre pensé que el VIH nos da la oportunidad de cambiar muchas cosas más allá de la epidemia. Entre ellas la lucha que tuvimos para lograr el trasplante de órganos para personas seropositivas o poder hablar abiertamente de la sexualidad.



De lo que estoy más contento es de la profesionalización dentro del ámbito del VIH/Sida. Me ha permitido tener mis mejores momentos profesionales, aunque de alguna forma ha habido más vocación que profesionalización.

DIAGNÓSTICO

Fue complicado y nada corriente lo que ocurrió. Fue muy traumático, yo ya estaba con Michael, mi marido, con quien llevo ya 22 años. Ya teníamos cierta conciencia de que nosotros éramos vulnerables al VIH porque estábamos viendo personas a nuestro alrededor que lo contraían y enfermaban. Algunas de ellas lo escondían. El estigma era muy grande. Ya se veía que había unos colectivos más vulnerables que otros.

Decidimos hacernos la prueba enseguida que estuvo disponible. Fui al Centro de Enfermedades de Transmisión Sexual de la Generalitat y pedí la prueba de anticuerpos. Pero nunca fui a por el resultado, aunque me preocupaba porque sabía que afectaba a los gays de forma especial. Yo era una persona consciente, nunca he sido frívolo. No sé si fue un mecanismo de defensa lo que hizo que no fuese a recoger el resultado.

Cuando volví de un viaje a Marruecos tuve unas diarreas terribles, que achaqué a las condiciones de higiene de lo que comíamos, a las temperaturas altísimas o a que no siempre había agua corriente. Tenía un herpes en una de las nalgas y yo no lo asociaba al VIH ni nada parecido.

Me fui otra vez al Centro olvidándome que tenían el resultado de los anticuerpos, con tan mala fortuna que mi médico no

estaba. El médico que me atendió, entendió que yo estaba al corriente de los resultados de aquellas pruebas. Pero a mí nadie me avisó. Cuando le dije “Me ha salido esto”, me respondió: “Pero esto es normal con el sida que tú tienes”. Escuchar eso fue muy traumático, me retumbó en la cabeza.

Yo no había tenido ninguna preparación previa. El impacto siempre es el impacto, pero no pensé absolutamente en nada. Primero sentí como si algo me desgarrase por dentro y luego una necesidad enorme de ponerme a llorar. Me quise contener hasta que el médico me agarró la mano y me dijo “llora todo lo que quieras”. Me veía muerto, muerto, muertísimo. Así fue como se me dio el resultado. Esa falta de sensibilidad fue producto de una terrible confusión.

Pensé que me aislaría, que comería bien, que limpiaría todo con lejía... No tenía un conocimiento real de la enfermedad. Pensaba que las agresiones externas eran las que condicionaban el futuro de uno. Era muy joven, pensé que iba a vivir como un niño burbuja.

Necesitaba ver a Michael, mi pareja, para contárselo. Por mí y por él. Estaba en el metro llorando y la gente me miraba. Sentí envidia. Ellos no se iban a morir y yo sí. Sin embargo, no pude localizarle hasta la tarde, por lo que fui en busca de mi hermano con quien compartí mi llanto.

Por la tarde, llegó Michael. Le expliqué lo que había. Reaccionó de forma violenta, no contra mí, contra los objetos. Es comprensible.

La visibilidad más importante es aquella que una persona puede dar en su entorno más inmediato

VISIBILIDAD

Para mí la visibilidad es algo muy importante para normalizar esta situación. Estoy convencido que con esta enfermedad vamos a vivir muchos, muchos años, por eso pienso que hay que hacerlo de la manera más normal posible.

Si la gente pudiera ver a todos los seropositivos, la convivencia sería mucho más fácil. Entiendo el pánico inicial de todo el mundo cuando no se tiene claro de qué se está hablando. La visibilidad más importante es aquella que una persona puede dar en su entorno más inmediato. Para mí, ser visible es asumir mi condición de seropositivo. No como una bandera ni como un estandarte, aunque a veces lo he hecho. Es incorporarlo a mi vida cotidiana con la máxima normalidad.

Elegí una opción en el año 94, momento en el que conté a mis padres lo que ocurría. Me costó mucho. Tardé muchos años en poder abrirme -no por el miedo a que me rechazasen- sino porque pensaba que les iba a matar en vida. A partir de que lo supieron las personas que más me importaban, no se lo oculté a nadie más. En algunos momentos lo he explotado al máximo, cuando me ha convenido porque lo creía interesante.

Entre mis experiencias de visibilidad, hice un programa de TV3. Me desnudé como persona frente a la cámara. Me dieron garantías de que no se emitiría si no estaba de acuerdo con todo el contenido. Lo hice, gustó mucho al público en general. Se emitió un martes o un miércoles en hora punta. Pero mi experiencia no es esa realmente, si no

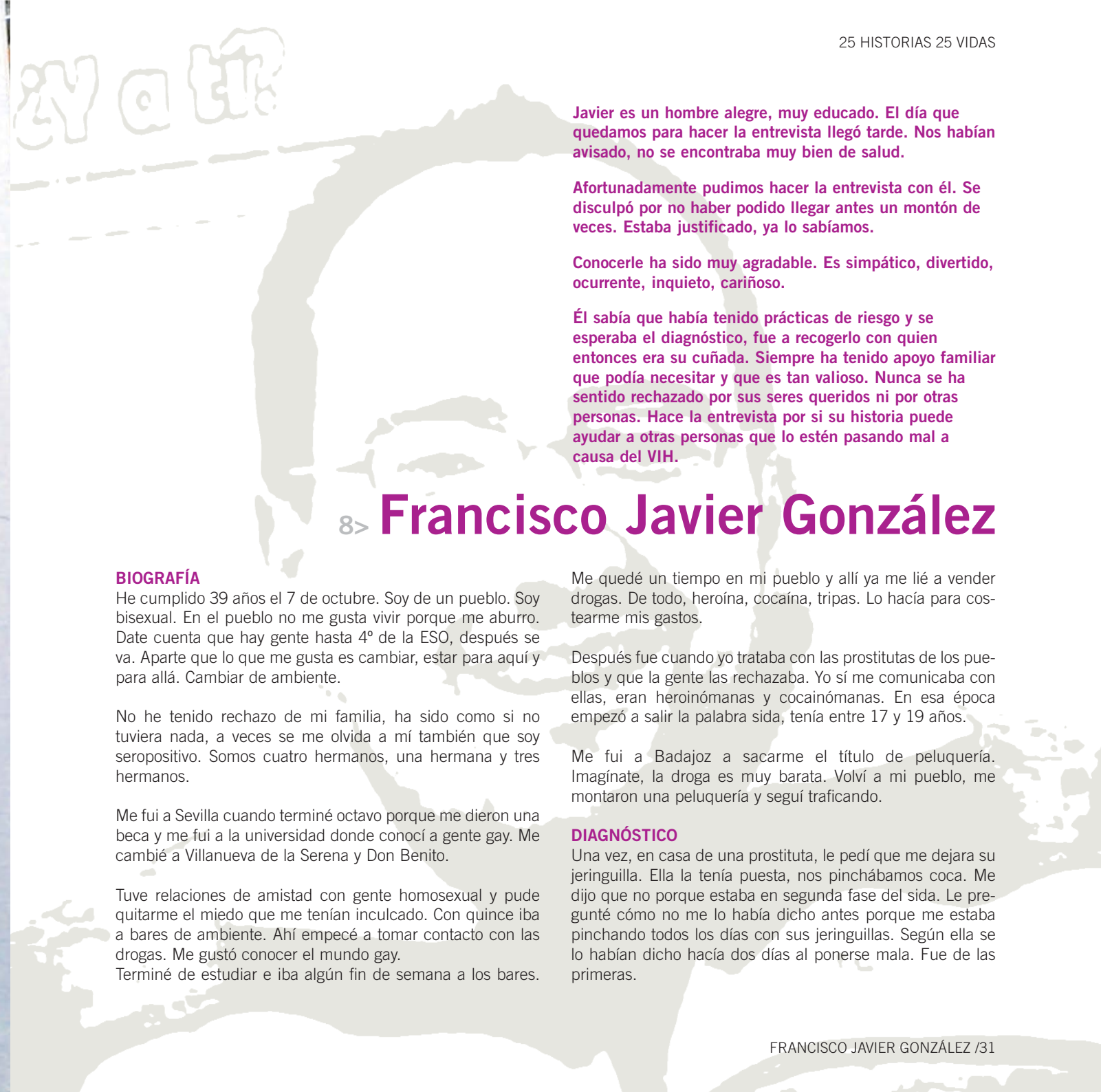
esta otra: Teníamos una casa alquilada en un pueblo de cazadores. Era un pueblo donde todo el mundo nos conocía a Michael y a mí. Cuando llegó el viernes, el momento de ir al pueblo, me empecé a inquietar. Pensaba sobre cuál iba a ser su reacción. Ya pesaría bastante -pensaba- que éramos homosexuales, para saber encima que éramos dos personas con sida.

Ese día le pedí a Michael que intentara esquivar la plaza. Al día siguiente me dije que había que afrontarlo tarde o temprano. Si había que emigrar, emigraríamos. Apechugaríamos igual que con otras cosas. Me fui a la plaza y entré en el bar.

Puede parecer sorprendente, pero lo cierto es que recibí la admiración, el abrazo y la solidaridad de prácticamente todo el pueblo. Supongo que a algunas personas no les haría mucha gracia, pero se limitaron a no hacérmelo saber.

Me preguntaron que porqué no se lo había dicho antes, que si estaba bien. Algunos estaban con los lagrimones. Realmente fue un momento muy fuerte.

Aunque no soy nada místico, a ratos le digo a Michael que somos unos privilegiados: nuestra historia tenía todos los ingredientes para acabar de otra manera.



Javier es un hombre alegre, muy educado. El día que quedamos para hacer la entrevista llegó tarde. Nos habían avisado, no se encontraba muy bien de salud.

Afortunadamente pudimos hacer la entrevista con él. Se disculpó por no haber podido llegar antes un montón de veces. Estaba justificado, ya lo sabíamos.

Conocerle ha sido muy agradable. Es simpático, divertido, ocurrente, inquieto, cariñoso.

Él sabía que había tenido prácticas de riesgo y se esperaba el diagnóstico, fue a recogerlo con quien entonces era su cuñada. Siempre ha tenido apoyo familiar que podía necesitar y que es tan valioso. Nunca se ha sentido rechazado por sus seres queridos ni por otras personas. Hace la entrevista por si su historia puede ayudar a otras personas que lo estén pasando mal a causa del VIH.

8> Francisco Javier González

BIOGRAFÍA

He cumplido 39 años el 7 de octubre. Soy de un pueblo. Soy bisexual. En el pueblo no me gusta vivir porque me aburro. Date cuenta que hay gente hasta 4º de la ESO, después se va. Aparte que lo que me gusta es cambiar, estar para aquí y para allá. Cambiar de ambiente.

No he tenido rechazo de mi familia, ha sido como si no tuviera nada, a veces se me olvida a mí también que soy seropositivo. Somos cuatro hermanos, una hermana y tres hermanos.

Me fui a Sevilla cuando terminé octavo porque me dieron una beca y me fui a la universidad donde conocí a gente gay. Me cambié a Villanueva de la Serena y Don Benito.

Tuve relaciones de amistad con gente homosexual y pude quitarme el miedo que me tenían inculcado. Con quince iba a bares de ambiente. Ahí empecé a tomar contacto con las drogas. Me gustó conocer el mundo gay.

Terminé de estudiar e iba algún fin de semana a los bares.

Me quedé un tiempo en mi pueblo y allí ya me lié a vender drogas. De todo, heroína, cocaína, tripas. Lo hacía para costearme mis gastos.

Después fue cuando yo trataba con las prostitutas de los pueblos y que la gente las rechazaba. Yo sí me comunicaba con ellas, eran heroínómanas y cocainómanas. En esa época empezó a salir la palabra sida, tenía entre 17 y 19 años.

Me fui a Badajoz a sacarme el título de peluquería. Imagínate, la droga es muy barata. Volví a mi pueblo, me montaron una peluquería y seguí traficando.

DIAGNÓSTICO

Una vez, en casa de una prostituta, le pedí que me dejara su jeringuilla. Ella la tenía puesta, nos pinchábamos coca. Me dijo que no porque estaba en segunda fase del sida. Le pregunté cómo no me lo había dicho antes porque me estaba pinchando todos los días con sus jeringuillas. Según ella se lo habían dicho hacía dos días al ponerse mala. Fue de las primeras.

Le dije: “Juan, hemos ido a por las pruebas y soy seropositivo”. Me contestó: “Tú, lleva una vida buena”

En ese momento me fui de la casa. “Desde luego, eres de lo que no hay. Juegas con la gente que viene aquí” Recuerdo que le dije. Se me quitaron las ganas de todo. Me daba grima sentarme en la silla de su casa. Según ella, creía que yo ya lo sabía. Mi sensación fue de rabia, porque tenía todas las papeletas. Me tomé un “Rohipnol” y luego otro. Otra amiga, me dijo que me hiciese las pruebas antes de decir que lo tenía, me tranquilizó. Para ella era como el que se quería suicidar que por muchos intentos que hace no le sale bien.

Me voy a Proyecto Vida, que es lo mismo que proyecto hombre. Fue en la misma semana de este incidente. Cuando estamos en acogida nos piden la analítica para cuando ingresáramos en comunidad terapéutica. Me hacen las analíticas y le dije a mi ex -cuñada que pasase a recogerlas, pero tuve que ir con ella. En el camino le dije: “no te las han dado porque soy seropositivo”. Ella me contestó que no tenía nada que ver, que era una cosa muy íntima, que no podían dar las analíticas a quienes no eran los pacientes. Me intentó tranquilizar, pero yo le insistí en que era seropositivo.

Me dan las pruebas en la consulta, el médico abre el sobre y me da el resultado. Me empieza a explicar y le digo que ya lo sé, porque tenía el 99,99% de posibilidades de haberme infectado por haber tenido prácticas de riesgo. Creo que no estaba nervioso, aunque en las consultas de los médicos nunca se está relajado.

Mi cuñada, es un encanto, me miraba a ver cómo reaccionaba porque se pensaba que iba a levantarme. Creo que se quedó muy sorprendida. Salimos tan tranquilos, nos fuimos

contando otras cosas. Yo no quería que se preocupara.

Llegué a proyecto hombre, era el encuentro de la mañana. Fui a la sala de los psicólogos y los terapeutas. Les dije que venía del médico y que me habían dado los resultados y que tenía el virus, los anticuerpos, que era seropositivo. Tenía claro que por eso yo no iba a dejar de hacer el programa y tirarme al barro. No quería hacer lo que hacían muchos, volver a la droga. Me decían que no me preocupase, que se va adelantando mucho. Y les contestaba que no me preocupaba, que me lo había buscado. Hoy en día, ahora mismo, no me preocupa nada. No estoy preocupado por ser VIH positivo.

Yo ya me había hecho las pruebas en el año 92 y me dio negativo y en el 94 di positivo.

VISIBILIDAD

Cuando fuimos mi cuñada (ya ex-cuñada) a casa, el momento de decírselo a mi hermano, a su marido. Le dije: “Juan, hemos ido a por las pruebas y soy seropositivo”. Me contestó: “Tú, lleva una vida buena”. Me lo dijo de otra manera, me venía a decir que llevase una vida saludable y que a lo mejor se moría el antes por un accidente, por una maceta que se cayese o por un infarto. Igual que la vecina de arriba, que es diabética, se pone su insulina y tiene que llevar su alimentación. Me puso ese ejemplo.

La noticia no era para aplaudir, pero ante mis ojos mi hermano me mostró primero que no había rechazo. Vivía en su casa con mis dos sobrinos pequeños.

El diagnóstico no es tan grave como para montar el número que montan muchos y que se ponen a echar las culpas a los demás.

También puedo contar cuando se lo expliqué a mi madre y fui a verla un fin de semana al pueblo. Se lo dije a mi madre, no me respondió nada, sólo “pues ya está, a cuidarse, bien que te lo dije”. No fue una bronca, ella no se cree que yo soy portador. Ella tiene una idea de que la gente que es seropositiva es el típico de “Philadelphia”. Como ella me veía mucho mejor, hasta le parecía que eso era bueno. Esa fue la sensación. Tiene una tienda de ultramarinos y me hacía cogerme todo lo que quisiese y que me dejase de tanta “espantajá”. Eso es decir como que me dejase de decir tonterías y llevar una vida sana y dejar el ritmo que llevaba.

He querido hacer la entrevista porque la gente tiene que esconderse, hay gente que no es capaz de salir. Yo no lo he ocultado y no he tenido tensión ni nervios. Nadie me ha rechazado.





Hablar con Héctor ha sido siempre sinónimo de tranquilidad. Alguien podría pensar que hay que poseerla para poder escucharle; sin embargo nada más alejado de la realidad. Escucharle siempre es un placer. Transmite muchas cosas desde la parsimonia y calma que lo caracteriza, esa calma que refleja a través de una voz tranquila y suave, un placer para quien le agrade escuchar. Ha vivido intensamente y experimentado situaciones difíciles, todas ellas superadas airosoamente. Es un triunfador de la vida que ha entregado mucho, recibiendo a cambio el cariño, la compañía y el agradecimiento de los que hoy le acompañan en su camino. Este es su testimonio.

9> Héctor Fortuny

BIOGRAFÍA

Tengo 50 años, soy Diplomado en Ciencias Empresariales y Licenciado en Económicas, poseo un grado como Masajista Terapéutico, otro grado para poder trabajar en la atención al cliente en líneas aéreas. Hablo inglés y alemán. Me casé hace poco después de convivir 10 años con mi cónyuge, gracias a la modificación del Código Civil en materia de derecho a contraer matrimonio... ¡ah!, y también tengo sida. Me nombraron presidente honorario de la asociación UNAPRO después de colaborar varios años con esta entidad, cosa que me llena de orgullo y agradezco profundamente.

Trabajé aquí en España, en Venezuela y en Estados Unidos. Hace alrededor de 7 años me declararon una incapacidad permanente absoluta y recibo una pensión de la Seguridad Social. Antes de dejar de trabajar ya colaboraba en la lucha contra el sida. Desde mi diagnóstico en enero de 1990 colaboro en el movimiento de lucha contra el sida. Nací en Venezuela, soy hijo de padre español y madre venezolana. Éramos 3 hermanos, pero hace 5 años mi hermana falleció a causa del cáncer.

Siempre he sido una persona que he tratado de conseguir mis propios recursos. Regresé a Venezuela a formarme y a trabajar. Cuando percibí que las cosas en el país no iban bien, regresé a España. En aquel entonces tenía una serie de síntomas que podían estar relacionados con el VIH.

Desde mi diagnóstico comencé a colaborar. Lo que motivó mi implicación fue el sentimiento de soledad y destierro que, sobre todo en aquella época existía hacia las personas afectadas, y que afortunadamente se ve menos, pero sigue existiendo. Creo que al sida hay que ponerle cara; eso de hablar de 40 millones de personas no sirve, cuando la gente aporta 1 euro, necesita saber a quién va dirigido, necesita palpar, saber... cuando la gente lee sobre esto, necesita también ver rostros. Lo de la visibilidad es extremadamente importante. Insisto, al sida hay que ponerle una cara.

DIAGNÓSTICO

Cuando llegué aquí presentaba que los síntomas que presentaba estaban relacionados con el VIH. Sabía que había tenido prácticas de riesgo. Acudí a mi médico de cabecera. Me pro-



Al sida hay que ponerle cara; eso de hablar de 40 millones de personas no sirve

puso hacerme la prueba del VIH. A los pocos días me llamaron para que fuera a por los resultados. Recuerdo que cuando entré y vi la cara del bedel que estaba en la puerta, que todo el personal dejó de hacer lo que estaba haciendo para verme entrar, supe lo que había. Eso de la confidencialidad como que no. Yo había tenido prácticas de riesgo a nivel sexual de manera consciente. Desde ese momento asumí algo que considero muy importante: mi responsabilidad por tener sida; el único responsable por tener sida soy yo. Nadie más, ni la falta de información ni nada, soy yo.

Mi doctor me dio el diagnóstico con mucho tacto, cosa que agradezco porque había mucha desinformación, desconocimiento, falsedad y morbo. Me sugirió que fuera al Centro Dermatológico, un centro dependiente de Salud Pública, donde se hacía un seguimiento más estricto. Así lo hice.

Mi primera sensación al recibir el diagnóstico fue de agradecimiento y valoración al médico que habló conmigo, por su apoyo sincero (así lo sentí) y por su tacto al hablar conmigo. Me vinieron dos cosas a la cabeza en ese momento: una que tenía el papel para firmar como donante de órganos y ya no era posible; la segunda cosa fue que esto que me ocurría era algo muy importante en mi vida y por lo tanto, la gente que me quiere y quiero, tenían que saberlo.

Uno de los principios que tengo en mi vida, por los cuales trato de regirme, es el ser honesto, también el de quererme y respetarme, siendo para mí extremadamente importante que me siguieran conociendo con esa misma cara; en otras palabras, prefería que mi gente, mi familia, me recordaran

como era en ese momento y no se enteraran cuando tuviera un aspecto deteriorado, cuando estuviera enfermo, en una situación dramática. Serían como dos dolores: uno el verme así el otro enterarse el por qué de esa situación. Nunca ha habido preguntas de tipo por qué a mi, o ponerme a llorar, sentir remordimiento... tengo 50 años, hace ya 16 del diagnóstico... quizá el haber vivido esta situación con 34 años, y haber pasado por situaciones límites pudo haber influido en mi reacción. He tenido en mi vida 3 parejas sentimentales de varios años cada una de ellas. Antes de estar con mi actual pareja, las dos anteriores fallecieron a causa del sida. Hasta el último momento estuve con ellos. Esto no ha mermado mi capacidad de amar; más bien ha ensanchado mi corazón.

He pasado mucho desde mi diagnóstico. Ya no sé cuántas veces he estado ingresado. Mi historial médico son dos grandes carpetas. Lo último fue que en un mes ingresé 6 veces por urgencias... conozco muy bien el dolor físico, no le tengo miedo, pero sí le tengo respeto, igual que al mar. A la muerte, en absoluto le temo, es una transición, dolorosa, sobre todo para los que se quedan aquí, pero transición.

Actualmente me encuentro en un estado desconocido... muy bien en todos los aspectos. He superado un cáncer, otras enfermedades oportunistas y reacciones a efectos adversos. Pasamos la muerte de mi hermana y de un sobrino muy joven... esto nos ha unido más a la familia. Tengo fracaso terapéutico, pero bueno... esta palabra no me gusta, deberían cambiarla... eso de fracaso no va conmigo... deberían buscarle otro nombre. Ahora mismo estoy dedicándome a mí, a aprender de nuevo vivir sin amarguras, sin dolores, sin

ingresos hospitalarios... a disfrutar un poco. Hace ya año y medio que no ingreso en el hospital, cosa que es un récord.

LA EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

Siempre he dado la cara, esta que tengo y que pueden ver; desde la seriedad, el respeto, no permitiendo que hubiera ningún tipo de morbo, tanto en la actitud como en la pregunta. Exento de toda pena, pero aceptando la compasión. Cuando trabajé en la multinacional aquí en España, mi jefe lo supo, se lo dije yo porque me ingresaron. La voz se corrió... hubo comentarios. Pero no sucedió nada.

Una vez en un programa de televisión, después de mi testimonio, venía una actuación y el grupo encargado de poner en escena el show me lo dedicó...fue algo entrañable, a veces te agrada este tipo de cosas, una palmadita, un refuerzo a lo que has hecho que te impulsa a seguir adelante.

Un día vinieron a grabar un reportaje cuando trabajaba en Unapro. Cuando terminaron, el cámara me dijo que si me podía dar un abrazo; le dije que sí y así lo hizo. Con eso me estaba diciendo todo.

Recuerdo que hicimos un programa para una cadena nacional con sede aquí en Tenerife. Cuando terminó el programa, me llamaron de la cadena para decirme que le había colapsado la centralita telefónica de toda la gente que llamó interesándose por el contenido, felicitando a la cadena por el programa y dándome ánimo. Pasé por el Centro donde hacen la detección y seguimiento del VIH aquí y la directora me dijo: ¿tú ves a esas dos personas que están ahí?, ¿sabes

por qué vienen? Yo le dije que no y que no me interesaba. Me dijo que venían a hacerse la prueba después de ver el programa de televisión. Son cosas que te satisfacen.

Viví otra situación bastante curiosa... la cual se podría ver como ingrata, pero yo la agradezco. Tenía dos grandes amigos alemanes. Me dijeron que me querían mucho, que habían perdido ya a varios amigos sufriendo mucho por ello. Querían alejarse de todo esto y presentían que yo iba a morir, no queriendo pasar por el mismo dolor, por lo que habían decidido dejar de ser mis amigos. Me pidieron que no les volviese a llamar. Es triste porque eran grandes amigos, pero fueron honestos. Los amigos están para lo bueno y para lo malo, pero no se puede pedir lo que no se quiere dar. Este es otro de los lemas que rigen mi vida.

La visibilidad, como te dije, es una cuestión de honestidad, contigo mismo y para con los demás, pero hay que respetar la situación de cada uno. No es fácil, yo he tenido suerte, pero cada cual sabe las circunstancias que le rodean; todos los días se dan casos de discriminación en el trabajo, personas que se toman su medicación a escondidas. No todos los entornos familiares o sociales son favorables.

Pero insisto, cuantas más caras se le pongan al sida, cuanto más visible seamos, más cercana se hará esta enfermedad, más normal se hará hablar de ella y más común será compartir con las personas afectadas y tener una pareja. A mi me gusta vivir con las cartas boca arriba. A veces me paso en lo de la honestidad, y me he llevado muchos palos en la vida, pero hablando de visibilidad, esto es lo que pienso.



Jancho tiene una mirada curiosa y observadora. Parece una mirada de niño, su sonrisa también lo es.

Vinculado desde muy joven a los movimientos asociativos y al activismo ha estado luchando por muchas causas antes de recalar en OMSIDA. En estos momentos dedica gran parte de su tiempo a esta asociación que preside.

Es una persona solidaria, por eso accede a hacer la entrevista, para poder ayudar a otras personas y para normalizar la situación. Como dice no se puede reivindicar siendo invisible.

10> Jancho Barrios

BIOGRAFÍA

Tengo 47 años, nací en Lleida y cuando tenía 4 años la familia se trasladó aquí, a Zaragoza. Estudié en un colegio Marista y cuando terminé la elemental, pasé al instituto, donde estuve un año. El cambio no fue fácil, nunca he sido un buen estudiante y aquí estuve un año. No me fue muy bien que digamos, por lo cual decido que quiero ponerme a trabajar y así lo hago. Tenía 17 años cuando comencé en una joyería, mientras trabajaba allí, estuve alrededor de unos 5 años, hice el BUP en una escuela nocturna.

Uno de los recuerdos que tengo grabados es la detención de mi hermano mayor, que me lleva tres años, por sus movidas políticas de aquel entonces. Era una época de cambios y demás... decido dejar el trabajo, mi casa y entro en la mili.

Durante esta época de cambios políticos y sociales, 1979, muchos de los jóvenes y de las personas que nos encontramos en algún tipo de lucha nos empezamos a sentir desencantados, engañados, las ideas por las que habíamos luchado estaban cambiando por otras en las que no aca-

bábamos de ver claro, esa situación nos llevó a buscar otras formas de vida. Comencé a tener contacto ya con las drogas. Ya en la mili el alcohol era algo habitual, el objetivo del día. Más adelante los porros, las anfet... Tenía unos 23 años; recuerdo un viaje a Menorca con un par de amigos que ya fallecieron, fui a visitar a una hermana que vivía allí y tuve contacto con la heroína. En aquel entonces venía directamente de Tailandia.

Mi enganche duró unos diez años... hacía trabajos esporádicos y estaba por ahí. Recuerdo que fui a Ámsterdam, y a la vuelta, en Zaragoza, no sé muy ni por qué... bueno, no era consciente entonces de lo que hacía, pero terminé en la cárcel, con un "mono" del quince... una condena de tres meses, aplicándome la Ley de Peligrosidad Social.

Al mes salí al hospital y estaba fuera, aparentemente recuperado, pero al poco tiempo estaba enganchado de nuevo y así hasta el año 89, o algo así; acababa con aquello o aquello acababa conmigo, hasta que comencé a plantearme las cosas de manera diferente. Empezé a trabajar en el montaje

Hay que cambiar la discriminación, el miedo, todos los fantasmas que hay, la desinformación

de estructuras metálicas, después conseguí un trabajo como oficial de joyería y fui saliendo adelante.

DIAGNÓSTICO

La primera analítica me la hice alrededor del 89 ó 90 ; no lo recuerdo muy bien, pero ya sabía que era positivo; vamos, estaba seguro. En mi entorno tenía familiares, amigos, conocidos... fui al médico de cabecera y después al hospital, creo recordar, y en efecto, como te decía, era positivo. Me hice las pruebas porque estaba haciendo un cambio de vida, haciéndome más responsable de mí... La verdad es que ya lo tenía asumido, aunque no se sabía muy bien qué era eso. En esa época la gente se moría a patadas. De hecho, el 80 % de la generación de aquella época, de aquella movida, hoy en día no están. La realidad era esa,...de hecho tuve dos hermanos que fallecieron de esto, uno en el 95 y otra en el 96, y bueno, la realidad era esa.

Decido no iniciar tratamiento porque veía que no eran efectivos...veía a gente entrar y salir del hospital, con mogollón de enfermedades asociadas...recuerdo a un amigo íntimo que tuvo muchos problemas, fuimos a Cam Ruti (hospital de Badalona) porque habían abierto un estudio para dar medicación a 100 personas de fuera del hospital y él llegó a ser el 106, por lo que no se la dieron y falleció. Te estoy hablando del año 95 y 96.

Ahora estoy con medicación, pero no comencé en serio hasta el 98, cuando regresé de Chiapas donde estuve como cooperante. Llegué a Zaragoza malísimo, ingresé y comencé con el tratamiento TARGA, en aquel entonces eran muy agre-

sivos. Tanto así que uno de los fármacos me produjo un cólico nefrítico, después de eso estuve un año sin medicación...los efectos secundarios eran bastantes duros y no lo soportaba, toma de pastillas dos horas antes de levantarte, otras al desayunar, otras a media mañana....hasta 25 pastillas diarias, ¡¡qué agobio!! Había pocas alternativas en fármacos.

En mi familia somos 7 hermanos y 3, los más jóvenes, éramos afectados. La familia lo ha asumido, no es que les sea grato, pero nos hemos dado mucho apoyo...recuerdo cuando mi hermano murió en la cárcel por una negligencia médica y nos movilizamos...mi madre salió en el periódico de Aragón, así que no tenemos problemas con esto; además las cosas han cambiado. Yo soy visible y...encantado de la vida, reivindico mi estado y mi derecho a la vida como todos los demás.

Paralelamente a todo esto, en la etapa en que comienzo a ponerme las pilas, con el amigo este del cual te hablé y otros, comenzamos a mover aquí el movimiento anti-sida. Se creó la comisión anti-sida de Aragón, después estuvimos apoyando, con amigos nuestros e íbamos por libre. Recuerdo movidas aquí, en la plaza de España entorno al 1 de diciembre de 1996, con los lemas de *cárcel + sida = a muerte, tratamientos para todos*, nos sentíamos cobayas de los laboratorios, ahora veo que estábamos aprendiendo juntos, promocionando los condones cerca del arzobispado... Antes de entrar en OMSIDA (Asociación de Afectados), cuando fué el congreso de Barcelona, ya colaboraba, iba a reuniones, congresos, etc.

A pesar de cabreos y demás que he pasado, estoy metido en esto. Cuando hubo cambios en la ONG y se establecieron cosas que considero importantes para los afectados, empecé a trabajar más de lleno. Siempre he sido una persona que me implico en causas de este tipo, de reivindicaciones por lo social, lo laboral, participando en asambleas, los movimientos internacionales y esta movida.

VISIBILIDAD

Me acuerdo de una muy positiva, fue hace dos años, más o menos, y nos llamó el Heraldo de Aragón para hacer una entrevista. Fui con dos compañeros y hablamos, nos vieron como "supervivientes", para mí algo importante porque hablábamos de una época y prestaba mi testimonio para que las cosas cambien...creo que ser visible es la solución, ya que no se puede reivindicar siendo invisible, si un colectivo quiere que las cosas cambien tiene que hacerlo. No tuve ningún problema con nadie, ni con la familia... por el tema de visibilidad.

Hay que cambiar la discriminación, el miedo, todos los fantasmas que hay, la desinformación. La gente en general no tiene ni idea, no es bueno generalizar, pero las cosas están mal por el desconocimiento. Hay que ver el VIH/Sida como otra enfermedad, con sus peculiaridades. Ha hecho mucho mal la información mal dada, todo lo que se ha creado entorno a esto.

Hago esta entrevista por la importancia que creo que tiene la visibilidad. Yo asumo, acepto y reconozco lo que he hecho. Cuanta más gente visible haya, se va a ir normalizando más

la situación. En estos 25 años de sida, los que hemos vivido, sabemos de lo que hablamos; hemos pasado mucho, muchas reivindicaciones, muchas situaciones duras, espero que nuestras experiencias puedan favorecer la vida de otras personas que tienen el problema del VIH/Sida hoy.





Joan hace de la conversación que mantuvimos con él un momento especial. Adorna su discurso con adjetivos, con símiles, con diferencias de ritmo... Este coreógrafo de casi cincuenta años transmite la pasión con la que vive.

Se define como aire. Es un luchador que quiere combatir contra la discriminación que existe hacia las personas que viven con el virus. Vital, llegó a la conclusión que tenía que vivir con mayor ilusión que la que había tenido hasta entonces.

La visibilidad le ha servido para decir a otros que estaba sufriendo, la respuesta ha sido positiva siempre y lo agradece porque eso también le ha ayudado a seguir en su camino.

11> Joan Monrabal

BIOGRAFÍA

No soy el mayor, ni el pequeño, ni la chica. He sido coreógrafo y bailarín. He tenido una infancia súper feliz y una adolescencia más feliz. Cumplí 18 años cuando se instauró la constitución y me hizo sentirme muy bien. Eso implica que cuando era niño estaba la dictadura. Mi década de realización y proyección son los 80 y los 90.

He tenido una vida bastante plena y he conseguido casi todos los sueños con los que salté a la arena de la vida o al fango de la vida, que cada uno lo vemos de una manera.

Sin más anécdotas de vivir y ser amado. Soy muy gregario, necesito tener a los míos cerca. Siempre he necesitado vivir con alguien.

Se me rompió el amor por un mal uso al final de la fase. Me infecté por amor hace cuatro años y tengo cuarenta y nueve. Prácticamente lo tengo reciente.

Mi drama personal es haberme abandonado hasta llegar a la

fase sida, de contacto con la muerte, hasta que eres consciente de que pendes de un hilo y ese hilo era seguir adelante o sucumbir.

Me enfadé con el universo, con la tierra, con el fuego, con el aire y con todo con lo que uno se puede llegar a enfadar. ¿Por qué a mí? Lo que decimos todo y... ¿por qué a mí no?

Después de esa fase caótica, negra, de pérdida de conciencia cuando ha transcurrido ese tiempo en el que puedes reflexionar y elucubrar sobre la mayoría de las cosas. Entonces dices ¿por qué a mí no? Si tengo carne, piel, huesos y cerebro ¿por qué iba a estar exento? No soy un ángel porque los ángeles no tienen sexo y yo si lo tengo. Si los seres humanos somos capaces de reír, de cantar de mirar el horizonte. Después de todo eso reflexioné que lo más importante para mí, para seguir viviendo, era reconocermelo como un ser humano infectado, como una persona seropositiva.

En pocas palabras, salir de armario por segunda vez y salir con una sonrisa. Me di cuenta que el precipicio estaba abajo

y no estaba dispuesto a lanzarme otra vez al vacío. Me agarré hasta las piedras para volver a vivir de nuevo conmigo mismo.

Soy aire, cualquier cosa que veo me distrae, cualquier cosa que sueño me ilusiona para crearme esa fantasía que cualquiera necesita para sentirse vivo, La única salida que veo es hacerme visible, diciendo ni más alto ni más bajo ni más fuerte ni menos, que soy seropositivo y vivo con el VIH.

DIAGNÓSTICO

Llegado un momento de mi vida, cuando pensé que me había salvado de la quema. Sabiendo como estaba la situación del sida en los sectores sociales en los que me movía, conociendo el peligro en el que estaba inmerso como el resto de los mortales, mi gran miedo era enfrentarme a ello.

Me cayó como un cenital, como una piedra que cae verticalmente a mis pies. Perdí toda mi ilusión, toda mi fe, todas mis agarraderas.

Entré en la sala de urgencias con una grave enfermedad cerebral. La primera pregunta que me hicieron fue si conocía mi estado serológico. Contesté absurdamente que no y que no tenía muchas ganas de saberlo.

Estaba en fase sida, contraí una tuberculosis cerebral, tuve que seguir un tratamiento bastante agresivo. Tuve que luchar contra muchas cosas que me planteaban miles de preguntas. Mi situación social, familiar y profesional. Aquello que te invade en ese tiempo oscuro.

Poco a poco y con ayuda de los más allegados y con toda la fuerza que tuve que sacar de mi mismo conseguí levantar la cabeza. Sin darme cuenta de que lo que tenía que haber hecho era no haber llegado a ese momento. Mi conclusión era que quería seguir viviendo con mucha más ilusión que con la que he vivido siempre.

Mi gran error fue no solicitar un diagnóstico precoz. Me hubiese facilitado el asumir las cosas sin tanto miedo y sin tanto dolor. Me he convertido en una persona nueva siendo el mismo Joan de siempre.. Me he dado cuenta que tengo mucho que hacer todavía. Lo que quiero hacer es ser visible y luchar a favor de todos los seres que como yo hemos estado tan desprotegidos.

VISIBILIDAD

Mi militancia y activismo es muy locuaz y guerrillero porque me nace de la boca, del corazón y de mis vísceras la necesidad de hacerlo. Quisiera que a través de la experiencia pudiera, al menos conseguir que la situación actual de los seropositivos o de las personas que viven en riesgo cambiara drásticamente y a mejor, tanto laboral, social como emotivamente. Quiero gritar y gritaros mi estado mi seropositivismo, mi convivencia con el VIH, que no me hace ni mejor ni peor, pero me posibilita para contaros que a pesar de ello y por encima de ello sigo vivo. Sigo necesitando de todos vosotros, de todos los demás y quiero permanecer aquí, hasta el último momento, siendo icono de las personas que hemos sufrido por este virus del amor.

La gran ventaja de hacer un ejercicio de visibilidad es que es

Ni había rechazo, ni marginación, ni repudio, simplemente había un asumir una nueva situación personal...

útil para uno mismo y en mi caso me ha servido mucho, mucho, pero mucho. Hasta hace poco creía que no iba a ser fácil y que el resultado no iba a ser positivo. Craso error porque cuando he cogido a alguien por la solapa para decirle que estaba sufriendo, la respuesta casi siempre por no decir siempre, ha sido todo lo contrario. Ni había rechazo, ni marginación, ni repudio, simplemente había un asumir una nueva situación personal en la que mis amigos y familiares me demostraban con más fuerza que me querían, que me respetaban y no me iban a abandonar.

Así es como me doy cuenta de la importancia que tiene ser visible para elevar mi autoestima, seguir queriéndome, valorándome, apoyándome con todos los que me preocupan, me interesan y a los que amo.

Gracias a mis hermanos, amigos y compañeros. Gracias a mi mismo, claro está. Soy de los pocos seropositivos que no ha necesitado psicólogos, no lo digo por presunción, porque lo importante es la reflexión, meditación y convicción de que los derechos humanos son derechos y son humanos.





Jorge llegó desde Zaragoza a la Barcelona que le fascinaba para comenzar una nueva vida. Se nos presenta como una persona sencilla, humilde y muy humana. La lectura de su texto me recuerda la célebre frase que el zorro le dice a El principito: No se ve bien sino con el corazón, lo esencial es invisible a los ojos.

Es también una persona que analiza mucho sus decisiones, sopesando diversos factores para llegar a lo que él considera apropiado. Eso hizo cuando decidió dejar de trabajar de veterinario para dedicarse a ayudar como lo habían hecho con él.

La experiencia de visibilidad que nos expone se refiere a una entrevista que le hacen en el periódico Avui, pero antes nos dice que la visibilidad es para él mostrarse como es con las personas con las que se relaciona habitualmente.

12> Jorge Saz Berges

BIOGRAFÍA

Nací en la ciudad de Zaragoza en el año 1974, dentro del seno de una familia que considero se puede decir que era el estándar de aquellos años, tanto mi infancia como la adolescencia transcurrieron de una forma bastante tranquila, con unos padres de los cuales estoy muy orgulloso y a los que tengo mucho que agradecer, y un par de hermanos mayores.

En el año 1992 ingrese en la facultad de veterinaria de Zaragoza de la cual salí licenciado en 1998. Tras mi licenciatura permanecí un par de años en un departamento de la facultad hasta que presente la tesina en enero del 2000.

Nada más terminar la tesina me traslade a vivir a Barcelona, en esta decisión influyeron diversos factores, por un lado estaba el tema laboral, en Zaragoza no eran muchas las salidas profesionales que tenía, presentándose la mayoría en Barcelona o Madrid y francamente, si las dos ciudades me atraían, Barcelona me fascinaba. Por otro lado estaba el lado personal, había terminado mi primera relación de pareja, él era Nacho, una de las personas con más valores que he

conocido y que ha tenido una gran influencia sobre mí, pudiendo decir que representó un punto de inflexión en mi trayectoria. Bueno la verdad es que puestos a comenzar, quería hacerlo en un lugar diferente y en febrero del 2000 me trasladé a Barcelona.

Al principio trabajé de camarero hasta que a los pocos meses comencé a trabajar como veterinario en una pequeña consulta de barrio, y posteriormente realizando guardias nocturnas.

Al poco de trasladarme a Barcelona conocí a la que fue mi segunda pareja: Ricardo, el hombre que más he querido y, hoy por hoy, el que más importancia ha tenido en mi vida; si bien la relación de pareja terminó a los 5 años, continuamos teniendo una gran amistad, siendo en este momento otro hermano para mí.

A principios de verano del 2001 me diagnosticaron de VIH, en septiembre de ese mismo año acudí a la asociación de lucha contra el sida Projecte dels NOMS, recuerdo que



...hablar estos problemas con una persona que se encontrase en mi misma situación me ayudo de forma notable...

encontré un folleto informativo de la asociación en la sala del hospital donde me trataban y decidí acercarme. Cuatro meses después otro punto de inflexión: dejo la veterinaria y comienzo a trabajar con ellos.

Como en la mayoría de las ocasiones, son muchos los factores que intervienen en esta decisión, por un lado no tenía muy claro que quisiese continuar trabajando de veterinario, y por otro lado me atraía la idea de poder ayudar a otras personas de la misma forma en que yo me había sentido ayudado. Por eso cuando me ofrecieron la oportunidad de colaborar y entrar a formar parte del equipo me motivo enormemente la idea.

A finales del 2002, colaboré con otros compañeros en la puesta en marcha de la asociación Jóvenes Positivos.

Hasta el día de hoy estoy trabajando en la asociación Projecte dels NOMS, colaborando en diversos programas como es el Memorial Internacional del Sida, Información en Tratamientos, realización de la prueba del VIH y de la sífilis, implementación del Día de la Prueba....

DIAGNÓSTICO

La verdad es que mi diagnóstico fue un resultado esperado. En mayo del 2001 estuve durante una semana con fiebres cercanas a los 40 y que no remitían, acudimos a urgencias donde me realizaron toda una batería de pruebas, incluida la del VIH, pero al final salieron todas negativas. De todas formas la médica me recomendó repetirme las pruebas del VIH en un par de meses. Al poco a mi pareja le dieron el

diagnóstico de positivo, por lo que cuando un par de meses después la doctora me comentó que el test había dado positivo no fue ninguna sorpresa.

He de decir que en mi caso el resultado me fue entregado de una forma muy correcta, la doctora que me dio el resultado no lo dijo como algo traumático, sino que realizó más hincapié en los aspectos positivos: los avances que había actualmente, que ya no era una enfermedad mortal, que yo estaba recién infectado por lo que pasarían años antes que tuviera que hacer nada y que vería ese mismo día a uno de los mejores especialistas que había en Barcelona.

Hubo dos cosas que me ayudaron enormemente, por un lado tener un par de amigos que eran VIH+ y que habían estado muy graves y que tras empezar a tomar los nuevos fármacos se habían recuperado. Por otro lado, lo que más me ayudo fue Ricardo, nos teníamos el uno al otro y las cosas son más fáciles cuando tienes a alguien en quién cobijarte. De todas formas recuerdo que pase más de una noche en blanco pensando "¿Que nos pasará ahora?".

En mi caso el momento más traumático fue cuando a los pocos meses del diagnóstico me comunicaron que las defensas estaban bajando más deprisa de lo esperado y que tendría que comenzar ya con el tratamiento. Entonces si que me asusté, la verdad es que pensaba que tardaría unos años en tener que empezar con los fármacos y que si los tratamientos habían avanzado tanto en los últimos años, más lo habrían hecho cuando me tocase comenzar a mí. Me asustaba la idea de no poder mantenerme por mi mismo, me pre-

guntaba que si por el hecho de que el virus hubiese dañado más rápidamente mi sistema inmune implicaba que era más fuerte y si, en ese caso, los fármacos también funcionarían, y sobre todo me aterraba la idea de no poder mantenerme por mi mismo.

En este aspecto lo que me ayudo a vencer estos miedos fue acercarme a projecte dels NOMS y hablar con Michael. El hecho de hablar estos problemas con una persona que se encontrase en mi misma situación me ayudo de forma notable.

VISIBILIDAD

Al igual que alguien comentó una vez que para hacer un mundo más justo, más feliz y más humano, no es preciso realizar grandes hazañas ni grandes proezas, que únicamente con que cada uno de nosotros se ocupe de su entorno más inmediato, haciendo lo que este en su mano para mejorarlo, el mundo sería un sitio mucho mejor. En esta misma dirección opino que la visibilidad no consiste en salir en medios ni ser conocido, sino mostrarse a nuestro entorno, a aquellas personas con las que nos relacionamos.

De mis experiencias de visibilidad me gustaría hablar de lo que se podría decir fue mi salida del armario en el campo del VIH. Fue durante la conferencia internacional que se celebró en Barcelona en junio de 2002. El Avui quería hacer una entrevista a un afectado en primera persona, la verdad es que lo pensé y tras sopesarlo todo me decidí. Recuerdo que tras la entrevista vino el momento de la foto y el fotógrafo me comentó si quería salir de frente de forma que no se me reco-

nociera, la verdad es que no me había planteado esta opción y el me dijo que lo sopesase, si he de ser sincero tengo que reconocer que dudé, no lo voy a negar, pero al final pensé que para salir de espaldas era mejor no salir y que a fin de cuentas yo no había hecho nada de lo que tuviera que esconderme.

En cuanto a las reacciones al día siguiente tengo que decir que fueron todas positivas, recuerdo que incluso gente del gimnasio con la que nunca había tenido relación, se me acercaron para decirme que me habían visto en el diario y que les había gustado mucho lo que había comentado.

Imagino que a lo largo de este tiempo habrá habido gente que habrá decidido no relacionarse conmigo por ser VIH+, aunque la pregunta también podría ser ¿Quiero yo relacionarme con este tipo de gente?

Las razones que me motivaron a salir en este libro es que considero que cualquier iniciativa que contribuya a la normalización, y a ayudar a que la gente entienda que el VIH afecta a cualquiera.



José Alberto se presenta a la hora acordada para la entrevista. Yo lo dudaba porque es usual en él que se retrase, confunda las fechas u olvide la cita. Una vez más me rompe los esquemas. Con Jose nunca se sabe. No conocía demasiado de su vida y de su proceso; nos conocimos a través del movimiento asociativo hace un par de años; siempre con su andadora para prevenir posibles caídas y ayudarlo a caminar; siempre dispuesto a colaborar en lo que se le pida; dispuesto a intervenir y reivindicar, no en vano es una persona luchadora, contra la injusticia hacia sí mismo y hacia los demás. Lo encuentro en el transporte público mientras hacia una visita a Tenerife; le planteo la idea de la entrevista, y en cuanto terminé mi última frase, me dio el "sí quiero" sin pensárselo demasiado. Sigue siendo el mismo. No tiene inconveniente a la hora de hablar de su situación.

13> Jose Alberto

BIOGRAFÍA

Soy José Alberto Concepción Morales, nacido en Venezuela, hijo de padres palmeros y tengo 41 años. Hasta los 15 años estuve en aquel país, estudiando y trabajando con mi padre, luego me vine a Canarias y estudié electricidad. Volví a Venezuela donde continué trabajando con mi padre, sometido, porque nunca quise trabajar con él. Te haces mayor y empiezas a tomar decisiones y así surgió lo que quería: estudiar en el campo educativo. Me inicié como auxiliar en una escuela para niños sordos. Más tarde comencé estudios de psicopedagogía. Tenía 25 años. Mientras estudiaba, trabajaba en el colegio, donde estuve alrededor de 1 año. Mi padre me hizo una atractiva propuesta para trabajar con él, ofreciéndome la oportunidad de tener mi propio negocio. En cierto modo quería seguir teniéndome a su lado, controlándome. Dejé mi trabajo y acepté, aunque seguí con mis estudios. Todo fue un engaño.

Los estudios me exigen cada vez más y comienzo con las prácticas. El trabajo con mi padre también me exige mucho. Todo mi tiempo se centraba en estas dos cosas. La situación

me fue desgastando, tuve problemas psicológicos, depresión... hubo varios intentos de suicidio. Mis padres se separan. Me internan en una clínica psiquiátrica y cuando me dan el alta, decido independizarme, valerme por mí mismo. Comienzo a desempeñar diferentes trabajos: ayudante en un restaurante, vendedor de libros... y seguía estudiando. Tenía que parar en los estudios, bien por recomendación médica o por lo económico, ya que estaba en un centro privado. Al final no pude terminar. El nivel de estudios alcanzado me permitió trabajar como maestro de primaria y dando clases particulares en la educación especial, pero sólo como apoyo con niños de primaria. Así estuve alrededor de 12 años. Una experiencia de afecto y devoción.

DIAGNÓSTICO

En el año 95 di positivo. Lo recuerdo perfectamente. Fue la etapa cuando dejé a mi padre. Surgió la oportunidad de trabajar como auxiliar administrativo en una clínica sanitaria. Superé las pruebas de selección y comienzo a trabajar. Me indican que faltaban unas pruebas tontas para el certificado de salud. Las hicieron y me llaman para decirme que el tubo



...le pregunté que por qué tenía que dejar el trabajo. Sin preámbulo alguno, me dijo que porque era seropositivo

de ensayo se había roto y tenían que repetir un análisis. Sin mi consentimiento hacen la prueba ELISA y da positivo. No me lo comunican sino que una semana después me dicen pasa por recursos humanos, que no te quedas con nosotros. Voy a recoger mi dinero y preguntó la razón por la cual no sigo trabajando. Me remiten a una doctora de la misma clínica. Fui a hablar con ella y le pregunté que por qué tenía que dejar el trabajo. Sin preámbulo alguno, me dijo que porque era seropositivo. Eso fue en agosto del 95.

¿Que qué sentí?, pues... muchas cosas. Que me moría. Había conocido a un par de personas con el virus y duraron muy poco, un año o año y medio. No recuerdo el color de las paredes, sino que se me puso todo negro. Salí de allí y comencé a caminar, pensando que no llegaba a la siguiente esquina. No hallaba qué hacer, no tenía con quién hablar... y decidí meterme en otra clínica, una privada, y preguntar qué tipo de examen me tenía que hacer para saber si en realidad era seropositivo. Me dijeron que tenían que hacer otra prueba, la "westerblott" que costaba muy cara. Como no tenía el dinero, me fui al Hospital Central, algo así como el Hospital Universitario de aquí. Trauma total, en un patio lleno de gente donde te daban un número para que fueras en una semana a hacerte la extracción y esperar una semana más por el resultado. El westerblott dio positivo. Una vez seguro del diagnóstico, el drama de vivir la situación, llorar, sentir que te mueres, que no tienes con quién hablarlo... hasta que decido abordar la parte más difícil: hablar con mi padre.

En ese momento vivía solo, estaba saliendo con una chica. La chica no estaba en el momento del diagnóstico; cuando

regresó de vacaciones se lo dije. Se lo tomó de manera natural. Nunca supe si estaba infectada o no. Esta relación terminó. Sin embargo la primera persona con la cual hablé fue con mi padre. Se lo comento y no entiende. Aún hoy en día, después de varios años, sigue pensando igual. La relación con mi padre siempre fue extraña: discutíamos siempre, pero lo extrañaba cuando estaba lejos. Creo que uno de los motivos por los cuales acudí a él en ese momento fue la parte económica, además volvía a casa de la familia cuando estaba sin recursos o no tenía trabajo. Mi padre se sintió bastante defraudado: su único hijo varón. A mi madre se lo comenté después; no entendía y tuve que explicarle todo. Sufrió bastante. Por un tiempo lo mantuve en este círculo.

Comencé a ir a Caracas donde estaba todo centralizado. Allí contacté con un conocido que llevaba varios años siendo seropositivo y conocía varias asociaciones, así conocí gente. En cada una de ellas encontrabas información sobre tratamiento médicos, medicina alternativa y remedios recomendados: allí era así, tómate esto, tómate lo otro... se decía que tomarte los antirretrovirales te perjudicaba al final, que los efectos eran terribles y te morías más rápido. Esto creó en mí un rechazo a los fármacos y no me medicaba. Me controlaba los niveles de defensas, pero no tomaba medicación; me lo proponían pero no quería. Probaba de todo: terapia de relajación, de risa, de masaje, medicina homeopática, yerbas, etc. En esta época también hablé con mi hermana, pues me hacía preguntas sobre mis frecuentes viajes a la capital para ir al médico. Hablé con ella y no hubo problema. Después hablé con el resto de mis hermanas y mi cuñado y surgieron dudas; tú sabes, lo que se comentaba sobre el "contagio" y

demás... siempre fui bien aceptado por todos.

Mi salud se deterioró a medida que pasaba el tiempo y ya en 1999 se hicieron habituales los problemas gastrointestinales graves, eczemas en la cara, debilidad y cambios de humor. Me veo obligado a pedir muy a menudo permisos para ir al médico o no ir a trabajar. Esto me obliga a dejar el trabajo; ya no me podía presentar ante los alumnos en esas condiciones. Los problemas de salud se agravan pero yo seguí en mis trece: terapias alternativas y nada de medicación. Un día hablé con un inmunólogo al que acudí desesperado. Fue muy directo y me dijo que si seguía así, me quedaban 3 meses de vida. Entonces le dije que comenzaba con la medicación, aunque tenía que pagarla. Me vi muy mal, no sólo físicamente, sino sin dinero. Se plantea la oportunidad de regresar a España ya que aquí la atención era gratuita. Me vine en mayo de 2001. Mi madre y mis dos hermanas estaban viviendo aquí y ya una de ellas había contactado con UNAPRO y el Hospital Universitario, donde desde entonces sigo controlándome. Desarrollé diferentes infecciones; lo pasé muy mal... salí adelante gracias al apoyo de la familia, la gente de UNAPRO, la Cruz Roja y el personal sanitario.

MI EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

Nunca tuve ningún rechazo por parte de la gente con quién hablaba. Tengo varias experiencias de visibilidad donde comunicaba que era seropositivo... bueno, no, ya había desarrollado sida y así se lo hacía saber a las personas que me hacían preguntas sobre mi salud. Mi familia de La Palma me llamaba y preguntaba. Se lo dije: tengo sida. No me sentí acogido y eso me hizo sentir rabia, indignación... todos los

sentimientos descompensadores los viví en aquel momento. Pero los entiendo, pues cuando no se tiene conocimientos del tema, es natural que se reaccione así, aunque me dolió porque eran parte de mi familia. Mantengo relación con ellos, cuando puedo los visito, me tomo un café, hablamos, pero nada más. Me he sentido acogido por otras personas que no son familia, compartiendo diferentes cosas.

He vivido una experiencia recientemente en un curso de formación. Sufro de osteoporosis y, para evitar caídas, utilizo un andador cuando me desplazo solo, lo que motiva que me hagan preguntas: por qué estás así, tuviste algún accidente, etc. Yo respondo y hago referencia a la osteoporosis; pero siguen preguntando. Soy una persona que no aguanto 3 pedidas, a la tercera, se lo digo, sin más. Me sometí a un tratamiento que me debilitó los huesos, la musculatura, los nervios... soy seropositivo. Esto me sucedió con una compañera del curso. Empezó con las preguntas y se lo dije. Se asustó, pero no se alejó, sí me advirtió que no lo comentara porque me podían rechazar. A mí me da igual.

Creo que este tipo de cosas, donde aparece mi experiencia y mi cara, son muy buenas. Acceder a la entrevista es un paso muy importante. No sólo hablo de mi situación, sino que hablo del tema, de las formas de transmisión y demás. Hago lo que debo: desmitificar algo. Agradezco y admiro a quienes tienen estas iniciativas, de recoger estos testimonios. Y estoy dispuesto a colaborar en cuantas acciones se hagan en este sentido. Por miedo a ser rechazado muchas personas no hablan de su situación; o porque no tienen la necesidad de hacerlo y ya está. Hay que respetar su decisión.



Jose Miguel es una persona sencilla, que transmite una sensibilidad especial. Seductor con la mirada pícaro y con sus formas. Tiene 39 años y es natural de la isla de Tenerife, aunque ha vivido muchos años en Venezuela. Proviene de una familia donde abuelos y padres fueron emigrantes. A los 24 años regreso a España, a Tenerife, buscando un tratamiento adecuado. Para Jose Miguel, la experiencia de visibilidad es un acto de liberación y nos invita a participar de una experiencia de visibilidad en el seño de una relación de pareja que vivió con 36 años.

14> Jose Miguel Gutiérrez Chico

MI PEQUEÑA BIOGRAFÍA

Tengo 39 años. Aunque soy de Tenerife he vivido muchos años fuera de España. Mi vida ha transcurrido entre Venezuela y Canarias. En el 91 me vine a Tenerife, tenía 24 años. Había vivido desde los 18 fuera de casa de mis padres, totalmente independiente. Tenía un muy buen trabajo.

Me vine porque hacía unos años me habían diagnosticado el VIH. Concretamente porque desarrollé un Herpes Zoster del cual tenía que pagar la medicación, que era el AZT, y era excesivamente cara para mí. Todo estaba centralizado y yo vivía a 100 Km. de Caracas, donde se hacía entonces todo el seguimiento de las personas con VIH. Además mi internista me dijo, “si te puedes ir vete, aquí te vas a empeorar”.

Tenía mis amigos, mi trabajo y lo dejé todo para irme a España. Pedí dinero a mi padre y cogí el pasaje para venir.

DIAGNÓSTICO

Me acuerdo perfectamente. El diagnóstico fue brutal y terriblemente duro. Cuando alguien te dice que le han diagnosti-

cado, sabes perfectamente como se siente. Aunque yo ya sabía que me había infectado al menos año y medio antes. Me enteré de forma accidental. Me fui a donar sangre en donde lo hacía habitualmente. Aunque hacía año y medio exactamente que no lo hacía y los resultados que hacen en el análisis de sangre me dieron siempre negativos.

A la semana me llaman, un domingo por la mañana. Al otro lado una voz me decía “Tiene que volverse al laboratorio a hacer los análisis porque el tubo de ensayo se ha roto”. Me dije: “Ya está. No me van a llamar un domingo a mi casa para decirme que el tubo de ensayo se ha roto”. En ese momento supe que los análisis habían dado positivo.

Al día siguiente acudí para que me hicieran la extracción y a los tres días fui a por los resultados. Me acompañó mi amigo Fernando, que después sería médico, a recoger los análisis. Fuimos al laboratorio de sangre, ya era de noche. Me hicieron esperar al último, no me tocaba el último pero me hicieron esperar. Qué desesperación, imagínate como podía ser. Creo que esto sólo lo puede saber la persona que ha



pasado por ese momento. Me acerqué a la secretaria y le dije: “Mire es que yo tenía cita pero no me han llamado”. Me empezó a buscar en un libro y vi que al lado de mi nombre ponía sida positivo. Cuando ella lo vio, inmediatamente cerró el libro. Me dijo que me llamarían ahora, que ya me tocaba. Se confirmó lo que yo ya sabía. La persona con la que yo estuve había muerto y todo indicaba que había sido por eso. Aunque nunca lo supe. Mis amigos me habían dicho anteriormente que tenía que hacerme un control.

Yo creo que voy a donar sangre porque sé que me van a hacer un control. Aunque me negaba a hacerme el control, lo sospechaba, no sé como me quedé pero lo sabía, por eso no fue tan duro porque estaba esperando la confirmación.

Pasaron unos quince minutos y me llamaron. El médico me dijo “síntese” y empezó a hacer juicios sobre mí. Me dice que tengo Sida, me pregunta si sé que es eso, le respondo que tengo una ligera idea pero que no estaba muy al tanto de lo que significaba o de lo que podría ser. Entonces me dice “Se ve que ha tenido muchas relaciones ¿verdad?”. Yo le dije que no y era verdad, sólo con tres personas. Me dijo también que según indicaban los análisis en seis meses desarrollaría la enfermedad. Entonces le pregunté “¿Me voy a morir dentro de seis meses?” Me dijo que no sabía, que unos se morían y otros no. Entonces le dije que me indicase que podría ser y no me dijo absolutamente nada. Me mandó al laboratorio de Salud Pública para que declarara las personas con las que me había acostado. Me quedé sin palabras, qué duro fue. No puedo olvidar la sensación que me produjo ser juzgado por un individuo al que no conocía de nada y él a mí tampoco.

Sentí toda la fuerza del mundo encima de mí. Yo me decía “y éste ¿qué sabe?”.

Aunque yo sabía que lo que él me decía no tenía ningún argumento, yo sólo había tenido relaciones con tres personas. Me decía que era un promiscuo. Lo que sentí en ese momento fue que me decía el médico: “Tú te lo has buscado y ahí lo tienes”. Me hizo verme como una basura, como lo peor del mundo. Independientemente de lo que pase nadie puede hacer sentir a otro como me hizo sentir ese médico.

Después del diagnóstico caí en una profunda depresión. Trabajaba muchísimo en una gran empresa. Achacó la depresión al diagnóstico, para mí en aquel momento diagnosticaron la muerte. Acababa de cumplir 23 años entonces me dieron la noticia esa y pensé: “para qué trabajo, para qué estudio, para qué nada...” Entonces donde vas, te refugias en lo que no debes, vas de marcha y trabajas poco. Ya no era el mismo, me parecía que todo el mundo sabía lo que tenía.

LA EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

Para mí la visibilidad del VIH es vivir tu situación con total naturalidad. Procuero hacerlo cada día, si no lo hiciese me sentiría... muy mal. Es ser transparente, no huir de nada, no he hecho nada malo ni soy culpable de nada. Pero luego, si me juzgan me siento mal, como una basura, como en el primer diagnóstico, que me cayó la espada de Damocles.

Al principio sólo se lo dije a mi amigo Fernando, al año se lo fui diciendo a más gente, a otros amigos, a mi madre y a la familia.

No puedo olvidar la sensación que me produjo ser juzgado por un individuo al que no conocía de nada y él a mí tampoco.

La experiencia de visibilidad que quiero compartir es una que tiene que ver con una relación de pareja. Después de 13 años de diagnóstico me encuentro en la situación de mantener una relación sentimental con una persona que no es VIH. Era una relación de sexo en la que decidimos continuar porque era muy de sentimiento. Iba más allá de la atracción física del primer momento. Yo siempre he sido muy claro, tengo que comunicar lo que tengo, me gusta la transparencia, por lo menos a nivel de los sentimientos. Un día íbamos caminando y yo me preguntaba si se lo decía o no.

Aparentemente fue algo muy normal. Ya lo había hecho otras veces y pensé que no me iba a costar hacerlo. Pero claro, no tuve en cuenta el factor sentimental por mi parte, que iba más allá de lo que había hecho en otras ocasiones. En el primer momento pensé que no pasaba nada. Después de comunicarle mi situación charlamos un rato y recuerdo que yo, de forma reiterada, insistía en lo buena gente que soy... Siempre la persistente necesidad de dejar claro ante los demás que no soy una mala persona, que no soy culpable de nada. Charlamos un rato y cada quien se fue por su lado.

Al volver la esquina, me ahogaba, no podía respirar. Me fui a coger el coche para casa de mi madre. Me hacía falta que alguien me acogiera, era impresionante, alucinante. Empecé a llorar como un niño, mi madre me preguntaba sobre lo que me ocurría y yo le dije que me abrazase, porque era terrible lo que me estaba pasando. No sé como explicarlo pero fue tremendo. Lloré, lloré y lloré. Se lo expliqué a mi madre. Fue hace algo más de tres años y fue el momento más terrible.

En estos casos lo que suele pasar es que haya una espera. Estuve esperando tres días a que me volviese a llamar. Tres días como de juicio, como de examen. Podía que me dijese no pasa nada o ponerme excusas y excusas para no volverme a ver más. Yo paso tres días diciéndome que no pasa nada, engañándome. Por último me llamó y sin problema ninguno. No del todo, fue un condicionante siempre. Lo primero que hago es darle una dirección para que consulte sobre la infección por VIH para que tenga una información objetiva, que es la forma de acallar los miedos. Yo le contestaba a todas las preguntas que podía. Al final la reacción fue la que yo esperaba, de sorpresa al principio. Me invadió un sentimiento de angustia como no me había pasado nunca.

No tuve en cuenta que cuanto mayor es el vínculo más me podía doler un rechazo, esa es la lectura que hago. Lo viví tanto que fue terrible, durante tres días. Somos frágiles. Lo digo porque parece que hemos superado muchas cosas, pero cuando aparecen sentimientos de cariño, nos sentiremos como un guiñapo. Una persona luchadora, independiente, como soy yo, se va a casa de su madre porque no puede con ese sentimiento que le invade al dejar a la persona y doblar la esquina.

He querido compartir esta experiencia porque ha sido la que más emociones me generó, aunque podía contar otras como al decírselo a mi madre, a mi padre, a empleados que tenía a mi cargo... Pero he querido compartir esta porque lo he hecho muy pocas veces.



Quedamos en la terraza de una cafetería de Mallorca con Jose. No le conocía, así que me lo presentó Liliana. Él ya había llegado, me mira con sus ojos curiosos y escrutadores, de niño. Luego sonrío, con mirada y sonrisa francas. La conversación con José es un placer.

Un hombre tranquilo y bondadoso que se define como cabezota. Considera que ser cabezota es una cualidad, porque le ha ayudado bastante a luchar. También destaca de él la simpatía con los compañeros. Y es que es muy simpático, es entrañable. En la conversación se hace querer, de forma natural, como es él durante todo el tiempo que dura nuestra entrevista.

Ha sido cocinero, encofrador, albañil, carpintero y pintor. Ha aprendido a apreciar la vida y destaca el agradecimiento a su familia, especialmente a su hermana Presentación y a la hija de ésta.

15> José Muñoz

BIOGRAFÍA

Me llamo José, tengo 40 años y soy soltero (ríe) ... no sé que más contarte, soy de aquí de Palma. Mis padres son peninsulares. Mi vida... muy dura. He estado metido en la droga, me contagié por compartir jeringuillas

Ha habido momentos que intenté suicidarme, pero tampoco valía la pena, pensaba yo que había que luchar. Ahora realmente me encuentro mejor que antes. Estuve muy pachucho a veces, me molestan mucho las revisiones pero voy.

Me metí en la droga porque me separé de mi mujer. Estuve once años metido. De ahí me vino todo. Ahora he terminado el tratamiento de la hepatitis, me bajaron las defensas y ahora me empiezan a subir. Yo me voy animando en el momento en el que me encuentro bien.

Me casé a los 20 años, en el año 85 y me separé a los seis meses. Estoy contento porque no tuve hijos, me gustan los niños, pero he recibido muchos palos y creo que hubieran

recibido los palos de un lado o de otro.

Yo era cocinero en un restaurante de aquí, de Palma. No he servido para robar, como se dice, nunca. He estado en la cárcel también, tuve que pagar mis pecados. Me cogieron con una papela de heroína y unos me metieron en un fregado. Pagué tres años. Ahí fue cuando me di cuenta. Reflexioné sobre mi vida, me gustaba mucho la libertad. Pensé: Si sigo por el mismo camino voy a acabar más de una vez. A veces hay más droga allí, nunca probé allí la droga. Eso de vivir entre cuatro muros, como digo yo... Decidí salir del mundillo ese. Me han ayudado bastante, ALAS, Pilar, el CAD de aquí, un centro de toxicómanos. Por eso estoy contento.

Éramos diez hermanos, acaba de morir un hermano mío, Alfredo, y quedamos nueve porque falleció hace cuatro o cinco meses. También quiero recordar a mi tío Alfredo, que ha fallecido recientemente.

DIAGNÓSTICO

A mi no me lo dijeron los médicos realmente, yo ingresé en

Son Dureta por el ojo, me cayó pintura en el ojo y me quemó la córnea. Yo creía que sólo tenía lo del ojo.

Cuando me lo contó mi hermana sentí, no sé... rechazo a mi mismo. Me rechacé muchas veces, no me comunicaba con nadie. Ha habido compañeros que se han enterado y me han despreciado, pero no me importa, teniendo el apoyo de mi familia me da lo mismo.

Vino el médico de cabecera, tenía el ojo muy rojo y vino el médico de urgencias, me miró. Me fui a Son Dureta. Me subieron a lo de los ojos. El médico que me visitó me dijo que tenía que estar ingresado. Yo me quedé un poco "pasmadillo" pero creí que era por el ojo, que no veía nada y decidí quedarme. Me hicieron pruebas y no me dijeron para que eran. Un día se lo dijeron a mi hermana. Mi herí estando en el hospital me lo dijo, que tenía anticuerpos.

Eran las navidades del año 2000, mi hermana me regaló una cartera con una tarjeta. Siempre la llevo para que me haga recordar lo que prometí. Me puso una notita diciendo que el mejor regalo que podía hacer a todos era dejar todo eso. Me sentí muy mal y empecé a caer y meterme otra vez.

Con el apoyo de mi hermana, M^a Presentación se llama, y de mi sobrina Judith, la mayor, encontré bastante apoyo en mi familia, me ayudaron bastante y pude salir. Con mi familia estoy muy bien, sobre todo con mi hermana la mayor, que ha sido como una madre para mí. Al principio no me ayudaron, creo que les dolía, les sentaba mal.

No me quería, me despreciaba yo mismo. Me preguntaba porqué me tenía que tocar a mí. Ahora hay mucho tratamiento. Yo le diría a la gente que se hiciese una revisión de vez en cuando, cuanto antes, que esto se contagia por nada. A la juventud sobretodo, para prevenir enfermedades y embarazos no deseados.

Estoy de voluntario en ALAS y reparto muchos preservativos. Cuando veo a los chavales de 15 años que dicen que no utilizan preservativos me duele, aunque les digo: Es tu vida, tú sabrás lo que haces.

Hay gente que se acerca para preguntar dónde puede ir a hacerse análisis. Ver la falta de información que hay... duele también, yo he perdido muchos compañeros. Cuando fallecen amigos, pienso que ya me tocará a mí, pero después pienso que hay muchos medicamentos. He tenido suerte. Cuando me lo detectaron me pusieron en seguida tratamiento y luego me lo rebajaron.

MI EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

Ha habido momentos en los que he contado que soy seropositivo y me han rechazado.

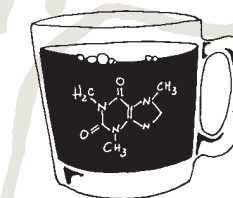
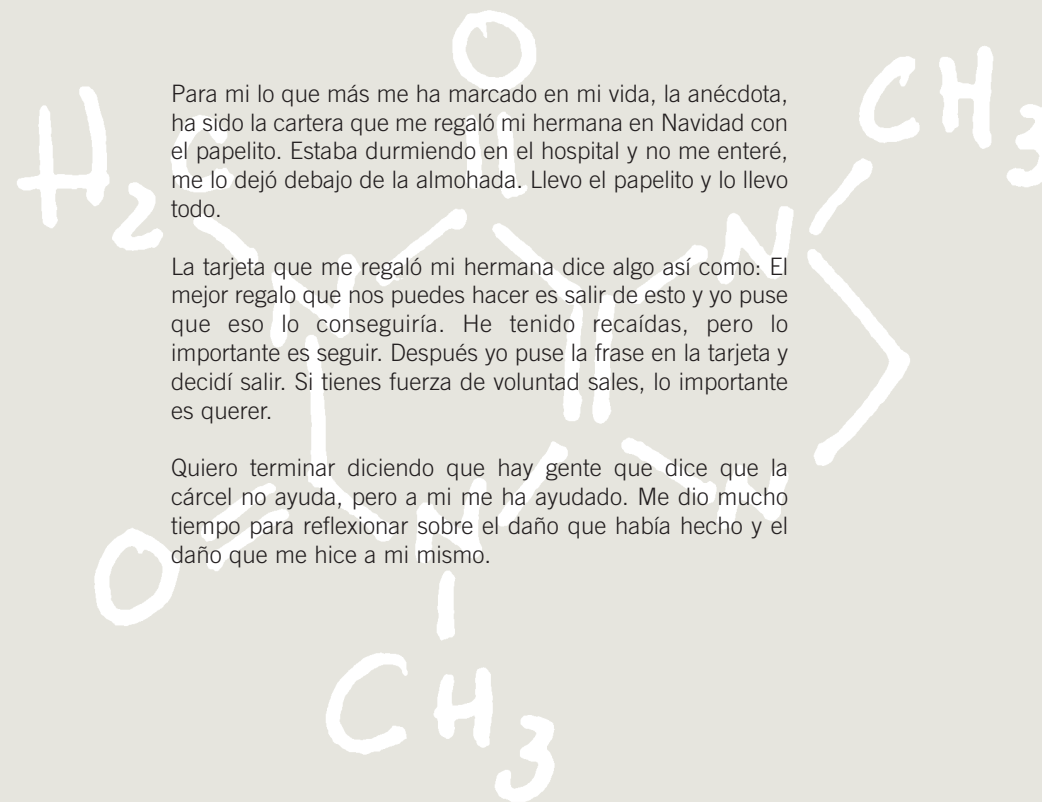
La mayoría de la gente del pueblo no lo sabe, sólo algunos. Saben que he estado metido en la droga. Bromeo sobre mi etapa metido en la droga, me gusta bromear. Les digo que he sido un chorizo. Hay una etapa de mi vida que ha pasado y no puedo cambiar y no me arrepiento... Bueno, me arrepiento porque he podido hacer daño, aunque no lo sé. El pueblo es S'Hostalot.

...sentí, no sé, rechazo a mi mismo.
Me rechacé muchas veces,
no me comunicaba con nadie.

Para mí lo que más me ha marcado en mi vida, la anécdota, ha sido la cartera que me regaló mi hermana en Navidad con el papelito. Estaba durmiendo en el hospital y no me enteré, me lo dejó debajo de la almohada. Llevo el papelito y lo llevo todo.

La tarjeta que me regaló mi hermana dice algo así como: El mejor regalo que nos puedes hacer es salir de esto y yo puse que eso lo conseguiría. He tenido recaídas, pero lo importante es seguir. Después yo puse la frase en la tarjeta y decidí salir. Si tienes fuerza de voluntad sales, lo importante es querer.

Quiero terminar diciendo que hay gente que dice que la cárcel no ayuda, pero a mí me ha ayudado. Me dio mucho tiempo para reflexionar sobre el daño que había hecho y el daño que me hice a mí mismo.





Jose Pedro es un hombre grandote y bonachón. Simpático, apacible, seguro de sí mismo y directo. Cuando tiene miedo, nos cuenta, lo comenta y esto le libera. Inteligente y emprendedor, tiene empresas y colabora con ONG. Saca tiempo para tomarse un café y charlar con nosotros.

Como quería estudiar informática consiguió una beca para irse a Oviedo a estudiar, fingió ser del Opus para seguir estudiando y se enfrentó drásticamente al dolor. Ahora, con 38 años está feliz y enamorado. Nos cuenta dos experiencias de visibilidad, una con su pareja, alegrando a su estudiada puesta en escena. Es que como bien dice él: las formas son fundamentales.

16> José Pero García

BIOGRAFÍA

Nací en el invierno del 68. Durante muchos años, hasta los 23 años lo único que hice fue estudiar. Estudié FP y Bachiller. Cuando acabé el COU mi padre quería que estudiase económicas y con una beca me fui a estudiar informática a Oviedo la de tres años. Tenía que sacar una nota media de un ocho. La de cinco la hice en Pamplona mientras daba clases a primero de la carrera. Hice dos años en uno. Era la universidad del Opus. Fingí ser del Opus para poder estudiar, aunque me considero católico.

Conocí a un paisano que era seropositivo cuando empecé a trabajar. Él tenía miedo a que su familia se enterase así que lo más lejos que pudimos irnos fue a Canarias. Estuvimos cinco años, durante los cuales la relación se deterioró mucho porque él era una víctima de la sociedad. Murió. Entré en una depresión de órdago, me dio por trabajar y no comer.

Caí en coma. Salí del coma y me tuvieron que enseñar a hablar, caminar y comer de nuevo. Cuando salí del hospital, en una de las pruebas, dí positivo. Tenía 28 años.

Ahora tengo 38 años, estoy muy enamorado. Tengo pocos y buenos amigos. Vivo bien y antes de todo soy feliz. Creo que tengo buena relación con todo el mundo.

Si alguna vez he tenido miedo lo he contado y eso te libera bastante.

DIAGNÓSTICO

¿Cómo me lo dijeron? Muy bien, no me lo dijo un médico, me lo dijo mi madre. Yo quise no hacer pasar a los demás lo que me hicieron pasar a mí. Comprensible ¿verdad? Creo que lo he conseguido. Lo estoy consiguiendo, estoy vivo.

Estaba en casa, sentado en el sofá. Mi madre llegó de la calle. Me dijo que había ocurrido lo inevitable. Me dio un abrazo. Al poco llegó mi padre. Se lo dijo a él también.

Lo que más me impresionó fue la reacción de mi padre. Buscó cosas sobre VIH. Días después nos dio una lección maravillosa sobre lo que era el VIH, que podíamos vivir todos juntos, etc.

Es muy diferente decir que eres seropositivo en una consulta que decirlo mientras comes. Las formas son fundamentales.

Luego fue todo ¿qué tal estás? Vida normal.

Yo no tuve mayor miedo. Sabía lo que era, muchos amigos míos eran seropositivos. No desconocía el tema. Tampoco sentí una sentencia de muerte.

VISIBILIDAD

El momento más duro de mi vida, no el más duro, sino el que más miedo me dio fue cuando se lo dije a Pablo. Siempre dice que lo hice muy bien. Nos fuimos a cenar. Mientras dábamos un paseo por el sardinero terminé diciéndole yo también soy seropositivo.

Conocí a Pablo por Internet. Vino a Santander y le dije que nos fuésemos a pescar. Como llovía mucho, nos dedicábamos a pasear y hablar.

Cuando se fue le dije que era un cabrón. Luego volvió. Estuvo unos días más. Como yo estaba enamorado hasta las trancas y creo que hay que contar la verdad a la gente que quieres le conté toda mi vida. Luego supe que él también estaba enamorado.

Tuve una puesta en escena de la leche, es que hay cosas que hay que decir las en un entorno bonito. Es muy diferente decir que eres seropositivo en una consulta que decirlo mientras comes. Las formas son fundamentales. El 14 de julio hizo cinco años.

Te cuento una experiencia en la que no quería a la persona. Pablo fue concejal. Hubo dos momentos en una cena. Yo era

su novio, poco conocido. Tenía enfrente a una persona que odia a los “maricones”, es de los que si yo entro a un bar y él está no me saluda. Si voy con mi novio sí. Pablo es el concejal y yo el novio del concejal. No me saluda porque sea seropositivo, sino porque soy maricón.

En la cena del partido le teníamos enfrente. Estábamos hablando de los maricones y le dije que éramos normales con algunos problemas que eran de la sociedad y no nuestros. Me preguntó qué problemas eran esos. Le dije que el sida. Me dijo que era una enfermedad. Sí, efectivamente y por eso no nos tienen que discriminar. Unos momentos de gloria. La sensación fue para él que no sólo era maricón sino que además tenía sida. Para él la relación era lógica. Se tuvo que quedar sentado.

Yo me sentí como un dios, si hubiésemos estado en Roma me hubiese puesto los laureles del César.

Soy consciente que no todo el mundo piensa como yo y creo que si todo el mundo pensara parecido, las cosas serían diferentes.

Pienso que soy una persona normal que hace lo mismo que cualquier otra persona de este país: pago mis impuestos, como, follo. Por eso no hay que tener deferencias conmigo y nosotros debemos ser los primeros en no hacerlas.

Ceo que todo lo que hace que alguien pueda pensar puede ayudar, no digo que lo mío sea mejor ni peor. Por eso hago la entrevista.





Conocí a Luís en los Pirineos ejerciendo su profesión de cocinero, pero de forma voluntaria para OMSIDA. Realmente cocina muy bien. Es “un tipo” franco, que utiliza pocas palabras para decir lo que quiere expresar, siempre de una forma directa. Es muy fácil entenderle.

Reivindica su derecho de poder seguir haciendo el “bandarra”, de hacer lo que quiera, de seguir siendo un poco anarquista. También le gusta leer poesía (Lorca, Hernández...), cómics o Eduardo Galdeano.

17> Luis

MI BIOGRAFÍA

Tengo 49 años y te puedes imaginar que mi vida ha sido diversa. Desde los 13 años vivo por las calles.

He trabajado desde una tienda de ropa, hasta ser pinche de cocina. Así que no he estado siempre en la calle como digo muchas veces. Pero sí empecé a fumar porros desde que tenía 15 ó 16 años.

La época más dura fue la mili, que ya empecé a conocer heroína, cocaína, LSD y de todo. Estuve unos 10 años enganchado a la heroína ... y luego me curé solo.

Fui a Canarias, empecé a tocar otros palos, desarrollar otras ideas y me fue desapareciendo el ansia. La dejé diciéndome que no quiero y es que no quería. Así lo dejé. Desde entonces estoy curado.

No quiero tener la vida cuadrículada a los cincuenta, aun me siento fuerte. Quiero vivir un poco anarquista. Ser seropositivo me ha influido y me influye en muchas cosas

porque te das cuenta que hay cosas que no las puedes llegar a realizar y te condiciona.

Por ejemplo para tener una pareja siempre piensas que tiene que ser de la misma línea tuya. Ya no es una cosa espontánea como podría ser si no estuvieras enfermo.

Además puedes hacer de todo.

EL DIAGNÓSTICO

Me enteré bastante tarde, en el 98. Como quien dice, casi anteayer. Tengo una hija de doce años. Mi ex mujer y mi hija no lo tienen. Algo raro, lo lógico sería que sí, que lo tuviesen. Pero por suerte no ocurrió.

El médico, delante de mi exmujer. Me echó una bronca, “una bulla” increíble. Que había sido un descuidado y muchas más cosas me decía. Me dijo que tenía que haberme hecho pruebas cada cierto tiempo por la vida que había tenido. Pero es que cuando llevas una vida normal te olvidas. Sobre todo cuando ha pasado tanto tiempo.

Me hice las pruebas porque me quemé la cara cocinando y no se me quitaba. Tuve infecciones, un herpes y en definitiva un desastre. Fui a oftalmología.

Al principio nadie pensó en nada, hasta que un oftalmólogo me dijo: "No sé lo que tú tienes, pero quiero que te hagas las pruebas de la infección por VIH". Me fui a hacer las pruebas y salió positivo.

El médico me culpabilizó. El diagnóstico tuvo bastantes consecuencias en mi matrimonio, hasta que llegó un momento en el que me separé. Fue una época muy dura que me dejó "hecho polvo" durante un tiempo, bastante tiempo.

LA EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

A la mayoría de las personas a las que he dicho que soy seropositivo también lo son.

Me pasó un caso muy curioso con una mujer, con una chica muy competente. Me la presentaron un día y yo la empecé a observar. Por las parejas que me enteré que había tenido deduje que tenía un problema, que tenía miedo y que podía ser seropositiva.

Yo, como digo, le venía observando desde bastante tiempo y le dije un día: Tú tienes un problema ¿no? Se puso a temblar y me dijo que sí, que era seropositiva. Le dije que no pasaba nada que se podía seguir viviendo.

Su reacción fue ponerse a llorar. Ella no se ha pinchado, ni ha consumido drogas, así que yo pensé que lloraba por eso,

porque fue infectada. También puede ser que llorase porque se estaba desahogando. Podía ser también por una liberación.

Yo he llorado también alguna vez cuando me han comprendido en diferentes puntos de mi vida. Ha sido por liberar todo lo reprimido que en ocasiones he llevado dentro. Eso le pudo pasar a ella también.

He hecho la entrevista porque a mí no me importa hacerlo. Puede ser que tenga consecuencias negativas respecto a que alguien me rechace. Pero no me importa. Mi hija lo sabe, sabe que estoy enfermo pero me imagino que no lo piensa. Tengo otro hijo pero tiene su vida y su rollo, no tiene importancia.

Puede que ayude a alguien.

Se puso a temblar y me dijo que sí, que era seropositiva. Le dije que no pasaba nada...





18> María del Puerto Expósito

BIOGRAFÍA

Nací en Plasencia. Somos cinco hermanos, de los cuales dos caímos en las drogas. Mi hermana que murió en el 91 y yo. Un nivel más bien bajito.

Mi infancia ha sido... no sé siempre me he sentido no deseada, como la ovejita negra. Siempre he tirado por salir de casa. En 6º dejé de ir al colegio. Me educo en un entorno con la droga muy presente.

Conozco a los 18 años al que sería mi marido y el padre de mis dos hijos. Caigo en la droga. Tengo mi primer hijo. Mi hermana también cae en la droga. Tengo mi segunda hija y ya me veo con el problema de mis dos hijos y el padre y yo enganchados.

Para mi era en ese momento la droga más importante que mis hijos, ahora lo piensas y eso es una madre desnaturalizada. He perdido mucho, toda la infancia de mis hijos. La experiencia más bonita.

María es una persona cariñosa, su mirada expresa cariño y lo busca. Necesita cariño, sentirse apoyada. Atrás, parece, han quedado esas sensaciones de no sentirse querida ni deseada.

Se le iluminan los ojos al hablar de su pareja. La experiencia de visibilidad que nos cuenta se refiere al momento en el que se lo contó a su pareja, como tenía miedo, utilizó un periódico en el que salía una entrevista suya. La experiencia, tan positiva, le da valor para decírselo a otras personas, porque le cuesta hacerlo.

Consciente de haber perdido mucha vida y satisfecha de haber empezado a vivir nuevamente. Agradece al Comité Anti-Sida de Extremadura el ayudarle en el camino que está llevándole hacia una vida más satisfactoria.

Ha integrado la infección por VIH en su vida, como ella dice es una persona que además tiene vih.

Me voy a Andalucía con mi hermana y empezamos a trabajar en la prostitución, que es la forma más habitual de conseguir droga en la mujer. Me coge un proxeneta y trabajo para él hasta que caigo presa por ir a por droga a Marruecos.

Fue bueno caer presa porque ese mundo es muy oscuro. Muere mi hermana. Salgo de la cárcel y me vengo a Extremadura con mi familia.

Estoy muy poco tiempo y me entero que estoy embarazada de un hombre que había conocido en tercer grado. Nace mi tercera hija que negativizó a los seis meses. Para mi eso fue como si hubiera nacido otra vez mi hija. Fue muy bonito cuando me enviaron la carta.

Tuve una encefalopatía. Mi marido me abandonó cuando estuve en hospital encamada, cuando dependía de cualquier persona para hacer mis cosas. Yo no quería perder a mi hija, salí de la encefalopatía, yo creo que fue por eso.

Ya tenía sida y me dan una pensión. Mi pareja, que me había

...escuchaba muchos comentarios de “esa pobre que se va a morir” y gente que se asomaba para verme

abandonado, me pide volver y le sigo el juego. Nos vamos a Lepe. Quedé con un hermano mayor para que me viniese a buscar y me volví a Plasencia. Mi hermano coge a la niña en acogimiento familiar.

Me vine embarazada sin saberlo, entro en una de acogida y paso los nueve meses de embarazo, me preparan para el parto programado y me hacen los trámites de adopción para la niña. Es lo mejor que he podido hacer, hoy lo pienso y es así, porque tiene que vivir como una reina.

He estado un año en la casa de acogida que tienen en el Comité Anti-Sida de Extremadura. He pasado un año de proceso y estoy en la segunda fase. He caído en un sitio donde no te dejan sola. Me siento muy arropada.

Mi hija sigue con mi hermano y la está dando una educación fenomenal. La madurez también, que ya tengo cuarenta años y he tenido una juventud muy alocada. Ahora estoy empezando a vivir.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico se produce cuando estoy presa. Al entrar presa lo primero que te hacen es que te ve el médico. Me hacen las pruebas y da positivo. El médico ordenó hacerme otra vez las pruebas, a la salida tenía al psicólogo. Él me dijo que no tenía la enfermedad, tenía sólo anticuerpos. Yo pensé que no iba a desarrollar la enfermedad nunca. Pero después de quedarme embarazada y después del parto se me despierta con la leucoencefalopatía.

Son dos jarros de agua fría, estar presa y que te detecten la enfermedad. Son dos cosas muy fuertes. Tenía 24 años cuando entré presa. Cuando iba en el furgón tenía mucho miedo ¿con qué gente me iba a relacionar? Yo quise buscarme la vida para consumir droga. Yo pensaba que no sabía nada de la vida. Yo quería estar ocupada en los trabajos que daban para redimir, haciendo cosas, me sentía muy insegura en ese momento. Hay gente que tiene más valor, yo no.

Recuerdo que al médico le preguntaba si estaba seguro que no se había equivocado con otra persona. Me preguntaba porqué dios me mandaba esto. Lloré mucho.

Llamé a mi madre desde la cárcel y le dije que no se preocupase que no se me iba a desarrollar.

Al salir de la cárcel con los anticuerpos piensas “¿qué me espera?” Estoy señalada por haber estado presa y tener los anticuerpos. Piensas, “no voy a servir para nada”. A lo mejor eso me hizo volver a caer en las drogas.

Cuento también el diagnóstico de sida. Cuando los médicos dicen que se me ha desarrollado el sida, me pareja coge las puertas y se va, me deja abandonada en el hospital. Yo notaba que muchos enfermeros me trataban como “esta pobre que se va a morir”. Era como un hospital de paliativos, el colectivo de monjas era el único que me trataba bien.

Había enfermeras que me daban de comer con jeringuillas, por no darme de comer con cubiertos. Hubo un enfermero que me empezó a meter mano en un ascensor. Para unos era

infecciosa y para otros no. Recuerdo cuando estaba encamada escuchaba muchos comentarios de “esa pobre que se va a morir” y gente que se asomaba para verme.

VISIBILIDAD

La verdad es que a veces tienes miedo. Hay veces que cuando voy a médicos lo digo. Otras no porque a lo mejor el trato no es el mismo. La última vez en el oculista, he dicho a la mujer que soy seropositiva y me dice que tengo que dar las gracias por estar viva.

En los cursos que estoy haciendo no digo lo de la enfermedad. Yo creo que la gente todavía no está preparada.

Cuando tengo más contacto con una persona se lo he dicho, por si había relaciones sexuales.

Lo que me ha pasado en este caso. Conozco a un chico a través de otro amigo que me pide mi número de teléfono. Empezamos a salir e insiste en quedar conmigo. Me planteo el hecho de que tiene que saber que está esto aquí. Hay que preparar las cosas, no le voy a decir en el momento “ponte un preservativo que soy seropositiva”.

Aprovecho que me habían hecho un reportaje y que salía en el periódico. Quedé con él en una cafetería. Le dije: “Mira, lee esto”. Lo leyó, me miró y sonrió. Lo aceptaba perfectamente.

Me resultaba muy difícil, iba durante todo el camino preguntándome cómo se lo iba a decir. Me jugaba mucho, le había cogido cariño. Así que sólo tuve valor para darle el periódico

y esperar su reacción. Mientras leía el periódico yo le observaba. Hay veces que las palabras sobran. Le puso una nota de alegría y todo.

Soy una persona cohibida, si le hubiese visto otra cara o no hubiese reaccionado así, me hubiese hundido mucho.

Pensaba que él no lo tenía, no lo pensé en ningún momento, no llevamos ningún cartel. Él también lo pensaba de mí, que no lo era. El haber conocido a una persona así me ayuda a seguir adelante. Esto también me da valor para decírselo a otras personas. Por ejemplo en un trabajo o en un curso.

En mi casa tampoco he visto rechazo. Sobre todo desde que murió mi hermana.

He querido hacer la entrevista porque la gente se tiene que enterar de que somos personas como todos. Yo soy María, he nacido en Plasencia y además tengo la enfermedad. No me da vergüenza.





Mª José es una persona muy educada en el trato, culta. Su conversación es muy agradable, tamizada por un lenguaje también político y reivindicativo.

Nos cuenta las experiencias duras que ha pasado a lo largo de su vida con un tono dulce y con el aire de haber superado con éxito muchas pruebas.

Dice que la visibilidad "expresa la libertad que tiene una persona con VIH de poder haberse liberado del yugo que supone interiorizar toda la respuesta negativa de la sociedad". Parece una frase sacada de una novela, es una frase armónica y contundente. Ella también lo es. Se le llena la boca al decirlo, al igual que cuando más tarde expresa que es un acto de solidaridad.

19> María José Fuster

MI BIOGRAFÍA

Cuando me dieron el diagnóstico tenía sólo 21 años o 22 años, antes no tenía como mucha historia. Nací en Benidorm en 1967. Era una adolescente rebotada con un padre súper represivo. Así que me empecé a meter drogas y aunque fue muy poco tiempo, me desestructuré mucho, porque yo no estaba educada para las drogas, nadie lo está pero es que me desestructuraron mucho con el conflicto de valores. Fueron años de mucho malestar. Con la ayuda de mis padres, me metí en un centro de rehabilitación de toxicómanos.

Después de abandonar el centro no abandonaba del todo el consumo. Me quedé una temporada en Barcelona intentando reinsertarme, trabajando en un despacho de abogados.

Decidí volverme vivir a mi tierra, a Valencia. Conocí a un chico que tenía VIH también, fue una temporada muy dura. Fue acompañarle a morir. Fue tremendo, era el año 1995. Íbamos turnándonos en ingresos, en un intervalo entre

ingresos me tuvieron que ingresar para operarme de un cáncer de útero y cuando salí en junio, el 31 de agosto se moría él.

Dejé totalmente el consumo de drogas y de alcohol. Me empecé a ilusionar en esa época, a hacer proyectos. Me metí en psicología e hice la carrera por la UNED. Me metí en AMIGOS, creamos CALCSICOVA, me hicieron su presidenta el segundo año y fui presidenta durante cinco años. Conocí a una persona y decidí irme a vivir a Valencia con él.

Después desde CALCASICOVA creamos CESIDA y he sido su presidenta durante 4 años y medio.

EL DIAGNÓSTICO

Nada más entrar en el centro de rehabilitación me diagnosticaron el VIH. Me hicieron analíticas, venían allí a hacernos los análisis, me los trajeron un día antes de noche buena y me dieron el diagnóstico. Para mí fue un shock pero me sentí en todo momento muy acompañada. Había gente que estaba como yo y tenía terapias de todos los colores. No recuerdo

Para mi la visibilidad es libertad. Desde luego, siempre y cuando se elija como una opción

que fuese el sida el tema principal de mis terapias, sino las drogas. Lo viví con mucha naturalidad por el entorno, pero sé que hoy en día la gente lo oculta en ese mismo centro. Esto no ha evolucionado. Nada más me dieron el diagnóstico le escribí una carta a mi madre para contárselo, supongo que le dio un soponcio. No recuerdo el momento específico en el que me lo dijeron, sí recuerdo la noche buena triste, era mi primera navidad en aquel centro. De repente en una historia ajena, me preguntaba qué hacía yo allí.

Lo que recuerdo más del diagnóstico del VIH es lo que yo pensaba. No recuerdo específicamente el tema del miedo a la muerte, que lo tenía y lo sigo teniendo. Me ha acompañado todo el tiempo, no es algo que no esté en mi vida. Recuerdo más intenso el pensamiento de que no iba a poder tener hijos. Es curioso porque ahora ni siquiera me planteo adoptar un hijo. En ese momento debía ser de otra manera. ME acuerdo de la cama en la que lo pensaba.

Fue un contexto privilegiado dónde y cuándo me enteré. Me imagino que ha influido en cómo he podido vivir todo esto de la visibilidad.

LA EXPERIENCIA DE VISIBILIDAD

Estaba pensando precisamente en la época en la que salí de CITA en 1989. Salí a la calle y empecé a trabajar en un centro de abogados. Nada más empezar tuve una toxoplasmosis pulmonar y se lo conté enseguida a una compañera y nada, estupendo.

Como soy alérgica al Septrim tuve que ir a inhalar

Pentamidina. Se lo dije a mis jefes, a todos ellos y el resultado fue que me llevaban mis jefes.

Me acuerdo de un momento exacto, porque nos liamos uno de mis jefes y yo. Habíamos quedado en ir a Ibiza y yo veía que íbamos a tener relaciones. Le llamé y me acuerdo donde se lo dije. Quedamos en una cafetería que estaba en el Tibidabo, se llamaba Mirablau. Recuerdo que estaba muy nerviosa y que le dije que era seropositiva. Hubo aceptación total, nos fuimos al día siguiente y mantuvimos una relación durante un tiempo.

Tengo una experiencia donde no he dicho que era seropositiva y me hubiese gustado hacerlo, he ido al British Council durante varios años. Supongo que hay gente que lo sabe, pero yo no me he sentado con ningún profesor a decírselo. Prefiero que la gente con la que me relaciono sepa esta historia de mi vida. No es que me haya bloqueado, es que no ha salido el momento. Con los profesores sí que me hubiese gustado hablar.

Para mi la visibilidad es libertad. Desde luego, siempre y cuando se elija como una opción. Creo que expresa la libertad que tiene una persona con VIH de poder haberse liberado del yugo que supone interiorizar toda la respuesta negativa de la sociedad.

Para mi las personas que conozco que ocultan el tema del VIH (y son muchas) no lo hacen desde la libertad, lo hacen desde el miedo.

Me parece que es poder responder exitosamente a eso. Haber hecho un trabajo, no interiorizar todos los mensajes que manda la sociedad y no sólo sino, plantarle cara a eso. Es decir estoy aquí.

Pero para mi es algo más que eso, es un acto de solidaridad. Porque estoy absolutamente convencida de que la normalización del VIH pasa por esto. No como única respuesta obviamente, hay que hacer intervenciones para sensibilizar a la sociedad.

Si las personas seropositivas seguimos comportándonos como culpables porque nos escondemos, porque interiorizamos los mensajes negativos... alimentamos el estigma. Para mi es un círculo vicioso.

Una de las formas de hacer que la sociedad sensibilice es que la representación estadística de la condición sea suficiente. Si hubiera muchas personas con VIH visibles, sería mucho más fácil en contacto entre la población y más fácil que se vayan diluyendo los mitos.

De hecho tenemos al movimiento gay que de hecho, creo que muchos de los éxitos que ha conseguido es por salir del armario, de llevar con orgullo y con dignidad y expresarlo así.

Al menos yo, aparte de que lo hago por sentirme libre, me encanta contarle a alguien que soy seropositiva. Decírselo a un pequeño grupo que haya conocido, para ver cómo reaccionan las personas, si les puedo explicar algo.





Michael, nacido en Holanda, tiene cierto aire de “gentleman”. Atractivo, alto, educado, culto... Una persona meticulosa que a principios de los años 90 decidió dedicar su vida a buscar, analizar, transmitir y compartir información para que las personas seropositivas pudiesen tomar las decisiones que considerasen más adecuadas para su vida y su tratamiento.

El diagnóstico le llegó en un buen momento profesional. Años más tarde deseaba dejar su trabajo para dedicarse a la asociación que había creado. Nos cuenta, por ello, una singular experiencia de visibilidad en su entorno laboral. Al igual que su compañero Ferran, con quien lleva 22 años de pareja, ha estado vinculado al movimiento asociativo desde hace muchos años, fundando y participando en la creación de entidades del ámbito de la infección por VIH.

20> Michael Meulbroek

BIOGRAFÍA

Nací en Ámsterdam en 1959 y vivo en España desde el año 86. He trabajado como profesor de economía y como auditor de cuentas. Desde 1993 estoy involucrado en asociaciones de lucha contra el sida.

DIAGNÓSTICO

Fue un poco complicado. En 1986 me cambié de domicilio desde Ámsterdam a Barcelona. Ya en 1982, circulaba información sobre la enfermedad entre la comunidad gay de Ámsterdam. En aquellos momentos se pusieron en marcha reuniones informativas aunque no se sabía que se trataba de un virus de transmisión sexual. Pero sabíamos que afectaba de manera especial a los homosexuales. Más tarde, cuando pudimos conocer como se producía la transmisión del VIH yo pensé que tenía muchas posibilidades de estar infectado.

En el 85 ya fui al médico de cabecera porque quería hacerme un test del VIH. Como he dicho, era consciente de que podía estar infectado y sentía la necesidad de saberlo. Mi médico me convenció de no hacerme la prueba porque aunque el

virus podía ser detectado no existían fármacos para tratarlo. Me preguntó de que serviría saberlo y, de resultar positivo, qué podría hacer aparte de angustiarme más. Poco después mi compañero decidió hacerse la prueba en Barcelona.

Cuando Ferran dio positivo yo me hice la prueba y supe que también estaba infectado. Explico esto porque supuso un enorme impacto emocional. Veníamos discutiendo y reflexionando sobre este tema desde tiempo atrás.

En el momento en que recibimos el diagnóstico yo tenía un trabajo estable, me acababan de promocionar. Aunque había dado muchas vueltas a la posibilidad de ser VIH positivo, hasta que no recibes formalmente el diagnóstico no sabes lo que pasa y es en ese momento cuando se te cae el mundo. Todo lo que has conseguido: el trabajo, la pareja, tus proyectos de futuro, todo se viene abajo.

Los primeros datos afirmaban que entre un 10 y un 30% de los seropositivos iban a desarrollar el sida, luego un 50% y más tarde se hablaba del 100%. La noticia era igual a una

muerte segura en un futuro muy próximo.

A partir de entonces todo fue llorar y llorar durante unos días. Me empecé a mover, a buscar médicos, a hacerme analíticas. En aquellos años podías hacer poco más que controles. Intentamos cuidarnos lo más posible, tomábamos suplementos vitamínicos, hasta que llegamos a un hospital de referencia que habíamos visto por televisión.

Desde el primer momento me moví buscando información, comparando unos estudios con otros... Había que luchar por la vida. Más adelante ha sido mi forma de trabajar en la organización que creamos. Dicho de otra forma: primero luchando por lo individual y luego por lo colectivo.

VISIBILIDAD

Para mi la visibilidad es tener claro para ti mismo y para tu entorno que vives con el virus, asumirlo. En cuanto supe que era seropositivo se lo dije, salvo a mi familia, a todos mis amigos. Si se trata de verdaderos amigos tienes que poder compartir con ellos algo tan importante, especialmente en unos momentos en que el sida era igual a muerte.

A mi familia se lo conté más tarde. Cuando empezamos con los tratamientos no pude más, sentía también la necesidad de compartirlo con ellos. Era una situación muy difícil porque siempre he tenido una relación muy abierta con mi familia y me sentía muy incómodo al ocultarles eso.

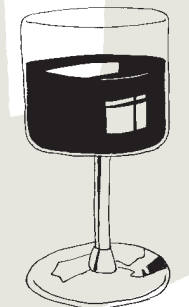
También decidí decir que era VIH positivo en mi trabajo. Estaba en ese momento de supervisor en una empresa de

auditoría, haciendo 60 ó 70 horas semanales. Viajaba mucho. Había tomado la decisión de dedicar más tiempo a la asociación que había fundado. Siempre tuve una buena relación con el responsable de la empresa y decidí contarle que tenía sida porque había desarrollado sarkoma de kaposi y ya tenía diagnóstico de sida, no solo de VIH positivo. Estoy hablando de la época antes de las terapias combinadas. No tenía muy claro que fuese a sobrevivir a todo esto.

Decidí explicárselo al responsable de la empresa con la idea de trabajar menos tiempo, a costa de perder una buena parte de mi sueldo. Cuál fue mi sorpresa cuando en esa conversación, muy íntima, me contó que su cuñado había muerto de sida en el año 85. Era muy sensible al tema y estaba muy contento con mi trabajo. Me hizo una contraoferta: trabajar media jornada por el mismo sueldo que tenía antes. Soy consciente de que mi caso es muy particular, pero aún así considero que en muchas ocasiones la no visibilidad se produce por una autocensura. Creo que hay que vencer el miedo porque la visibilidad empieza por uno mismo. Es cierto que hay personas que son muy poco humanas, pero hay otras muchas que son muy solidarias. Además cuanto más visible eres, mejor es tu propia calidad de vida.

Lo conté pues a mis amigos, a mi familia y posteriormente en el trabajo. Para mi la visibilidad es esto, compartirlo con tu entorno. He querido participar en el libro por los mismos motivos por los que decidí ser visible a nivel colectivo, porque es una lucha en la que estoy participando desde hace muchos años y no la voy a dejar ahora.

**cuanto más visible eres,
mejor es tu propia calidad de vida**





Montse transmite fortaleza y entereza. Tiene una voz potente, un ritmo rápido en el hablar. Su personalidad es arrolladora. Es valiente, habla de aspectos difíciles de la vida y de miedos cotidianos y ocultos sin tapujos. Lo transmite todo con la misma intensidad. También es cariñosa y respetuosa, no le gusta que la juzguen ni juzga a los demás. Dice que de pequeña era tremenda y lo absorbía todo, lo ha hecho durante toda su vida y aún lo hace. Reconoce que ha aprendido de todas sus experiencias, las buenas y las malas.

Es actualmente la presidenta de ALAS, la asociación de Baleares pionera en la lucha frente al VIH. Se acercó para que le echasen una mano y se quedó.

No le gusta hablar de cifras, habla de personas, de sus amigos y amigas y de compañeros y compañeras. Por eso le gusta celebrar el Memorial.

21> Montserrat Tuset

BIOGRAFÍA

Nací en Barcelona, en un pueblecito donde ahora sólo hay pisos. Era una niña tremenda. Soy una persona que por mi carácter siempre he aprendido de mis propias experiencias.

Con 12 años le cogí el primer porro a mi hermano que venía de Ibiza. Le oía cantar en la ducha y me decía: “¡qué feliz es!”. Quise probar esa hierba fantástica que tenía él. No es que me hiciese ningún mal, al contrario, me harté de reír.

A partir de ahí, fue un proceso en escalada, no es que le eche la culpa a la hierba, que sería lo de menos. A los trece años probé las anfetaminas, los “tripis”, a los 14 estaba fumando cocaína y heroína y a los 15 me estaba pinchando. Fue un proceso en escalada brutal de los 12 a los 15 años.

Fue el momento del “impass” en nuestro país. No sabíamos donde nos estábamos metiendo, lo que iba a pasar después, porque la época “hippy” se había acabado y también lo del amor, la paz y el buen rollito. Mi generación éramos la resaca de todo eso.

Menor de edad me vine a Mallorca y me puse a trabajar en un top-less. En aquel momento los hombres no podían tocar a las chicas. Estuve de señorita fantástica de compañía, era algo muy moderno entonces. Un proceso de arrastre, hacía abajo, me lleva de los top-less a la calle. No lo soporté, no me encontraba bien, era muy duro.

“No acepto que nadie me juzgue, pero sí mi propia conciencia y desde luego lo hace.” Opté por autoabastecerme, para consumir.

Me diagnosticaron, pasaron los años y conseguí desengancharme de la heroína. Encontré el embrión de lo que entonces era la asociación, una abogada y un médico preocupados por este tema. Llevo 16 años en ALAS.

Somos una de las ONG más viejas de España, cumplimos 20 años. Cuando yo llegue a ALAS vine buscando apoyo y a partir de ahí he intentado dar lo mejor de mi misma. Siempre he pensado que he podido ayudar porque he quitado hierro al asunto. Vivir con miedo es vivir a medias.

¿Tengo que avergonzarme por un problema de salud? ¿Baja la cara alguien por tener colesterol?

También he sido gerente de la Asociación Gay Lesbiana de Baleares. Lo he hecho sin ser lesbiana, porque creo en esta lucha. Me dieron un premio por haber trabajado muchos años en el ambiente luchando y siendo la cara visible en el tema VHI-sida.

DIAGNÓSTICO

Lo recuerdo bien. Tengo un ingreso. Me pongo amarilla y me diagnostican ictericia. Llega el médico a la habitación con un grupo de interinos y me dice: “Te tenemos que dar una mala noticia. Tienes el virus de moda”.

Así fue como me lo dijeron. Hablo del año 85, de octubre del 85. Tengo todavía los papeles. Hace 21 años que tengo el diagnóstico, en aquel momento era una espada de Damocles. Podría decir que no me asustó tanto ese diagnóstico. Volví a las calles viendo a muchísima gente, malviviendo, sufriendo.

Quiero decir una cosa que es muy dura: algunas farmacias, con su paternalismo, con el que por unas pesetas te negaban una jeringuilla, han contribuido a que la epidemia se expandiese.

Al principio negaba el diagnóstico. Estuve durante meses sin enfrentarme a mi realidad. Yo me decía, nunca estaré tan mal como la gente que mal vivía y moría a mí alrededor. Yo creo que eso me salvó, aunque por otra parte también pensaba que nunca saldría de allí.

VISIBILIDAD

Tuve la suerte de conocer a uno de los fundadores de ACTÚA, Jordi Riba, él me pidió que si podía dar la cara como enferma en un pequeño congreso con médicos y enfermeras. Desde ese momento no paré la lucha por la visibilidad. Estamos hablando del año 1993.

El silencio y el miedo han matado a más gente que el propio virus. Son más determinantes, corroen más el alma. Yo siempre he dado la cara y nunca me he sentido rechazada.

Vivo en un pequeño pueblecito en el que han leído o visto entrevistas mías en las que digo que he sido prostituta y que he estado en prisión. En una ocasión que salió una entrevista, me asalto la duda y decidí bajar al pueblo y recorrer las tiendas y los bares. Fui a ver la reacción. Si vas con dudas, bajando la cara y con miedo, les estás escupiendo tu propia culpa y tu vergüenza. En tus manos esta mandar el mensaje.

¿Tengo que avergonzarme por un problema de salud? ¿Baja la cara alguien por tener colesterol? Yo no lo entiendo, el paso lo tiene que dar uno. Si te sientes culpable te estás comiendo el marrón de otros. Cuando te vas liberando de la culpa puedes vivir mejor. Yo vivo con un hombre más guapo, más joven que yo y seronegativo. El sida no cambia tanto a la gente, a mí no. El sida es una bolita más en la vida, como ser feo o cojo, rubio o moreno.

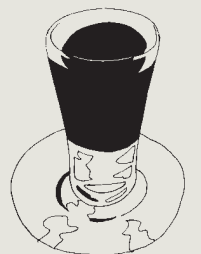
En mi caso desde que di la cara no he tenido ningún problema. Tampoco he vivido acojonada.

En todas las luchas tiene que haber mártires. Puede que haya injusticias cuando la gente lo diga en su trabajo. Bien es cierto que yo no trabajo y no tengo que pensar que si lo digo pudiera no comer. Creo que hubiese actuado igual. La gente está muy atada de manos para decirlo, el mensaje que me da la vida, lo que me devuelve es que “la salida del armario es fundamental, también en este tema”.

¿Es justo que te dejen de lado porque tienes un problema de salud? Si crees que no es justo y no te defiendes te estás traicionando. Si te parece bien salir a la calle para defender a las focas del Ártico, ¿por qué no crees en tu propia historia? Hay que normalizar. Entiéndaseme que estoy generalizando.

Los que viven con más problemas son los que viven sin decirlo. En silencio no existimos. El mensaje lo mandas tú.

En resumen, dar la cara liberaría a la gente.





Nati es otra mujer luchadora. Se enfrenta a varios tipos de discriminación. Ha estado “sin papeles” durante muchos años. Para conseguir sus papeles, la documentación que regularice de una vez por todas su situación como española que es, ha acudido a todas las instancias posibles, carta al Rey incluida. Dice que a partir del escrito al Rey, la asistente social se movió. Pero todavía no ha ganado la partida.

Sonriente, en la foto en el puerto de Santander, en la entrevista ha estado más seria. No es de extrañar, se ha enfrentado a duras experiencias. Invisible también por indocumentada, lo que le ha impedido acceder a servicios básicos.

Que no pierda esa sonrisa tan bonita y le deseamos que consiga la doble nacionalidad a la que tiene derecho. Suerte, Nati.

22> Nati

BIOGRAFÍA

Nací en Santa Isabel de Fernandopol, en Guinea Ecuatorial, y de niña mi padre me trajo aquí. Él era español, estaba casado y tuvo un desliz. Mi infancia fue buena, nunca estuve falta de nada. Me gustaban los estudios, era una niña bastante corriente.

Llegó la adolescencia y me torcí. No le puedo echar la culpa a las compañías. Con 13 años o por ahí empecé a fumar porros. Luego me metieron interna en un colegio. Del colegio salí a los 16.

A mi no me gustaba que mi padre me comprara cosas, me gustaba buscarme a mi la vida. Como mi padre no aceptaba que yo trabajase, me dieron la emancipación con 16 años, en 1978.

Estuve trabajando hasta los 17 años en que me fui de viaje a Barcelona y probé la heroína por primera vez. A los 18 ó 19 empecé a trabajar en clubs. Al principio no te ponías preservativo. No se hablaba de sida ni de nada así. Después

sí, los dueños de los clubs facilitaban los preservativos. Mientras estuve trabajando en la prostitución no me infecté y estuve hasta los 28 años.

Después de eso, conocí a una persona que era seropositiva. En su casa le trataban como si fuera un bicho raro. Yo le recogí en mi casa y entonces me volví a enganchar. Él se pinchaba y yo fumaba. Empecé a pincharme también. No compartíamos las jeringuillas. Se conoce que en algún viaje que yo hiciese a Madrid habría habido algún intercambio de jeringuillas. Me la habría cogido y yo no me habría dado cuenta. Hasta entonces di siempre negativo.

Caí en prisión y allí de positivo en el año 97. Me las volvieron a hacer, me las repitieron porque no se lo creían.

Se me vino el mundo encima, había hecho de todo y nunca me pasó nada y de repente me pasó. A los meses me dije ¿Y por qué te vas a hundir? Me empecé a medicar. A los tres meses me dijeron que tenía la carga viral indetectable y siempre igual, sin infecciones oportunistas ni nada parecido.

Se me vino el mundo encima, había hecho de todo y nunca me pasó nada y de repente me pasó

Pero eso sí, para decírselo a mis hermanos,... Al primero que se lo dije, llorando.

Con los médicos en prisión, te llevan tu medicación y todo eso. Pero por el hecho de ser seropositiva te tratan peor. No te hacen ni caso. Es algo que no veo lógico, en el momento que les dices me pasa esto o me duele esto, te contestan: “es que tú ya sabes lo que tienes”. Creo que no es normal que te digan eso. El médico que tengo ahora me da un trato totalmente diferente.

DIAGNÓSTICO

Me llamaron a la consulta del médico y fue entrar y me dijeron: “es para darte el resultado de los análisis que te hemos hecho”.

Al principio el médico de Zaragoza me dijo: “eres positiva al sida, bueno, que tienes VIH”. No me explicó nada más. La información que tengo la he adquirido yo. No porque los médicos en prisión me hayan explicado lo que era. Tenía 35 años, fue hace nueve años.

Te quedas sin palabras. Salí corriendo, te quedas sin saber qué decir, llorando. Me fui a un rincón, recuerdo.

Aparte de eso, a los pocos días me recomendó él meterme en el programa de metadona. Hasta los tres meses de habérmelo dicho no empecé a tomar la metadona y he estado hasta junio de este año, en que me dieron el alta. Desde que empecé a rebajarla han tardado casi dos años en quitármela, por la medicación absorbía la mitad. Al mes o así

me puso medicación sin llevarme al especialista, me ponía dos clases de pastillas. Luego el especialista me preguntó quien me había puesto la medicación. Yo le contesté que le médico de la prisión. El especialista se extrañó.

Al principio me daban vómitos y fui programando las pastillas con la comida. Se lo dije al médico y le pareció bien como me las tomaba.

VISIBILIDAD

Me ha pasado que conocí a un chico en Santander que había estado con la heroína. Le dije que se tenía que cuidar. Le dije que me había pasado mismamente a mí. Lo llevo, le dije, no es agradable y si se puede evitar, mejor. Él no era seropositivo, murió de un infarto por ponerse.

Cuando salí de prisión me dieron la condicional y se lo dije a la asistente social. En Vitoria fue donde me pasó lo de la flebitis y me hicieron menos caso del que debían.

Cuando salí preventiva de prisión me salió trabajo para cuidar a una señora. No tuve ningún prejuicio en decírselo a sus hijos. Les dije que me pasaba eso. Se lo tomaron igual que se lo tomaban con su madre que iba a diálisis.

Bueno, hasta los 38 años no he podido tener una cuenta, ni alquilar un piso ni nada. No podía hacer nada de lo que pudiese hacer una persona normal. Estaba indocumentada, no han aparecido míos ni visados ni fe de nacimiento ni nada de nada.

De hecho me han dado nacionalidad guineana porque a ellos les ha parecido. Han buscado si había nacido en Guinea y no ha aparecido que esté registrada. Cuando un niño nace se le registra en el Registro Civil y yo no estoy. En Madrid me llegaron a decir que cuando nací Guinea era española y tenía que haber estado registrada en Madrid. Lo han hecho, darme la nacionalidad guineana, para quitarse de encima el problema. Me pertenece la nacionalidad española por mi padre.





Él se define como una persona extrovertida, a la que le gusta mucho hablar con la gente. Se considera buena gente, amigo de sus amigos. Hace referencia en muchas ocasiones a sus amigos y a su familia, es agradecido y cariñoso.

La infección por vih le ha visto ver la vida de forma diferente, le permitió prescindir de cosas que hasta el momento había dado mucha importancia.

La foto se la hacemos junto a su perro, un perro enorme y cariñoso como Rafael. También es un enamorado de Nueva York. Su casa hace las veces de un estudio de pintor, que pinta Nueva York y que regala los cuadros a su familia y sus amigos.

Hace de la conversación, con su voz tranquila, un momento agradable, una tertulia relajada.

23> Rafael Casado

BIOGRAFÍA

Tengo 45 años, nací en Palma. Tengo cuatro hermanas. Soy el hermano del medio, tengo dos hermanas pequeñas y dos mayores.

Nunca he sentido problemas a nivel personal con mi identidad sexual. Bueno, cuando tuve 16 y 17 años los remordimientos típicos por mi educación religiosa o católica. Me duró un año, después se terminó el tema. Tampoco he tenido problema en casa. En casa siempre he tenido mucho respeto, a lo mejor un respeto muy silencioso, algo como si no pregunto es porque no quiero saber.

En cuestión del virus se lo dije primero a mis amigos y luego a mis hermanas. Nuestra familia es una piña, súper-abierta y muy unida, con mucho respeto a las decisiones de cada uno en la vida. Nunca he tenido una vida muy conflictiva. Siempre he pensado que a mi padre le hubiese gustado más de su único hijo. Hubo una temporada que pensé que les había fallado. Pero se más por los demás que por mí, que la familia se siente muy orgullosa.

Como mi padre era una persona que tenía una especie de pudor a mostrar los sentimientos, ya sean tristes y alegres.

Tenía una obsesión, organizar el primer concierto de sida en Mallorca, nunca se había hecho antes un concierto así. Usé mis conocimientos con diferentes artistas para hacer el concierto a favor de la Escola de Sida de Balears.

Me sentí muy orgulloso. La idea partió de mí, surgió de mí y lo logré. Vinieron mis padres. Mi padre le dijo a mis amigos que se sentía muy orgulloso de mí y eso me llenó. Era la forma de decirme a mí que aceptaba todo, que verdaderamente se sentía muy orgulloso de mí y lo aceptaba todo. Al principio pensé que mi padre podría ser homófobo, pero luego supe que era una especie de defensa hacia mí. Él tenía miedo a que me pudieran agredir, no físicamente, pero sí referido al rechazo de otros.

Yo trabajaba en una compañía aérea, hablé en seguida con el médico, pedí una entrevista privada con el médico de la empresa. Como mi padre había sido un jefe de esa



Soy el primero que anima a personas diciendo “No tengas complejos”

empresa, nunca he sido fulanito de tal, sino que he sido el hijo de fulanito de tal. Me daba miedo que dijeran el “hijo de tal” tiene esto. El médico me tranquilizó, me comentó que era la cuarta persona que pedía una baja por este tema. Me preguntó si me había enterado de los otros casos. No me había enterado. Concluyó diciéndome que eran profesionales. Nunca tuve problemas en la empresa.

Estuve trabajando con bajas intermitentes hasta que empecé con antirretrovirales, con el AZT. Me provocaba vómitos y me dieron la baja. A los 7 ú 8 meses me encontraba fatal. Directamente me fui al tribunal médico y me vieron tan mal que la inspectora médico me preguntó si llevaba todos los papeles y me hizo pasar a su despacho. En menos de un mes recibí la noticia de que me habían dado la invalidez.

La idea que me hice era que viviría dos o tres años con medicación. En cuanto tenía una mejoría me decía que me estaba poniendo bien. También por todo el apoyo que he tenido de mi familia y mis amigos, han estado siempre súper-pendientes. Ya llevo doce años medicándome. A parte de los efectos a la vista de la lipodistrofia, ésto es lo único que me hace sentirme inseguro a veces.

Hace poco estuve en Madrid en un bar. Vi a un chico que tenía una giba de búfalo enorme. Le veía moverse con total naturalidad, se quitó la camisa y se puso a bailar. No sé si tendría un mecanismo de defensa, pero me llamó mucho la atención. Me hizo pensar que lo mío es una tontería. Soy el primero que anima a personas diciendo “No tengas complejos”. Me he visto cosas en las que me tengo que decir,

aplícate el cuento. Es la única cosa que no llevo bien.

Desde el principio he sido honesto con todo el mundo, se lo he dicho a todo el mundo que creía que lo tenía que saber. No se lo he dicho a otra gente que por cómo son creía que era mejor, o gente en el trabajo. Yo no he hecho nada por lo que me tenga que sentir avergonzado por tener esta enfermedad.

De mis amigos que éramos doce, ocho ya no están y cuatro son seropositivos. En mi generación había una libertad sexual que el que no lo hacía es que era tonto porque era muy fácil. Por la permisividad que había en esta isla también. No tenemos problemas. Siempre hay uno que viene de fuera más raro que nosotros. Ni agresiones de estas que oyes en otros sitios. Tengo un primo al que le echaron prácticamente de Valencia y está viviendo en Londres

DIAGNÓSTICO

En el año 94 me salió una manchita en la planta del pie y me creía que era un hematoma, porque tenía una moto y podía ser del pedal al ponerla en marcha. El traumatólogo me decía que tenía que ir al dermatólogo. Como estaba harto de ir de un lado a otro. Entonces, de malas maneras me dijo que esto es de dermatólogo.

Me dijo: Lo primero, ¿te has hecho las pruebas del sida? Porque esto tiene toda la pinta.

Se me cayó el mundo encima, fue algo brutal. Salí de allí y me puse a llorar.

Al día siguiente fui al médico y le pedí que me hicieran las pruebas del sida. Me preguntó si estaba seguro, porque en aquel entonces era una sentencia de muerte. Le respondí que sí, que estaba seguro.

Tardaron cuarenta días en que no me cabía la camisa al cuello. Pero yo estaba convencido, porque se lo vi en la cara al traumatólogo. Él había visto el síntoma bien claro. En esos cuarenta días siempre pensaba que sí, nunca que iba a ser negativo. Cuando me dijeron que sí, gracias a los amigos que me tranquilizaron.

Me dio el resultado mi médico de cabecera, un tipo súper-enrollado, se lo noté en la cara. Nada más sentarme me dijo que era seropositivo. Era una persona excelente. Me dijo que a partir de ahora me llevarían otros médicos en el hospital Son Dureta y que tenía que cuidarme y llevar una vida sana y alimentarme bien.

Me planteé que lo que me dijeran los médicos, que me ponía en sus manos. Después de mucho meditar, fui al médico y lo primero que le dije es que no quería sufrir. Me tranquilizó y me empezó a explicar todo muy claro. Me tenía que cuidar mucho. El mismo día dejé de fumar sin ningún tipo de ayuda adicional, cuando fumaba dos paquetes, dos paquetes y medio diario. Me puse histérico por la falta de nicotina. Otra vez gracias a la calidad de mi familia y de mis amigos que me aguantaron, salí adelante.

VISIBILIDAD

Principalmente le estoy agradecido a una persona que me

quiso mucho y que yo también le quiero. Le quise mucho aunque no se lo demostrase en el momento. En aquel momento yo no quería ningún tipo de pareja ni ningún tipo de relación con nadie. No quería infectar a nadie ni reinfectarme.

Además tenía miedo al rechazo, no quería que se produjera. Decir a alguien que era seropositiva y que se echase para atrás. Estaba “fuera de la circulación” y él me metió de nuevo en la vida.

Pero conocí a una persona bastante especial. Le dije que hay esto y que comprendía que tuviese miedo. Miedo ninguno, me dijo. Te voy a cuidar muchísimo y sabemos cómo evitarlo. Estuvimos dos años. Me devolvió la vida. Acabamos mal por x razones. Seguimos siendo amigos, bueno, conocidos. Nos saludamos y eso cuando nos vemos. Él vive en otra ciudad. A raíz de él me quitó el miedo al rechazo y desde entonces lo primero que he dicho cuando he tenido una relación con alguien ha sido que soy seropositivo.

Incluso con gente del Chat, antes de conocernos físicamente. No he tenido rechazo de nadie. He sido una persona muy afortunada en ese sentido. Siempre ha habido esa claridad desde el primer día.

He querido participar en el libro porque me lo ha propuesto un amigo, una persona que me quiere mucho. Además si puedo ayudar a alguien habrá merecido la pena.



Conserva un aire adolescente estando ya alrededor de los cuarenta. Es una persona simpática, afable, habladora... este activista valenciano comenzó su vinculación con la comunidad en el Comité de Valencia. Es en la actualidad presidente de CALSCSICOVA (coordinadora de la Comunidad Valenciana en la lucha contra el sida), patrono de FIT y colaborador de otras entidades como CESIDA.

Desde hace muchos años es una referencia en el movimiento asociativo. En estos momentos se dedica a trabajar en temas de tratamientos y en temas de activismo político.

24> Ramón Espacio

BIOGRAFÍA

Tengo cuarenta y tres años, nací en Valencia. El mismo día, aunque no el mismo año, que se notificó el primer caso de sida. Estudié Geografía e Historia. En relación a mi biografía no hay mucho que contar. He tenido aficiones como la música, durante una temporada fui músico.

Desde el año 93 me impliqué primero en el Comité Ciudadano antisida de Valencia y ahora estoy más vinculado al ámbito de los tratamientos y al activismo político.

Fui funcionario, me jubilé y debido a problemas de salud solicité una pensión en el año 93 ó 94. Durante esos años mi sistema inmunitario se desmoronó y empezaron los problemas: un herpes zoster, fiebres, problemas psiquiátricos. Etc. Fue entonces cuando comencé a tomar tratamiento. He tenido suerte con los tratamientos en lo que respecta a eficacia, aunque la tolerancia ha sido otro tema. Actualmente tolero bastante bien mi tratamiento y estoy en una situación clínica estable. Estoy casado, con mi pareja que tengo desde hace muchos años.

DIAGNÓSTICO

Fui infectado en un centro de plasmaféresis en Valencia alrededor del año 83. Era un centro donde se vendía plasma. En el proceso se hacía una extracción, se separaba el plasma de los glóbulos rojos y volvían a introducirte los glóbulos rojos. El proceso de separación consistía en la técnica de centrifugado. Las centrifugadoras no eran esterilizadas. A este lugar le llamábamos coloquialmente el vampiro. A él acudíamos muchos estudiantes y transeúntes porque te pagaban.

Estos centros se cerraron en Valencia en el año 85. Aunque oficialmente nunca ha sido reconocido, se infectaron a varios miles de personas.

Dos o tres años más tarde me detectaron en una analítica una hepatitis.

Me diagnosticaron en el año 85 cuando alegué la hepatitis y solicité la exención para el servicio militar. Sin preguntarme ni informarme me hicieron la prueba del VIH. El diagnóstico fue

Fue un proceso extraño, con una actitud de de perdidos al río. Pero también funcionaba un instinto de supervivencia

dado de una manera un poco brutal en el hospital militar.

Llegué allí y me miraron de una forma muy extraña, me dijeron que se habían perdido las analíticas y que las tenía que repetir. Volví a los 15 días y me miraban ya como a un perro verde. Supongo que el personal había sido advertido de mi seroestado.

Me dijeron que tenía que entrar a hablar con el hematólogo, con el capitán. Aquel señor me preguntó si era homosexual, a lo que le contesté que no. Me preguntaron que si era toxicómano y dije que no. No me creyeron. Me dijo: "Tiene usted sida, está exento del servicio militar". No me dijeron absolutamente nada más, ni me derivaron a ningún centro médico para hacer un seguimiento de esta enfermedad.

En aquel momento sentí desconcierto, algo inesperado. Me puse en contacto con el sistema de salud para conocer algo más. Hubo un proceso de no querer verlo y de conductas autodestructivas. Lo viví en la ocultación durante años.

Fue un proceso extraño, con una actitud de de perdidos al río. Pero también funcionaba un instinto de supervivencia. No querías pensar mucho si te quedaba o no futuro. Había muy poca información y en cualquier caso mi actitud hubiera sido diferente si me lo hubiesen dado en otro contexto. Me alegré de no hacer la mili, también.

VISIBILIDAD

Para mí la visibilidad es un acto político. Durante muchos años he sido activista y no he sido visible, al menos fuera de

contextos reducidos. Sí en congresos o revistas de escasa tirada, revistas de nuestro entorno. He tardado muchos años en visibilizarme en medios de comunicación públicos.

Entiendo que no es un acto de hacerse visible porque sí, sino que es una herramienta de lucha contra el estigma. Aparte de ser una cuestión de derechos humanos es un instrumento para la prevención. Creo que los estereotipos que se han manejado, por ejemplo en el 1 de diciembre, están muy asociados a marginalidad. No creo que esta realidad sea ni mayoritaria ni efectiva para acercar la percepción de riesgo a la población.

El año pasado salí por primera vez en una televisión pública diciendo que era seropositivo. Creo que fue algo inherente al cargo de presidente de CALCSICOVA. No fue nada especial en el sentido de que haya tenido consecuencias personales. Algunas personas me decían te he visto en la tele y obviaban el tema por el que me habían visto. A mí me costó esta decisión porque te puedan ver tus vecinos o la del horno (la panadería). Es cierto que hay algunos que no te preocupan.

Participo en el libro porque sigo considerando que las personas que vivimos con VIH tenemos en la visibilidad una herramienta fundamental para luchar contra el estigma y para decir a la población general que el VIH sigue estando ahí y que es una realidad que nos afecta a todos.

Me gustaría que se hicieran visibles, más que yo, personajes públicos. Creo que tendría mayor impacto, en este mundo donde parece que ya nadie tiene sida, el mundo occidental.





Esta entrevista no fue hecha con premeditación. Con Yolanda no se pueden hacer las cosas de esta manera, al menos ahora, en este tiempo; este tiempo que muestra a una mujer fuerte, pero no dura, según sus propias palabras. La mujer que ha trabajado por los derechos de las personas afectadas por el vih/sida de Canarias de forma especial; única hasta el momento. Su conversación me lleva a ese proverbio budista que dice así: *la flor del loto crece en el lodo; cuanto más profundo y espeso es éste, más grande y hermosa crece la flor*. Yolanda para mí significa “flores” y todo lo que ellas representan en tantos y tantos aspectos de nuestra vida. Nos relata su experiencia en un día especial: hoy ha acudido a su primer día de trabajo después de un periodo duro de casi 2 años de enfermedad que le ha obligado a estar de baja. Está cansada, llena de dudas, pero accede a colaborar porque, entre otras cosas, desea profundamente la normalización.

25> Yolanda Regalado

BIOGRAFÍA

Me llamo Yolanda, tengo 37 años, y aunque nací en Madrid, vine de pequeña para Canarias. Soy seropositiva.

Nunca me ha gustado que las personas se definan por su trabajo... para mi es algo más, como ser seropositiva. Soy educadora en un piso de acogida con chavales con problemas de drogadicción. Mi trabajo es educativo, sobre todo. Aquí llevo unos 6 años y lo de trabajar aquí tiene mucho que ver con mi diagnóstico: al saberlo tuve un problema de adicción.

DIAGNÓSTICO

Lo recordaré toda la vida. Tenía 19 años, era una niña, por aquel entonces se escuchaba algo, era muy al principio de todo esto. Yo lo recuerdo como algo... algo enorme.

Tenía 18 años cuando me infecté. Sé con quién fue, cómo fue, y eso. Una cría, sin recursos para enfrentarme a algo así. Una niña mimosa, sensible como he sido toda la vida. En aquella época se hablaba de este tema en susurros... aunque creo que las cosas no han cambiado mucho...

Era una inquieta y me gustaba saber. Había ido a una conferencia, tenía información, pero, aún así, me enamoré de una persona seropositiva. Se lo pregunté pero lo ocultó. No es igual pasar por eso con 19 años ahora que entonces. Fue traumático por la situación, por el engaño, por la edad...

Acudí al médico con la sospecha. Tenía una inflamación de ganglios que no remitía. Fue una odisea: tres hospitales donde nadie sabía donde hacer la prueba. Iba acompañada de mi madre y le pregunté a un sanitario que por qué tanto problema con ese análisis. Entre susurros me dijo que era la prueba del sida. Ahí fue cuando lo supe... la cara de mi madre era un poema. No me esperaba que el sanitario dijera eso delante de ella. Yo podía tener mis sospechas, pero mi madre no tenía por qué estar al tanto. Por una parte me alegra que lo sepan porque han sido un apoyo incondicional, pero por otra parte hubiera querido evitarles tanto sufrimiento.

Una vez que me hacen las pruebas y me dan el resultado, lo primero que me vino a la cabeza fue muerte, muerte, muerte... no por lo que había oído, sino porque me quería



vivía en la fase de negación constante con el VIH; tu sabes, esa fase que pasamos todos en la que huimos de la realidad

morir. Soledad...; sabía que era demasiado mimosa para poder soportar estar sola. Sabía que tenía muchas dificultades para afrontar el rechazo de los demás. Fue un shock tan fuerte, tan tremendo, que... de algún modo fue como si de repente me durmiera y empezara a vivir una vida aparte.

Fui al Centro Dermatológico, donde me vio el médico y la psicóloga. Allí me blindé: no escuchaba, o escuchaba frases sueltas. Cuando supe el diagnóstico, supe que se había acabado todo. Recuerdo la frase: si te cuidas Yolanda, seguro que vives. Pero mi cabeza, lo que traducía era: entonces, si no me cuido no duraré mucho y esto se acabará rápido.

Ese día estuve sola todo el día. Me emborraché y... y comenzó un vertiginoso camino autodestructivo.

Conocí gente que estaba metida en las drogas, gente que vendía y eso. Se dieron una serie de circunstancias que motivaron un camino sin retorno. Nunca pensé que el tema de las drogas podía llegar a ser un problema; sólo pensaba en acabar cuanto antes. De repente me vi con dos problemas: siendo seropositiva sin contárselo a nadie (sólo a mi padre y a mi madre) y enganchada a las drogas. Duró poco lo de mi adicción; pero fue un corto periodo de tiempo muy intenso; destructivo. Intenté suicidarme un par de veces. No tenía valor para hacerlo a lo grande, pero sí para inyectarme algo y acabar. Aquellos dos intentos no funcionaron y no sé... algo en mi cabeza dio la vuelta y todo cambió.

Creo que ha sido fundamental el apoyo de mis padres; han sido estrictos, duros e intransigentes en mi proceso para salir

de la adicción, pero cariñosos. Han estado ahí; para mí estar ahí es aceptarme, hacerme sentir cómoda. Recuerdo hacerles las mil y una con el mundo de las drogas...

Después del momento de las drogas y a medida que fue pasando el tiempo, las cosas van cambiando... comienzo a ver las cosas desde otra perspectiva. La gente dice que el vih/sida les ha dado otra visión de la vida; a mí no, a mí la experiencia de las drogas sí me dio la oportunidad de ver la vida de otra manera. Siempre he dicho que si pudiera elegir, me quedaría con la experiencia de las drogas. Yo no me siento mejor persona por mi estatus de seropositiva, para nada. El paso por las drogas me demostró que era capaz de muchas cosas; comprendí que soy una mujer fuerte, no dura, pero sí fuerte. Y eso sí fue algo que me hizo valorar las pequeñas cosas de la vida.

Yo vivía en la fase de negación constante con el VIH; tu sabes, esa fase que pasamos todos en la que huimos de la realidad. Me daba cuenta de que eso estaba ahí tras escuchar un comentario, una noticia en la tele, un día que me levantaba enferma, me ponía en contacto con el VIH. Era cuando me daba cuenta de mi situación; tenía recursos para salir adelante, para enfrentarme al fracaso, a la soledad y a todo lo que quieras, pero sin embargo no me gustaba esa sensación de montaña rusa; no me gustaba estar un día muy bien y al otro muy mal. Me daba cuenta que no podía seguir así y pedí ayuda. Me indicaron que afrontara la realidad, me dieron pequeños trucos para que no huyera del tema y avancé. Tanto fue así, que pasé de un extremo a otro; de una negación a una concienciación brutal en todos los sentidos:

a la responsabilidad que tenía para conmigo, con mi salud, con la salud de los demás, a acariciar de nuevo la muerte desde otro punto de vista; no desde "quiero morir", sino desde "puedo morir", qué hago mientras tanto... esto no fue positivo, pues estaba pensando todo el día en esto, pero llegar a este punto me hizo encontrar el equilibrio. Comencé a recibir información y me di cuenta que podía hacer cosas por mí, para mí y para los demás. De ahí quizá viene esa vena reivindicativa que conoces.

VISIBILIDAD

Me han pasado diferentes cosas y con distintos resultados; positivos y negativos (más de lo último). Lo peor que me ha pasado, lo que más daño me ha hecho ha sido el rechazo de la sanidad. He tenido varias experiencias, voy a narrar una.

Fue en un hospital militar, no sé si esa gente se consideraba la elite de la sociedad... Acudo por un problema odontológico. Notifico mi situación con el objeto de que extremaran las precauciones. Pasan las horas y los pacientes que llegaban después son atendidos. Me quedé sola en la sala de espera. Entra y sale personal sanitario que me miraba como a un fenómeno extraño. No me vale la explicación "son imaginaciones tuyas" y demás. Al final me atendieron y todos, los que me atendían y los que no, llevaban mascarillas, guantes y de todo. La odontóloga ni siquiera me tocó. Con una paleta levantó la encía y me observó. Fue tan humillante, tan... denigrante, que no sé... después de aquello pensaba: si dentro del sistema sanitario las cosas están así, ¿cómo vamos a integrarnos en la sociedad?, ¿cómo pretenden que seamos visibles? Va a ser imposible cambiar las cosas, pensé.

En otra ocasión, recuerdo estar sentada al lado de una compañera de trabajo, en otro trabajo distinto al que tengo ahora, esperando pasar las pruebas analíticas para un control rutinario. Me comentó que estaba de acuerdo en la realización de este tipo de pruebas, porque imagínate, me dijo, ¿cómo voy a estar trabajando con alguien que tenga sida?...Esto duele.

Creo que la situación tras 25 años no ha cambiado tanto, ya te lo dije. ¿Te digo la verdad?, te lo resumo con un titular...sería: "los seropositivos hemos cambiado: la sociedad no tanto".

Otra de las cosas que siempre he dicho es que la enfermedad en general se caracteriza por el apoyo, por la atención que se recibe de fuera, por la compañía. Esta en cambio se caracteriza por la soledad, por la falta de apoyo...

Con la visibilidad nunca he pensado en la valentía. Sí he pensado en las ganas de gritar a veces, y en que esto, esta entrevista, un artículo que escribí en una revista o una entrevista que hice en la radio, han sido maneras de canalizar esas ganas de gritar cosas malas y cosas buenas, porque también las he vivido. Lo que pasa es que hago balance y no me compenso. Y lo de la visibilidad tampoco. Nunca pienso en la valentía, porque para mí la visibilidad no es una batalla que yo haya ganado, es una deuda pendiente. Todavía, hoy por hoy, tengo problemas con este tema. Soy capaz de darte esta entrevista, sin embargo no me siento valiente por la inseguridad que me genera, por los problemas que pudiera causar. Pero hay que hacerlo...